

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

Lo que soy y lo que crees:
construcciones del ser mediadas por la
independencia, autonomía y vida cotidiana

Gimena García Brañas
Tutora: María José Beltrán

2016

“El cotidiano es el terreno de lo posible y es también el lugar donde transformar la realidad.” Adriana Berdía

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer profundamente a la Facultad por ser mi segunda casa en todo este tiempo. A cada una de las personas que me regaló, especialmente a mis amigas, que me brindaron su apoyo en las luchas y triunfos. Transitar este camino con ustedes fue y es mi mejor premio.

Agradecer también, a esos amigos de la vida, que fui encontrando a lo largo del tiempo.

Gracias eternas a mis padres por el apoyo incondicional, por guiarme y convertir lo difícil en fácil. Sin ustedes esto no sería posible.

Gracias a esa persona que hace que esta vida tenga una luz especial. Gracias por encontrar siempre las palabras justas para que siga adelante.

Agradecer a cada profesor y profesora que estuvo presente, especialmente a Majo Beltrán por la ayuda brindada, a Tere y Memé por creer en mí y dedicarme siempre las palabras más lindas, y a Ale Melgar, por enseñarme a confiar en mi misma y a recorrer distintas realidades.

Gracias a Quelavi por colaborar en la realización de la monografía.

Y finalmente, el agradecimiento y dedicatoria para vos, hermana de mi vida. Tu luz me guía y me acompaña siempre. Gracias Orne por enseñarme que lo esencial, es invisible a los ojos.

Gimena.

Introducción

El presente trabajo constituye el trabajo de monografía final, correspondiente a la Licenciatura de Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

El interés del tema escogido para el desarrollo de dicho documento, es decir, las construcciones del ser mediadas por la independencia, autonomía y vida cotidiana; aparece enmarcado en los procesos de práctica pre-profesional, surgiendo específicamente en el espacio de investigación, donde fueron trabajadas nociones referidas a la sexualidad de las personas en situación de discapacidad. En la misma, a través de la voz de los entrevistados, aparecieron implícitas concepciones acerca del cuerpo de dichas personas, que se corresponden con procesos de disciplinamiento y control.

Sin embargo, lo transitado en el ámbito académico, abrió puertas a otros conocimientos, a través de la participación de jornadas de acercamiento y profundización en torno a la discapacidad, capaces de cosechar nuevas perspectivas, respuestas y principalmente, interrogantes. De esta forma, se considera pertinente ahondar en la problematización de estos elementos de modo de generar conocimiento y conciencia ante nociones que permanecen naturalizadas.

Se plantea como objeto de estudio la autonomía existente en las personas en situación de discapacidad, es decir, la capacidad de un individuo de tomar sus propias decisiones y accionar en su vida. Cabe destacar, que cuando se hace referencia a mayores o menores grados de autonomía, se toman en cuenta los testimonios de las personas entrevistadas como forma de establecer los niveles óptimos de dicha autonomía.

El objetivo general que se plantea es: analizar los procesos por medio de los cuales las personas en situación de discapacidad adquieren mayores niveles de autonomía en su vida cotidiana.

Los objetivos específicos de la presente indagación son:

- Visualizar las distintas concepciones que subyacen en la mirada a la persona en situación de discapacidad y cómo es pensado el proceso de alcanzar mayor nivel de autonomía.
- Identificar qué elementos contribuyen a lograr un mayor nivel de autonomía e independencia en la vida cotidiana.
- Visualizar cómo opera la familia en construir una mayor autonomía.

Para la realización del documento, se procurará utilizar como opción teórica - metodológica, los aportes de Kosik, desde la matriz histórico crítica, el cual plantea que la realidad debe ser entendida de forma compleja, que se presenta al hombre como un todo caótico. Es en este sentido que, para poder comprenderla, y captar su esencia real, es necesario realizar rodeos teóricos de modo de superar el mundo de la pseudoconcreción. En palabras de Kosik (1967):

Si la realidad es un conjunto dialéctico y estructurado, el conocimiento concreto de la realidad consiste, no en la sistemática adición de unos hechos a otros, y de unos conceptos a otros, sino en un proceso de concretización que procede del todo a las partes y de las partes al todo (...)" (1967:26)

Para ello, se utilizarán aportes teóricos que se consideren pertinentes, a través de mediaciones y determinaciones que esclarezcan aquello que se presenta de forma caótica.

En relación a lo antedicho, es fundamental expresar que quien investiga debe implicarse en un proceso constante de objetivación, en tanto es el canal que permite desentrañar las supuestas verdades y llevar adelante un movimiento desde el concreto sensible al concreto pensado, para que de esta forma, se supere la pseudoconcreción. Asimismo, cabe resaltar que dicho proceso de

conocer la esencia es inabarcable, y dada la complejidad de la temática, el trabajo aquí apunta a una problematización crítica de los elementos considerados de mayor relevancia y centrales.

La metodología escogida para la realización de la monografía, será la entrevista, la cual permitirá elaborar un análisis a partir de las voces de las personas implicadas. Es relevante clarificar que por entrevista, se entiende *“(...) una interacción verbal cara a cara constituida por preguntas y respuestas orientadas a una temática u objetivo específicos, es una técnica para el acercamiento al objeto de estudio (...)”* (Oxman; 1998:9). Asimismo, *“(...) en la entrevista, la participación del entrevistado y del entrevistador cuenta con "expectativas explícitas": el uno de hablar y el otro de escuchar.”* (Valles; 1997: 3)

Cabe destacar, que el modo de exposición explicitado no es configurado de forma aleatoria, sino que se considera necesario realizar un pasaje a partir de la abstracción y la universalidad, a un momento posterior de particularidad, capaz de mediar lo antedicho, con un momento último de singularidad y concreción.

Dicho esto, resulta fundamental destacar el modo de exposición del documento. El mismo será dividido en tres capítulos. En el primero, se problematizará la categoría teórica discapacidad, se ahondará en las concepciones que subyacen al par dialéctico normal-anormal, así como también, se trabajará al respecto del disciplinamiento de los cuerpos.

En el segundo capítulo, se profundizará en la categoría autonomía y reconocimiento de forma crítica - reflexiva, tomando como centralidad la postura teórica de Honneth, si bien se exponen diversos autores para visualizar distintas perspectivas.

En el tercero y último, se problematizarán las determinaciones vida cotidiana y familia en tanto se consideran el eje medular del documento, puesto que dichas categorías se encuentran transversalizadas por los elementos planteados en

los capítulos antecedentes. Asimismo, es allí donde residen las concepciones más interesantes que permean a la discapacidad y los cuerpos, siendo fundamental penetrar la mirada para deconstruir y desnaturalizar.

Para finalizar el documento, se desarrollarán las reflexiones finales de modo de sintetizar lo trabajado y establecer un conjunto de ideas que funcionan como puertas a nuevos temas de investigación.

Capítulo primero: Diversas concepciones en torno a la Discapacidad

En el presente capítulo se realizarán aportes en lo que respecta a la categoría teórica discapacidad, profundizando acerca del par dialéctico normal - anormal. Asimismo, se llevará a cabo una introducción a la categoría disciplinamiento, en tanto se considera fundamental para el abordaje del tema propuesto.

