

# Las trayectorias de vida de las personas en situación de discapacidad que residen en dispositivos terapéuticos y asistenciales

Fiorella Pucci  
fiorellapucci20@hotmail.com

**Palabras claves:** control socio penal – neoliberalismo - adolescentes.

En el marco de las II Jornadas de Investigadores en Formación del Instituto de Estudios en Trabajo Social y Sociedad, me propongo presentar el avance y la profundización de la categoría trayectorias de vida, trabajada por diversos autores que en el interior del equipo de investigación venimos abordando (Elder, Blanco, Gastron y Odone, Bourdieu, Jelin entre otros). Me parece interesante presentar las trayectorias de vida como categoría fundamental de mi campo de investigación, ya que uno de los objetivos específicos es reconstruir las trayectorias de vida de las personas en situación de discapacidad, previo al ingreso a los dispositivos de internación. En este marco, me propuse profundizar en el presente tema ya que durante el primer cuatrimestre participe de encuentros de discusión teórico y metodológicos, organizado por investigadores/as del IETSyS, del cual formo parte y en simultáneo comencé con el proceso de trabajo de campo, realizando entrevistas en profundidad a equipos interdisciplinarios de los dispositivos asistenciales que intervienen en el campo de discapacidad de la Ciudad de La Plata.

Concebimos a la discapacidad como configuración cultural (Danel, 2016), entendiendo que se producen articulaciones que posibilitan la producción de hegemonías sustentadas en ideologías de la normalidad (Rosato, 2009). Oliver y Barton (2002) desde la inscripción en los estudios críticos “disability studies” se destaca a la discapacidad como una construcción social y no como una tragedia personal. Seda J. (2015) acierta diciendo “Por lo tanto la discapacidad podría entenderse como una situación infringida por dispositivos políticos, económicos y sociales, pero no por la naturaleza” (Seda, 2015, p. 4).

Develar las condiciones singulares de las trayectorias de vida de los sujetos de nuestra investigación, en escenarios situados en un tiempo contemporáneo será vital para conocer la actual realidad de las personas en situación de discapacidad (ONU, 2007). Tomar a las trayectorias de vida va a permitir conocer los modos situados en qué se desarrollan la vida de jóvenes y adultos a los que el Estado categorizó como personas con discapacidad y asumió su tutela.

En este sentido, el estudio de trayectorias en los últimos años ha sido contemplado en investigaciones referidas la desigualdad social, es decir, la posibilidad de definir a las trayectorias vitales como una construcción social y no biológica (Bourdieu, 1988) posibilita profundizar en aquellas desigualdades de origen social que operan en estos tránsitos vitales y que se profundizan en acciones que reproducen fronteras simbólicas en los marcos institucionales.

En el campo de la investigación conviven distintos enfoques en términos del estudio de trayectorias vitales, un eje fundamental es la importancia del acercamiento a cursos de vida para indagar en las representaciones, significados y sentidos que portan los sujetos, y a su vez como los marcos institucionales, las redes vinculares, la comunidad impacta sobre las subjetividades y cuerpos de los sujetos.

A partir de entrevistas realizadas a equipos interdisciplinarios, cuando se le preguntaba por las trayectorias de las personas en situación de discapacidad que viven en los dispositivos de adultos, referían que gran parte habían ingresado cuando eran niñas/os y otra parte venían de más adultos por cuestiones de abandonos, económicas o por muertes de familiares (quienes eran quienes sostenían a esa persona). Posteriormente el juzgado de familia pedía la intervención de la institución sobre dicha persona para que accione brindándole un lugar de residencia y atención. En

estos relatos queda expuesto como la situación de discapacidad se vio aún más vulnerada, generando así una total desvinculación socio- comunitaria y convirtiéndolo en un excluido.

La teoría del curso de vida (Elder, 1994) desde la conexión de tiempos y vidas contribuye a la dimensión de lo vivido y a lo histórico social de estas vidas humanas en mundos cambiantes (Elder, 1994; 2009). Curso de vida entendido desde una generación que reproduce a otra, no siendo entonces el estudio de trayectorias de las personas por sí solas, sino en relación con su grupo familiar/vincular en un determinado contexto.

Por su parte, Jelin (2010) rescata la categoría de trayectorias desde un estudio de las temporalidades en las narrativas personales producidas en diversos contextos de enunciación, definiendo a la narrativa como acto privado o expresión en la esfera pública y a las enunciaciones como no neutrales sino condicionadas. En este sentido, es menester considerar al testimonio de las personas como instrumento de construcción de la identidad y no como meros relatos informativos, en este enfoque la dimensión biográfica vinculada a la estructura social revisa estos trayectos individuales desde la dimensión subjetiva y su continua relación con condicionantes políticos, sociales, económicos, culturales.

Dichos estudios nutren nuestros análisis al considerar a las trayectorias como tránsitos que se comparten con otros pero que además dependen de eventos y de variables etarias, es decir, tiempo biológico y tiempo histórico que afecta la forma en que actuamos, vivimos y sentimos (Elder, 2009). Nos preguntamos ¿Qué sucede con los tránsitos de las personas en situación de discapacidad que vivieron durante gran parte de su curso vital en dispositivos terapéutico y/o asistencial? ¿Cómo son estructurados y vivenciados esos eventos?

Continuando con el autor comenta que poner de relieve la historia significa tener en cuenta el contexto, en lo que respecta a nuestro campo de estudio, tomar las trayectorias de las personas en situación de discapacidad nos conduce a pensar en términos interseccionales y reflexionar sobre ello. Los trayectos de vida están configurados por la historia particular y contextual, y a su vez estructurados por la relación de marcos institucionales y normativos.