En este sentido, cabría preguntarse por qué hablamos de normalidad y anormalidad, qué concepciones subyacen a esto, qué lineamientos ideológicos se encuentran atravesados en dicha lógica dual. Para ello, la concepción de norma resulta fundamental, en tanto es el umbral que determina la normalidad de la anormalidad. En este sentido,

La norma refiere a los actos y las conductas de los individuos a un dominio que es, es a la vez, un campo de comparación, de diferenciación y de regla a seguir (la media de las conductas y de los comportamientos). (...) Como una media, como un optimum que hay que alcanzar (Castro; 2012: 369)

Si se realiza un detenimiento, es posible establecer que la existencia de la normalidad implica la presencia de situaciones consideradas anormales o desviadas. Ello se encuentra íntimamente ligado al denominado por la literatura del área como modelo médico-individualizador de la discapacidad, el cual ha sufrido transformaciones a lo largo del tiempo. El mismo plantea la existencia de un “nosotros normal”, que define parámetros de normalidad y por lo tanto, aquellos que no son identificados con ellos, se configuran como patrones anormales proclives a corregirse y normalizarse. En palabras de Kipen y Vallejos apud Rosato y Angelino (2009),

La discapacidad es tradicionalmente considerada como un problema que afecta a los individuos, un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la

normalidad, y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina y la pedagogía, -con un fin correctivo- cuyos agentes intervienen para normalizar.” (2009: 3)

De esta forma, la discapacidad es asociada a un defecto, a características biológicas corregibles. Desde esta postura, en extremo, existe una cosificación de los individuos, considerándolos objetos portadores de características negativas, en tanto los obstaculizan como sujetos poseedores de derechos y potencialidades.

El discapacitado es condenado a una especie de ciudadanía devaluada, considerado como un menor de edad permanente que, en el caso de tener derechos, tiene suspendido su ejercicio o requiere de la tutela de otros para ejercerlos (Rosato y Angelino; 2009: 3)

Asimismo, resulta fundamental resaltar una concepción de la discapacidad que difiere de la anteriormente presentada, vinculada a una visión socio-política: el modelo social de la discapacidad. En ésta, las relaciones son entendidas en términos dialécticos, procurando superar las situaciones de desigualdad, con el fin de establecer relaciones sujeto-sujeto, concibiendo a éstos como sujetos de derechos. (Kipen y Vallejos *apud* Rosato y Angelino; 2009).

Esta postura señala que las personas se encuentran en situación de discapacidad, en tanto es la sociedad quien obstaculiza y genera barreras a dichas personas, por lo tanto, si no existieran, la discapacidad tampoco. La discapacidad entonces, es configurada como una construcción social. En este sentido, se remite “(...) a la idea del ‘entorno discapacitante de aquellos que son portadores de una deficiencia’, enfatizando las consecuencias “desventajantes” de los modos de organización social y reivindicando la equiparación de oportunidades como política.” (Kipen y Vallejos *apud* Rosato y Angelino; 2009: 4)

Se piensa “(...) *al discapacitado como alguien que está sometido a la acción de un tercero y por eso es discapacitado por alguien, por algo, por una sociedad, por un modo de producción, por un modo de traducción.*” (Angelino; 2009: 4).

Se discapacita a quien tiene un déficit.

En relación a lo antedicho, es conveniente realizar una puntualización acerca de los términos deficiencia y discapacidad, entendiendo al primero en términos meramente biológicos u organicistas en contraposición a la definición ya planteada de discapacidad, mientras que otros comprenden ambos conceptos en términos de construcción social.

Otro de los aspectos que se requiere enfatizar, se corresponde con las nociones de integración e inclusión.

Los movimientos por la integración han estado siempre como una primera parte hacia la transformación del medio. (...) En el caso de la inclusión, los dispositivos para todos aparecen desde el comienzo, no están dados para individuos singulares por situación concreta. (Míguez; 2004: 7)

Cabe destacar que la inclusión se manifiesta como antítesis de la exclusión. García (2005), retomando a Baráibar, plantea que este concepto puede entenderse en tres dimensiones diferentes, conformando una totalidad. La primera es la económica “(...) *con lo que se refiere fundamentalmente al no acceso a bienes y servicios, así como a las dificultades de integración al mundo del trabajo. (...) Sostiene la importancia del trabajo como eje integrador de la sociedad.*” (2005: 18)

En segundo lugar, la dimensión política de la exclusión social, relacionada “(...) *con el tema de la ciudadanía y del acceso a tres tipos de derechos: civiles, políticas y sociales, así como con el acceso o no a los ámbitos de poder y de toma de decisiones.*” (2005: 18)

Por último, la dimensión sociocultural, la cual hace referencia a “(...) *por un lado, la participación o no en redes sociales primarias, en instituciones y organizaciones y por el otro, a la adscripción a las principales pautas*

normativas y orientaciones valóricas de la sociedad.” (Baráibar apud García 2005: 18). Se habla entonces de una exclusión simbólica ligada al reconocimiento o negación de los derechos.

Explicitado esto, es menester destacar que el modelo médico y el modelo social no son los únicos modos de entender la discapacidad. El binomio normal-anormal ligado a la discapacidad, también se encuentra pañado de una explicación que toma elementos de ambos modelos, configurando otro de carácter integrador. Por lo tanto, los dos planteamientos señalados con anterioridad, si bien entienden a la discapacidad de forma disímil, no se encuentran terminantemente separados.

En este sentido, cabe destacar la existencia de un modelo bio-psicosocial. Este contempla la interacción de la persona con discapacidad y el medio ambiente, y de esta forma, la discapacidad se configura como un problema dentro de la sociedad, y no equivalente a una característica de la persona. Por lo tanto,

(...) el modelo trasciende al enfoque biomédico y aborda a la persona en forma integral, desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive, considerando las determinantes sociales que influyen y condicionan la discapacidad (ISRI; 2011: 6).

Se puede decir entonces, que el modelo bio-psicosocial apunta hacia una visión universal de la discapacidad, colocando en la mira una visión integral de la misma, teniendo en consideración que la realidad es multidimensional.

Asimismo, se debe subrayar, que dicho modelo posee una visión rehabilitadora de la discapacidad. Esta visión, a diferencia del modelo médico, elimina la mirada de inoperancia otorgada a las personas con discapacidad, y de este modo, se subrayan sus potencialidades.

A su vez, el binomio normal-anormal sigue aquí latente, puesto que si bien hay una superación de las nociones meramente médicas, se realiza hincapié en la

rehabilitación de aquello “anormal”, *“planteándose el logro de la funcionalidad como parte de la rehabilitación.”* (ISRI; 2011: 9)

Lo interesante de dicho modelo es la conjugación de la perspectiva social y médica, la globalidad que porta. La importancia de ello, radica en que

(...) que el hombre, como unidad indisoluble de lo social y lo biológico, se encuentra determinado no solamente por leyes biológicas, sino que también, es condicionado por factores sociales que influyen en los procesos biológicos. Esto significa que los problemas de salud y las enfermedades del hombre (...) es preciso analizarlas teniendo en cuenta toda la diversidad de los procesos que consisten en mediatizar y “levantar” lo biológico por lo social. (Ado; 1978: 3)

Por otro lado, es interesante resaltar la postura de la autora Agustina Palacios (2008), quien realiza una caracterización de la discapacidad en tres modelos: el de la prescindencia, el rehabilitador y el social. A su vez, resulta interesante realizar un paralelismo las definiciones que se fueron configurando en torno a la discapacidad y la evolución del modelo médico, del cual se realizaron algunos aportes en párrafos anteriores.

El modelo de la prescindencia, entiende a la persona con discapacidad como un individuo imposibilitado para realizar aportes en una comunidad determinada, como una carga improductiva. A su vez, existe una justificación religiosa de la discapacidad, en tanto se asume que ella es producto del castigo de los dioses como consecuencia de un pecado. (Palacios; 2008)

Asimismo, la autora realiza una diferenciación al interior de este modelo, explicitando por un lado un submodelo eugenésico y por otro, el de marginación.

(...) si bien desde ambos submodelos se prescinde de las vidas de estas personas, en el primero la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas eugenésicas, mientras que en el segundo dicho objetivo es alcanzado mediante la marginación. (Palacios; 2008: 37)

Desde el submodelo eugenésico, la vida del individuo con discapacidad no merece la pena ser vivida, y por esto, tanto niñas como niños son sometidos al infanticidio. (Palacios; 2008: 38). Sin embargo, cabe destacar que, si la persona no tiene una discapacidad desde su nacimiento, el tratamiento es disímil, otorgándole en muchas ocasiones ayudas para la subsistencia.

A su vez, el submodelo de marginación, defiende la postura de la exclusión de aquel que porta la discapacidad: *“(...) ya sea por menosprecio ya sea por miedo, la exclusión parece ser la mejor solución y la respuesta social que genera mayor tranquilidad.”* (Palacios; 2008: 54). Por lo tanto, a diferencia del submodelo anterior, ya no es practicado el infanticidio.

Cabe destacar, que existían diferentes mecanismos para llevar a cabo esa la exclusión de esa población. Algunos ligados a la caridad y misericordia, propios del cristianismo; y otros, a través de la marginación y el destrato.

Otro de los modelos destacados por Palacios, es el rehabilitador. En éste, hay dos elementos centrales, por un lado, las causas que justifican a la discapacidad ya no son de índole religioso, sino científico. A su vez, ya no hay un correlato entre discapacidad – inutilidad, sino que se plantea, que los individuos con discapacidad pueden realizar sus aportes a la sociedad. Sin embargo, esta utilidad es lograda en la medida que exista una rehabilitación o normalización. (Palacios; 2008: 66)

Se habla entonces de una diversidad funcional capaz de ser modificada, y en este sentido,

(...) la asunción de la diversidad funcional como una enfermedad, fruto de causas naturales y biológicas, se traduce en la posibilidad de mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas, como también en el desarrollo de los medios de prevención, tratamientos de rehabilitación y (...) de comprensión del significado de la integración social. (Palacios; 2008: 67)

En este sentido, conviene aquí esbozar el paralelismo con el desarrollo del modelo médico, que se adelantó anteriormente.

La primera clasificación de la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) de 1980, enmarcada como la CIDDM, realiza una distinción entre la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía.

De este modo, “(...) *una deficiencia es toda perdida o anormalidad de un órgano o de la función propia de éste*” (CIDDM; 1980: 83), a su vez, una discapacidad, “(...) *es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano*”. (CIDDM; 1980: 83), y por última, una minusvalía,

(...) es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales (CIDDM; 1980: 83).

Por lo tanto, una discapacidad es la consecuencia de una deficiencia. Aquí el centro de atención se ubica en el individuo. Y a su vez, la minusvalía, señala la relación entre el individuo con cierto entorno, del cual se encuentra en desventaja a partir de su anormalidad. De esta forma, se visualiza un nivel orgánico de pérdida de funcionamiento, un nivel personal a partir de la discapacidad, y un nivel social con la minusvalía.

El modelo rehabilitador se encuentra en consonancia con los planteos de la CIDDM, en tanto centran la discapacidad en el sujeto. Asimismo, se la considera como enfermedad capaz de poder ser rehabilitada, el individuo puede ser recuperado.

(...) el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas

que no padecen dichas diversidades funcionales.
(Palacios; 2008: 81)

Cabe destacar, que el modelo rehabilitador no se mantuvo estático, sino que ha sufrido evoluciones, en tanto que los factores psicosociales pasaron a ocupar una gran importancia, que anteriormente la carecían. (Palacios; 2008: 71)

Asimismo, la CIDDM también ha sufrido modificaciones, y en 1990 se realizan algunos cambios en sus definiciones.

La CIDDM-2 plantea que la discapacidad y el funcionamiento son términos genéricos que abarcan tres dimensiones, las funciones y estructuras corporales, la actividad en el nivel individual y la participación en la sociedad.

Las funciones corporales refieren a

(...) las funciones fisiológicas y psicológicas de los sistemas del cuerpo. (...) las estructuras corporales a las partes anatómicas del cuerpo como los órganos, los miembros y sus componentes, y las deficiencias (...) a los problemas en las funciones o estructuras corporales como una desviación significativa o una pérdida (Borrador Beta – 2 de la CIDDM-2; 1990: 15).

Finalmente, en el 2011 se establece la Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). Allí se realizan cambios en la terminología, Discapacidad por Actividad y Minusvalía por Participación.

“La actividad es la realización de una tarea o acción por una persona (...) y la participación es el acto de involucrarse en una situación vital.” (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud; 2011:125)

Se plantea que ambas pueden sufrir limitaciones y restricciones.

Es pertinente señalar que tanto la CIDDM-2 como la CIF tienen en cuenta factores contextuales, que cuentan con dos componentes, por un lado, los factores ambientales, es decir, factores externos que inciden sobre el funcionamiento y la discapacidad, provocando facilidades o barreras. Y a su vez, los factores personales, que son factores internos de incidencia (García y Sánchez; 2001).

De esta forma, se visualiza como la evolución de la Organización Mundial de la Salud en sus clasificaciones, ha dado un vuelco paulatino desde una perspectiva meramente médica y biologicista, a una social, donde la discapacidad no se centra únicamente en el individuo, sino también, se tienen en cuenta factores externos que repercuten en ella.

De este modo, resulta interesante presentar el tercer modelo desarrollado por Palacios, el modelo social.

Dicho modelo tiene similitudes con aquel social planteado por Kipen y Vallejos. Sin embargo, establece que las causas de la discapacidad pueden ser sociales o preponderantemente sociales. Es decir, las causas no derivan de la ciencia ni de la religión.

Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (Palacios; 2008: 103-104).

Otro elemento fundamental a considerar de este modelo, es que le otorga utilidad a las personas con discapacidad. Asimismo, cabe destacar que, si bien el modelo anterior, busca rehabilitar al individuo y normalizarlo, este modelo apunta a una rehabilitación social, de modo de generar igualdad de oportunidades y aceptación, eliminando las barreras que se impongan.