En torno a las reflexiones del tiempo, el curso de vida y las trayectorias vitales, las autoras Gastron y Odone (2008), analizan el surgimiento y desarrollo de los Estados- nación y como estos contribuyeron a la estructuración e instauración de instituciones que cumplen un rol fundamental. La significancia que tiene estar dentro o fuera de un empleo, el status matrimonial, la enfermedad, la salud, la discapacidad, la educación formal, la familia. En este sentido los/as adultos/as que residen en dispositivos residenciales o terapéuticos hace muchos años, les significa, como marca institucional, considerarlos como parte de sectores socialmente excluidos.

En lo que respecta a la "marca institucional", resulta interesante resaltar como se presenta en constante transformación. Cuando se les consulta a los equipos interdisciplinarios por su accionar profesional en el marco de la institución, refieren sentirse en constantes contradicción por la transformación que están atravesando los mismos. En este momento se encuentran acompañando procesos de externación de adultos/as que vivieron en la institución por más de 30 años.

Ahora bien, que sucede ¿cuándo el único lugar posible de alojamiento y contención era esa institución que los/as estructuró? Suponemos que lo que hay que debatir es como esas instituciones intervienen y trabajan sobre el otro, participando en la construcción de políticas públicas que intervengan en la calidad de vida de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. La interrogación respecto a las múltiples formas a partir de las cuales los sujetos corporizan y transitan programas y proyectos que constituyen a la política social. Los escenarios situados en las instituciones interpelan nociones de inclusión e integración social que orientan las políticas públicas.

Nosetto (2022), nos acerca un análisis de los derechos de los individuos, más precisamente de los individuos que importan (Butler, 1996).

¿Quién es ese individuo que importa? ¿No inquieta pensar que la fabricación de ese autó-mata puede estar precedida por un proceso de selección de la materia prima adecuada, esto es, por una partición entre los individuos que importan y los que no? (Nosetto, 2022).

Y a partir de estas líneas del autor, agregamos, ¿existen personas en situación de discapacidad, consideradas como sujetos políticos? ¿Qué sucede con aquellas trayectorias que no alcanzan el estatuto de individuo o con quienes quedan fuera de toda consideración y derecho? ¿Cómo disputan reconocimiento político- estatal los sectores más vulnerados?

El texto de Nosetto (2022), nos presenta una discusión política que existe en el campo de la discapacidad (instituciones/dispositivos, profesionales, familia, y las personas en situación de discapacidad) que la integran, la abordan y la disputan. A su vez esta discusión de quién es el individuo que importa, nos traslada a pensar en ¿Cómo habitan el Estado las personas en situación de discapacidad? Y a su vez preguntarnos ¿Cómo son habitadas/pensadas las trayectorias de discapacidad por el Estado y las instituciones que le son parte?

Respecto a las prácticas institucionales, más precisamente, a las prácticas por parte de los trabajadores de determinadas instituciones que intervienen en el campo de la discapacidad, y más precisamente en las trayectorias de vida, radica en ese momento el modo en que se materializa el accionar estatal. A partir de estas reflexiones surge pensar al Estado no como algo acabado o visto desde su interior, sino como un campo de disputa de distintos actores con diferentes jerarquías de poder. Es a partir de las diversas intervenciones institucionales por parte de los equipos de trabajadores que se construye el funcionamiento del Estado.

Reconstruir las trayectorias de vida de las personas en situación de discapacidad, previo al ingreso a los dispositivos de internación y a su vez como estas personas transitan dichos dispositivos, resulta fundamental ya que nos posibilita pensar y planificar políticas públicas en clave de justicia social, y no categorizarlas como sujetos pasivos que esperan a ser diagnosticados y encasillados. Como decíamos párrafos anteriores poner de relieve la historia de vida de nuestros sujetos de intervención significa no solo develar las marcas institucionales en los procesos identitarios, sino que nos permite a través de conocer su trayectoria de vida, aportar a la planificación y gestión de políticas públicas que le sean útiles para el sector, y esto significa ni más ni menos que justicia social.

## Referencias

Bourdieu, P. (1988). *La distinción. Criterios y bases sociales del gusto*. Taurus.

Elder Jr, G. H. (1994). Time, human agency, and social change: Perspectives on the life course. *Social psychology quarterly*, vol. 57, No. 1, pp. 4-15.

Danel, P. M. (2013). Intervenciones de los trabajadores sociales en el campo de la discapacidad. [Ponencia]. *X Jornadas de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

De Gastron, L., y Oddone, M. (2008). Reflexiones en torno al tiempo y al paradigma del curso de vida. *Perspectivas en Psicología*, 5(2). Jelin, E. (2012). La familia en Argentina: trayectorias históricas y realidades contemporáneas en V. Esquivel, E. Faur y E. Jelin (eds), *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. IDES.

Nosetto, Luciano (2022) La teoría del estado en la era del individuo. *Tópicos Revista de Filosofía de Santa Fe*, N°44 (pp. 1-21).

Oliver, M., Barton, L., y Barnes, C. (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity.

ONU (2007) *Convención de derechos de las Personas con Discapacidad*.

Rosato, A., y Angelino, M. A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Noveduc Libros.

Seda, J. A. (2015). *Discapacidad y Universidad: interacción y respuesta institucional. Estudio de casos y análisis de políticas y legislación en la Universidad de Buenos Aires*. EUDEBA.

Tignino M. V. (2007). *Documento de cátedra 24: traducción resumida del inglés al español*. Elder, Glen H. Jr. Universidad de Buenos Aires Facultad de Ciencias Sociales carrera de Sociología.