Al igual que el modelo social presentado por Kipen y Vallejos, la centralidad se halla en la capacidad de los individuos y no en las discapacidades. La autora Palacios destaca que el modelo social es equivalente a un ideal a alcanzar.

Dicho esto, se cree necesario finalizar este capítulo con la introducción de la categoría teórica que refiere al disciplinamiento, en tanto la normalidad de los cuerpos se encuentra sumamente ligada a la concepción aún arraigada de que

dicha normalidad indica la utilidad de esos cuerpos, y de lo contrario, un cuerpo “anormal” indica nula utilidad, y, por tanto, un disciplinamiento del mismo para corregirlo y otorgarle eficiencia. Esto se encuentra sumamente arraigado a las concepciones de discapacidad esbozadas anteriormente.

Por lo tanto, cabría preguntarse qué se entiende por disciplina. En palabras de Foucault (2002: 126): *“A estos métodos que permiten el control minucioso de las operaciones del cuerpo, que garantizan la sujeción constante de su fuerza y les imponen una relación de docilidad-utilidad, es a lo que se le puede llamar disciplinas”*.

Es en este sentido, el autor contextualiza como inicio del mecanismo disciplinar el siglo XVIII, donde el capitalismo proliferaba y comenzaba a ejercer su fuerza, expresando que,

En las fábricas que aparecen a fines del siglo XVIII, el principio de la división en zonas individualizantes se complica. Se trata a la vez de distribuir a los individuos en un espacio en el que es posible aislarlos y localizarlos; pero también de articular esta distribución sobre un aparato de producción que tiene sus exigencias propias. (Foucault; 2002: 133).

Por lo tanto, el advenimiento del capitalismo introdujo la noción de utilidad, en tanto que, un cuerpo sano y fuerte era el capaz de producir. Se disciplina para corregir, de modo de maquinizar al individuo, cosificarlo, cuya única razón de ser es poseer la capacidad de producir y colaborar con el modo de producción imperante.

Siguiendo con la misma línea, el autor destaca que, en la

Segunda mitad del siglo XVIII: el soldado se ha convertido en algo que se fabrica; de pasta informe, de un cuerpo inepto, se ha hecho la máquina que se necesitaba; se han corregido poco a poco las posturas; lentamente, una coacción calculada recorre cada parte del cuerpo, lo domina (...)" (Foucault; 2002: 124)

De esta forma, los cuerpos se convierten en elementos capaces de ser clasificados según su eficiencia y su capacidad.

Cabe destacar, que el disciplinamiento conforma una de las técnicas de poder que comprende el siglo XVII y XVIII, que el autor llama anatomopolítica. Se busca entonces anatomizar a los individuos, penetrar en cada cuerpo para controlarlo y vigilar de conducta, con el fin de generar docilidad y óptimo rendimiento.

En este sentido, Foucault menciona que,

Una “anatomía política”, que es igualmente una “mecánica del poder”, está naciendo; define cómo se puede hacer presa en el cuerpo de los demás, no simplemente para que ellos hagan lo que se desea, sino para que operen como se quiere, con las técnicas, según la rapidez y la eficacia que se determina (Foucault; 2002: 126).

Sin embargo, siguiendo la línea de pensamiento del autor, es posible destacar que el advenimiento de las lógicas tayloristas y fordistas no configuró únicamente esta técnica de poder llamada anatomopolítica. Foucault señala la existencia a su vez, de otra forma de dominación, la biopolítica. Esta apunta y tiene como objeto a las poblaciones humanas, contemplando que son grupos de seres vivos configurados por procesos y leyes biológicas. Por lo tanto, mantiene un carácter más general que la manifestada anteriormente. Un ejemplo de ello son los controles de natalidad.

Dicho esto, resulta esencial, subrayar la importancia de los contenidos que se han expresado en el presente capítulo, para posteriormente desarrollar el siguiente.

Lo que se debe resaltar entonces, son los distintos modos de explicación de la discapacidad y de entendimiento del cuerpo, puesto que cada ideología sustentada no implica meramente contenidos teóricos sino que se impregnan en los individuos, configurando lentes disímiles para entender al otro, que repercuten en este último, en tanto que cada sujeto se construye no sólo con

uno mismo, sino en interacción con el otro. De este modo, esto abre paso a la categoría teórica que refiere al reconocimiento y en la cual se ahondará en las próximas líneas.

Capítulo segundo: autonomía y reconocimiento

En este capítulo se intentará visualizar y problematizar en torno al modo en el que son reconocidos los individuos en situación de discapacidad, y cómo la forma de percibirlos repercute en los procesos identitarios de los mismos.

Para ello, se tendrá como base la teoría de Reconocimiento de Honneth, cuyos lineamientos provienen del pensamiento de Hegel y Mead.

A Hegel le preocupaba saber si el reconocimiento es un acto atributivo o meramente receptivo y por qué razón es indispensable para los hombres. Según Honneth “Tenía la convicción de que la lucha de los sujetos por el recíproco reconocimiento de su identidad comportaba una necesidad social interna de la aceptación de instituciones que garantizaran la libertad.” (...)” (Honneth apud Mallo (2010); :216)

A su vez, Mallo (2010) plantea que Hegel se cuestionaba acerca de las construcciones de las imágenes de uno y otro y bajo qué contextos y supuestos. Honneth (1997) expresa que,

Aunque en los escritos de Mead no se había encontrado ningún sustitutivo adecuado del concepto romántico de <<amor>>, su teoría discurre no obstante, como la de Hegel, a lo largo de la distinción de tres formas de reconocimiento recíproco: de la dedicación emocional, que conocemos en las relaciones de amor o de amistad, se distinguen el reconocimiento jurídico y la adhesión solidaria, en tanto que formas de reconocimiento específicas. (1997: 116)

Para Honneth (1997), esas tres formas de reconocimiento están íntimamente relacionadas con la autonomía, puesto que ésta última se configura y se refuerza a partir del equilibrio entre ellas, es decir, el amor, el derecho y la solidaridad.

Lo interesante en su planteo, es que el reconocimiento y la autonomía no se configuran como un proceso únicamente personal, sino que entran en juego la

red de relaciones con los otros individuos. Por lo tanto, le otorga igual significación al mundo interno del sujeto, donde se hallan sus deseos y sus procesos auto-reflexivos, y a la valoración social. Es en este sentido que adquiere importancia su concepto de autonomía relacional, en tanto se plantea una interdependencia entre los sujetos, ya que ningún individuo puede ser autónomo por sí mismo, sino que lo es dentro de un grupo.

Antes de continuar adentrando a dicha teoría propiamente dicha, resulta necesario plasmar ciertas nociones.

La teoría de Honneth, es una teoría de la justicia que no asocia estrictamente a la igualdad como distribución de la riqueza, sino que su centralidad hace referencia a la autonomía de los individuos y su valoración. El autor, plantea que “(...) *una sociedad justa es aquella que permita a cada uno de sus habitantes sentirse reconocidos y apreciados en tanto sus cualidades*” (Silveyra de León; 2004: 4)

Dicho esto, si bien es posible visualizar cómo se da el proceso de reconocimiento, resulta fundamental esclarecer y profundizar en torno al concepto de Reconocimiento. Es menester tener en cuenta los aportes de Jessica Benjamin (1998), quien plantea que, “(...) *es el reconocimiento lo que hace que una persona se sienta única y responsable de sus actos, y es conjuntamente con otros que reconocen sus actos, sentimientos, intenciones, existencia e independencia.*” (Benjamin *apud* Silveyra de León; 2004:7).

Por lo tanto, si el reconocimiento se configura a través de la relación recíproca entre el sujeto y los otros, cualquier tipo de acto ya sea positivo o negativo ante el otro, traerá consecuencias en las formas de auto-percepción de ese individuo.

En este sentido, siguiendo la línea de pensamiento de Pereira (2011), *apud* Silveyra de León (2014),

Honneth introduce una alta sensibilidad a la vulnerabilidad de las personas, debido a que asume que siempre la constitución del sujeto se realiza en un contexto relacional, estimando que cada sujeto

necesita de valoración y consideración intersubjetiva incluso en roles sociales que ejercen fuera de sus actividades como sujetos de derecho, es decir, dentro de las relaciones familiares y la estima laboral. (2014:7)

Ligado a lo antedicho, y en relación a la categoría teórica específica que refiere a la autonomía, cabe destacar que, la misma es “(...) *intersubjetiva ya que los sujetos sólo alcanzan la autodeterminación cuando aprenden a identificar sus necesidades, creencias y capacidades mediante acciones de reconocimiento recíproco dignas de ser articuladas y llevadas a cabo en la vida pública* (Honneth *apud* Silveyra de León; 2014:8)

Asimismo, es conveniente resaltar los elementos que nuclea lo que es la autonomía. En este sentido, todo individuo autónomo debe de tener capacidad de auto-reflexión, es decir,

(...) aquella instancia donde el sujeto se sienta plenamente reconocido y pueda entenderse como alguien importante para su comunidad (...) La autorrealización se convierte entonces en el telos central, lo que aporta un componente ético: la igual oportunidad de autonomía para cada individuo no se logra sin un compromiso con la universal autorrealización de los individuos” (Silveyra de León; 2014:9).

A su vez, debe poder cuestionarse y ser responsable de sus decisiones. Debe adquirir capacidades en el proceso de intersubjetividad con los otros. Al respecto, resulta interesante tomar en cuenta la postura de Pereira, quien plantea la necesidad de concebirnos “(...) *como proyectos siempre en ejecución (...) incompletos y que requerimos del otro para cumplir siempre provisionalmente con la resolución del proceso.*” (Pereira *apud* Silveyra de León, 2014: 8).

El amor como esfera de reconocimiento

Dicho esto, es menester entonces, continuar con la profundización de la teoría de Honneth, realizando hincapié a las tres esferas de reconocimiento mencionadas en un principio, esferas cuya configuración tiene implicancias en la auto-comprensión del individuo. Las mismas son el amor, el derecho y la solidaridad.

En cuanto a la esfera del amor, se puede decir que,

(...) por relaciones amorosas deben entenderse aquí todas las relaciones primarias, en la medida en que, a ejemplo de las relaciones eróticas entre dos, las amistades o las relaciones padres-hijos estriban en fuertes lazos afectivos. (...) <<amor>> en todo caso denomina algo más que la relación sexualmente cumplida entre hombre y mujer. (Honneth; 1997: 118)

Por lo tanto, dicha esfera hace referencia a las relaciones primarias, es decir, aquellas ligadas al seno familiar, relaciones de pareja o de amistad, en tanto tienen consolidados lazos afectivos.

Honneth, tomando como referencia a Hegel, plantea que,

(...) el amor representa el primer estadio de reconocimiento recíproco, ya que en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad; en la experiencia recíproca de atención amorosa los dos sujetos se saben unificados, porque en su necesidad son dependientes del otro ocasional. (Honneth; 1997: 120)

En este sentido, los individuos se reconocen como sujetos necesitados. Sin embargo, es esencial mantener una postura reflexiva acerca de este punto, en tanto que, dicha necesidad y dependencia mutua enmarcada en esta esfera de reconocimiento puede alterar los procesos identitarios de los individuos. De esta forma, una dependencia ilimitada, puede vulnerar los modos en los que se reconocen los sujetos, de forma de fragilizar y obstaculizar la autonomía de los mismos, teniendo en cuenta que, *“(...) el amor debe concebirse como <<un ser-*

sí-mismo en el otro>>.” “(...) el niño aprende a concebirse como sujeto autónomo por su relación emocional con otras personas” (Honneth; 1997: 120)

Por lo tanto, el amor, al igual que la justicia y la solidaridad, presentan una conexión con los estados del desarrollo de la identidad individual.

Lo interesante del pensamiento de Honneth, es la concreción del sujeto no como ser individual sino en interconexión con el otro, como alguien inserto en una sociedad cuyas decisiones se encuentran mediadas por el pensamiento de esta última. Uno es en y con el otro.

Silveyra de León (2014), tomando como referencia a Winnicott y Erikson, plantea que el reconocimiento debe ser satisfactorio a partir de la primera esfera, ya que, de lo contrario, no se logrará un reconocimiento adecuado en las otras dos. (2014: 12). Por lo tanto, existe también una inter-dependencia entre los tres niveles de reconocimiento. *”Este tipo de reconocimiento en la primera esfera genera un tipo de autorrelación práctica, es decir un modo en que el sujeto se comprende a sí mismo (...)”* (Silveyra de León; 2014: 12)

Es por ello que la primera esfera de reconocimiento adquiere suma importancia. Asimismo, se debe tener en cuenta que es aquí donde el individuo se encuentra expuesto emocionalmente, por lo que adquiere un carácter vulnerable al entorno para desarrollar su identidad.

Dicho esto, se cree necesario visualizar diferentes posturas en lo que respecta a la configuración de procesos identitarios.

Silveyra de León (2014), retomando a Oshana, señala desde su perspectiva que la identidad es un descubrimiento, configurándose un proceso en el que los individuos asumen progresivamente aspectos de su personalidad. La autonomía por tanto se genera desde dentro, no depende exclusivamente del mundo exterior, es decir, de la sociedad.

Por otro lado, Christman *apud* Silveyra de León (2014), plantea una posición que entiende que

(...) si la identidad se construye socialmente, es inconsistente pensar que sólo será autónomo quien pueda romper con las relaciones sociales que lo constituyen. Mientras tenga la capacidad de reflexionar adecuadamente en esas relaciones, y cómo lo condicionan, dice el autor, el individuo será autónomo, incluso si acepta relaciones opresivas. (2014:12)

Asimismo, resulta fundamental resaltar los planteamientos de Mackenzie (2008), cuyo pensamiento subraya la intersubjetividad entre el individuo y los “otros” en la conformación de la identidad y logro de la autonomía, como lo hace Honneth. Dicha filósofa señala que para ser autónomo,

(...) un individuo debe concebirse a sí mismo como fuente de autoridad normativa sobre su vida. Es necesario para ello que posea ciertas actitudes afectivas hacia sí mismo, como la autoestima, el autorrespeto y la autoconfianza.” (Mackenzie apud Silveyra de León; 2014: 13)

Señala a su vez, que lo antedicho no alcanza, sino que para lograr la autonomía, se debe ser responsable de las propias actitudes en relación a los otros, sin olvidar las prácticas discursivas intersubjetivas, que se encuentran reguladas por normas sociales y expectativas mutuas. (2014:14)

Mackenzie realiza hincapié en la introspección y el auto-entendimiento propio de cada individuo, enmarcado en un proceso en que se conjugan las relaciones con los otros. En tanto es esta interacción quien proporciona las herramientas necesarias para el conocimiento de uno mismo; por ello, la autonomía es relacional.

Dicho esto, conviene retomar la postura de Honneth y subrayar elementos significativos de su planteamiento.

Es fundamental comprender que su teoría visualiza a la autonomía con un carácter capaz de ser modificado, no es indeleble ni se obtiene de una vez para siempre. A su vez,

Para Honneth reconocimiento y autonomía forman una misma cosa: el reconocimiento de los demás es necesario para el desarrollo de una identidad sana, identidad sin la cual es impensable la autonomía. (...) La ausencia de auto-confianza, auto-respeto y auto-estima dañan de modo inevitable la capacidad de agencia autónoma. (Rodríguez *apud* Silveyra de León; 2014: 16).

Aquí se ve, como autonomía, reconocimiento e identidad se encuentran ligadas e interrelacionadas, puesto que la existencia de una se acompasa con la de la otra. El reconocimiento es necesario para el desarrollo de la identidad, y sin ésta última, la autonomía no puede configurarse.

El derecho como forma de reconocimiento

Conviene entonces proseguir con la segunda forma de reconocimiento señalada al inicio del presente capítulo, el derecho o reconocimiento jurídico.

Para ello, es pertinente destacar las palabras de Honneth (1997), cuando expresa que *“En el Estado el hombre es tratado y reconocido como ser racional, como libre, en tanto que persona; y el singular se hace merecedor de este reconocimiento.”* (1997:133) Por lo tanto, todo individuo debe ser reconocido, siendo portador de derechos y obligaciones como miembro de una comunidad social. Asimismo, ante la vulneración de los derechos, el individuo debe ser capaz de reclamar y luchar por los mismos.

Cabe destacar, que los sujetos de derecho se reconocen en tanto obedecen a la misma ley. Por lo tanto, los sujetos sólo pueden respetarse, en la medida que se reconocen como sujetos de derecho.

Asimismo,

En el <<reconocimiento jurídico>> (...) se expresa que todo sujeto humano, sin diferencia alguna, debe valer como un <<fin en sí mismo>>, mientras que el <<respeto social>> pone de relieve el valor de un individuo, en la medida en que se puede medir con

criterios de relevancia social. En el primer caso, (...) estamos ante el respeto universal de la <<libertad de la voluntad de la persona>>; en el segundo, por el contrario, ante el reconocimiento de realizaciones individuales, cuyo valor se mide por el grado en que una sociedad las experimenta como significativas. (Honneth; 1997: 138)

Por lo tanto, el respeto social conjuga aspectos subjetivos, en la medida que lo que toma relevancia son las cualidades personales de los sujetos, el valor del individuo en tanto sea significativo para la sociedad. Sin embargo, en el reconocimiento jurídico, todo sujeto es igual ante la ley, sin diferencia alguna. Es por este motivo que el autor señala que la subjetividad necesita de la praxis social del sujeto para estructurarse de forma satisfactoria.

Asimismo, cabe resaltar, que el reconocimiento jurídico implica que el individuo pueda auto-legislarse, ya sea moral y jurídicamente.

La negación de esta esfera de reconocimiento recae en el sujeto como forma de desposesión, repercutiendo en él, de modo que se perciba como una persona sin capacidades morales y sin autonomía.

La solidaridad como forma de reconocimiento

Finalmente, Honneth destaca como tercera forma de reconocimiento a la solidaridad.

(...) la solidaridad está (...) ligada al presupuesto de relaciones sociales de valoración simétrica entre sujetos individualizados (y autónomos); en este sentido, valorarse simétricamente significa considerarse recíprocamente a la luz de los valores que hacen aparecer las capacidad y cualidades de cualquier otro como significativas para la praxis común. (Honneth; 1997: 158).

Es decir, son prácticas sociales que permiten que el individuo se perciba con ciertas cualidades, que son valiosas para la praxis común, fomentando el logro de objetivos colectivos relevantes.

En este sentido, “(...) *sólo en la medida en que yo activamente me preocupo de que el otro pueda desarrollar cualidades que me son extrañas, pueden realizarse los objetivos que nos son comunes.*” (Honneth; 1997: 159).

Es pertinente destacar, que la forma de menosprecio o negación de esta forma de reconocimiento se corresponde con la estigmatización de aquellos grupos sociales que son marginados, la ofensa y la humillación.

Con conceptos negativos de esta índole se denomina un comportamiento que no sólo representa una injusticia porque perjudica a los sujetos en su libertad de acción o les causa daño; más bien se designa el aspecto de un comportamiento, por el que las personas son lesionadas en el entendimiento positivo de sí mismas que deben ganar intersubjetivamente. (Honneth; 1997: 160)

De esta forma, la negación de esta forma de reconocimiento, tiene implicancias en la identidad del sujeto, en tanto es posible que la misma se lesione.

Resulta interesante tomar en cuenta los aportes de Agustina Palacios en lo que respecta al reconocimiento. La autora realiza una puntualización en lo que respecta al reconocimiento de la igual dignidad de las personas con discapacidad, señalando el potencial de ellas y la importancia de su autonomía, siendo ésta el mayor obstáculo a lograrse en esta población. La define como “(...) *un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona.*” (Palacios; 2009: 164) Es decir, es un comportamiento dirigido por uno mismo.

Palacios manifiesta que una persona autónoma debe ser moralmente libre. A su vez, señala la importancia del Derecho, como un elemento capaz de proporcionar una garantía para el logro de la autonomía. Cabe resaltar acerca de este punto, que ésta última se encuentra reconocida legalmente a través de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad: “*Los derechos*

de libertad y desarrollo de la autonomía personal presentan el otro pilar esencial para el logro de igualdad de oportunidades por parte de las personas con discapacidad.” (Palacios: 2008; 294-295)

El artículo 3 de la Convención plantea como principio fundamental *“El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.”* (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad; 5)

De esta forma, las barreras que pueden ocasionarse sobre ella, reflejan una vulneración de derechos.

Para finalizar este capítulo, resulta conveniente considerar los aportes de Carolina Ferrante y Miguel Ferreira, de modo de conciliar los aportes antes mencionados con la discapacidad.

Es menester afirmar, que el etiquetamiento y la estigmatización al individuo que posee una deficiencia, se naturaliza bajo una forma de dominación que es un producto histórico (Ferrante y Ferreira; 2008: 2). Esto provoca lesiones en el reconocimiento de los sujetos que de ese modo, también son naturalizadas, generando falsos reconocimientos.

Para comprender la discapacidad como relación de dominación es clave tener presente (...) el secuestro corporal de la experiencia personal que es característico del modo de producción capitalista, el hecho de que el discurso impersonal de la medicina tradicional de occidente produce un lenguaje que mediatiza y atraviesa nuestras vivencias y sentimientos (Ferrante y Ferreira, 2007: 4).

Por lo tanto, el cuerpo es un producto social, y la identidad de cada individuo es atravesada por la ideología dominante. Esto es fundamental para comprender los procesos de reconocimiento de cada sujeto, ya que estos no se reconocen con total libertad, sino que las formas de percepción se generan en relación con el mundo social. En este sentido, la imagen de uno mismo configura

procesos identitarios subjetivos, donde el pensamiento del otro repercute en cómo se ve y siente el individuo, en las formas de visualizarse como persona.

(...) el cuerpo de la discapacidad, más allá de la abstracción que lo enuncia analíticamente, es una experiencia vital, cotidiana, histórica y biográfica; una realidad construida socialmente y elaborada y reelaborada por sus portadores en virtud, por un lado, de las constricciones de las que son fruto como agentes y, por otro, de su particular apropiación de las mismas a lo largo de su trayectoria de vida (Ferrante; 2008: 23)

Capítulo tercero: familia y vida cotidiana

En el presente y último capítulo se plasmará un análisis de las categorías teóricas *Familia y Vida Cotidiana*, a partir de las entrevistas realizadas y del material teórico seleccionado.

Las primeras configuran un insumo de suma importancia, ya que los sujetos son portadores de un saber práctico que aporta a la realidad, un saber “(...) *sedimentado en lo más hondo del cuerpo que, ligado a unas condiciones de existencia, permite conocer el mundo y, a la vez, reactivarlo a través de las prácticas*” (Ferrante y Ferreira; 2008:16)

En este sentido, se debe resaltar que las entrevistas se realizaron en el centro Querer la Vida (QUELAVI)¹, ubicado en el barrio Paso de la Arena, en donde se realizan talleres para personas en situación de discapacidad mayores de 15 años.

Para comenzar el análisis, se cree pertinente esbozar las características generales de los entrevistados. De los/as usuarios/as de Quelavi, tres son

¹ QUELAVI nace en el año 2002, del Concejo de Vecinos del CCZ 18 y un grupo de padres de personas en situación de discapacidad. La institución atiende a jóvenes mayores de 15 años mediante talleres educativos y de habilitación ocupacional.

mujeres, y dos son hombres. Sus edades se comprenden entre los 16 y 23 años. Se encuentran en situación de discapacidad motriz e intelectual.

En lo que respecta a las familias de dichos/as usuarios/as, todas las entrevistadas son mujeres. Siendo tres madres y dos hermanas. Sus edades varían entre los 13 y los 67 años.

El cuestionario se realizó en torno a la vida cotidiana, el rol de la familia, la autonomía, la independencia y la imagen a futuro de los entrevistados (Ver Anexo).

Vida cotidiana en personas en situación de discapacidad

En cuanto a la vida cotidiana, la pregunta consistió en indagar acerca de cómo se desarrolla la misma, las actividades realizadas, la existencia de rutinas. Es conveniente subrayar que la vida cotidiana es entendida como

(...) la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se “ponen en obra” todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideologías (Heller; 1985: 39)

Y asimismo, tomando los aportes de Berdía (2009), *“El hombre en la vida cotidiana actúa como ser entero, la unidad de su personalidad se desarrolla toda en la vida cotidiana, o sea el hombre es totalidad particular en la vida cotidiana.”* (2009: 49)

De esta forma, las respuestas por parte de los/as usuarios/as de Quelavi se abocaron reiteradamente a ciertas actividades como levantarse, bañarse, lavarse los dientes, hacer deportes, escuchar y hacer música y realizar tareas para el hogar.

En relación a Quelavi, se manifestaron ciertos talleres realizados allí, tales como música, cocina, huerta y reciclado.

Concatenadamente se preguntó si dichas actividades se realizan por la propia persona o si es necesario el acompañamiento de otra. En este sentido, las respuestas obtenidas fueron variadas. V. de 17 años, en situación de discapacidad motriz manifestó que para la realización de ciertas rutinas necesita de la ayuda de su madre, al igual que L., de 23 años con síndrome de down, quien expresó que *“Cuando me baño a veces mamá me ayuda.”* A su vez, L., de 20 años y en situación de autismo señaló que también requería de ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Sin embargo, C. y M., de 16 años y en situación de discapacidad intelectual manifestaron que todas las actividades de su vida diaria eran realizadas por ellos mismos.

Ante la pregunta referida a la visualización de obstáculos, propios o ajenos en la vida cotidiana, cuatro de estos entrevistados expresó no vivenciarlos, excepto C., cuya respuesta fue afirmativa. Sin embargo, al momento de ahondar en dicha respuesta, planteó que se encontraba avergonzada y se procuró continuar con la entrevista.

Ante las mismas preguntas hacia los familiares de usuarios/as de Quelavi, se obtuvo una disparidad en alguna de las respuestas.

En cuanto al desarrollo de la vida cotidiana de sus hijos y hermanos, las respuestas fueron idénticas a las anteriores, sin embargo, una de las entrevistadas, R. de 58 años, cuya hija de 23 es autista, manifiesta que, *“Como hacer no hace nada, pero... (...) tengo que estar machacando, que esto, que lo otro. Pero por ella misma no.”*

Asimismo, S. de 40 años, madre² de una joven de 20 años con discapacidad intelectual destaca que,

El gran problema que tiene es de razonamiento, movilizar se moviliza, sabe leer, sabe escribir, pero es racionalizar, es entender qué le dijiste algo que es no, y que es no. Si no es algo rutinario como que no le queda, sino después ya se aburrió.

Respuestas similares se obtienen al preguntar por la existencia de obstáculos en la vida cotidiana, ya que cada uno de los familiares respondieron afirmativamente.

M., de 17 años, cuyo hermano de 15 tiene discapacidad intelectual expresa que a partir de los 18 años tendría obstáculos en su vida, y al preguntarle por el motivo, plantea: *“Porque viste que el más o menos no sabe leer ni escribir, por eso, por eso viene acá. Acá es un coso para gurises que supuestamente les cuesta.”*

L. de 13 años, hermana de M. de 20, en situación de discapacidad intelectual, planea que, *“Sí, es muy despistada y confía en cualquiera. Vos venís y le hablas y confía en vos. No sale sola a la calle y esas cosas.”*

A su vez, S. indica que,

No se maneja sola. Lo que es andar por la calle no se maneja sola. Más que por una cuestión de que no lo puede hacer, ella tiene la necesidad del sexo opuesto, para el que no sabe que tiene problemas es complicado. (...) No te va a prestar atención en la vuelta del boleto, en todas esas cosas. No te presta atención, y si alguien le muestra los dientes dijera yo, para ella son todos iguales, son todos buenitos. No razona las consecuencias ni nada.

² Es necesario indicar que S. no es su madre biológica sino que contrajo matrimonio con el padre de la entrevistada, participando de la crianza de esta última, junto con sus padres biológicos.

De esta forma, existen varios elementos a tener en cuenta. En primer lugar, en dos de las respuestas aparece el razonamiento de la persona en situación de discapacidad como limitante en su vida cotidiana.

Asimismo, se reitera en las entrevistas de S. y L. la confianza excesiva de sus familiares en relación al resto de la sociedad, subrayando de algún modo la imposibilidad de discernir lo bueno de lo malo.

Es menester dar cuenta de dos respuestas disímiles a las anteriores, que dan apertura a otros aspectos que aún no habían surgido.

Por un lado, M. de 56 años, destaca que su hija de 17, quien se encuentra en situación de discapacidad motriz, posee como obstáculo en su vida cotidiana la accesibilidad, en tanto señala la dificultad en los traslados debido a la silla de ruedas.

En este sentido, debe entenderse a la accesibilidad como aquello que *“(…) refiere a las condiciones físicas de los espacios dotados de infraestructura y equipamiento fijo y móvil (…) en la búsqueda de optimizar las interacciones entre el ser humano, el ambiente y su equipamiento.”* (UNIT; 2013)

Este elemento es de suma importancia, en tanto es un factor que incide en la vida cotidiana y que es externo al individuo, repercutiendo en la autonomía de las personas, cuestión que se tratará más adelante.

Otra de las entrevistadas, R. de 63 años de edad, madre de S. de 43 en situación de discapacidad intelectual, señala en relación a la existencia de obstáculos, que se le presentan *“Todo el tiempo, ella es feliz pero no hace las cosas sola, es obediente, eso sí (...) “Ella hace lo que yo le mando”*

Este fragmento resulta interesante, en tanto aparecen implícitamente lineamientos ligados no sólo a la dependencia, sino al disciplinamiento, que fueron trabajados en el capítulo primero. El término obediente indica la sujeción del individuo hacia otro, se encuentra permeado por aquellas técnicas anatomopolíticas que destaca Foucault. S. se encuentra en un estado de

disciplinamiento y control, de modo de no salir de la norma, se halla normalizada.

Autonomía en las personas en situación de discapacidad

Dicho esto, es menester detenerse en la siguiente categoría analítica a analizar, la autonomía.

Si bien en el segundo capítulo se han esbozado ciertas ideas en torno a dicha categoría, la realización de las entrevistas estuvo enmarcada a una concepción de la autonomía que sigue lineamientos teóricos de Heller (1985), entendiéndola como: “(...) *el logro de una relativa capacidad de autodeterminación, de acción lúcida y apasionada, pero de una acción que es siempre interacción con otros (reales o virtuales)*” (Heller, 1985: 3). De esta forma, se concibe la autodeterminación, como el poder tomar decisiones por iniciativa propia, así como también la capacidad para afrontarlas.

De esta forma, en cada una de las entrevistas se decidió esclarecer esta concepción, de modo de generar un entendimiento general e igualitario al momento de responder.

De las cinco entrevistas a usuarios/as de Quelavi, cuatro respondieron que se visualizan como personas autónomas. Cabe destacar que ambas respuestas, tanto la afirmativa como la negativa no fueron acompañadas de explicaciones a pesar de la búsqueda en ahondar en ciertos elementos que brinden análisis profundos. Excepto L., quien expresó, “*Sí, yo tomo las decisiones y mamá las respeta. Soy segura de mi misma*”.

Es importante señalar que se realizó una distinción entre autonomía e independencia, de modo de evitar confusiones. Es planteada a ésta última como la posibilidad de realizar actividades por uno mismo.

Aquí surgieron respuestas disímiles: V. manifestó que se siente independiente “a veces.” Ciertas actividades como levantarse, ir al baño y cepillarse los dientes las debía hacer con otra persona.

C. expresó que no se siente independiente, explicitando, *“Hay cosas que necesito ayuda, acá adentro (...) a la hora de estudiar.”*

Los/as entrevistados/as restantes manifestaron visualizarse de forma independiente sin mayores explicaciones.

Un elemento relevante que aparece en las entrevistas es la importancia del rol docente, en tanto se manifiesta que “la maestra” es un factor que brinda más autonomía e independencia en los/as usuarios/as.

En lo que respecta a las familias, las respuestas acerca de este punto fueron variadas.

R. (67 años) indicó que su hija no era independiente ni autónoma. M. señaló lo contrario en ambas preguntas. Sin embargo, su respuesta es ambigua, en tanto plantea que su hija es independiente *“Aunque ella depende mucho de uno ¿no? Para hacer las cosas, para darle la comida, bañarla.”*

Otras entrevistadas concordaron en que su familiar no era independiente pero sí autónomo:

L., en relación a la autonomía, específicamente a la toma de decisiones por sí misma plantea, *“Sí, eso sí. Igual ponele salir no la dejan. Por ejemplo, elegir las comidas sí, esas cosas sí.”*

En esta misma línea, ante la pregunta de si su hija es una persona independiente, S. señala, *“No. No porque aparte es una persona totalmente demandante. Ella si hay alguien, por más que sepa hacer las cosas está preguntando.”*

En lo que refiere a la autonomía y toma de decisiones manifiesta, *“Cosas cotidianas de sí y no. Si es para razonarlo no te va a hacer la elección adecuada. No creo que logre autonomía.”*

Finalmente, cabe destacar que hay familiares que expresan que sus hijos no son ni autónomos ni independientes.

Es el ejemplo de R.I (58 años), quien ante la pregunta acerca de la independencia indica, *“No, no. Ella no sale sola. Ella no sabe, vos la largas ahí y se queda parada ahí igual. Ella no viaja sola en bus, al único lado que va es a un almacén a media cuadra. No tiene sentido de la orientación tampoco.”*

Y en relación a la autonomía, plantea que su hija *“Sola no toma ningún tipo de decisión.”*

Por lo tanto, se visualizan distinciones al interior de cada grupo de entrevistados/as, es decir, usuarios/as de Quelavi y familiares y a su vez, al momento de comparar ambos grupos.

Al respecto de este último punto, los/as usuarios/as manifestaron tener más autonomía e independencia en comparación con las apreciaciones de sus familiares, quienes expresaron mayormente una negativa en ambas preguntas, más aún en torno a la independencia, quienes a excepción de una madre, determinaron que sus hijos y/o hermanos no eran independientes.

Rol de la familia en la consecución de una mayor autonomía

Otra de las categorías teóricas relevantes para el análisis es aquella ligada a la familia.

La pregunta consistió en el rol de la familia en la vida cotidiana de los/as usuarios/as de Quelavi, y asimismo en la importancia que se le adquiriría.

Es necesario subrayar que por familia se entiende *“um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, donde um lapso de tempo mais ou menos*

longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos.” (Mito; 1997: 120)

De los/as cinco entrevistados/as, cuatro señalan que la familia cumple un rol importante en su vida, destacando la ayuda por parte de los miembros para la realización de ciertas actividades y de apoyo. *“Porque me ayudan, están siempre conmigo, no me falta nada.”* (M., 16 años)

Sin embargo, una de las entrevistadas, C., señaló que no sabía acerca del rol de su familia, y ante la consulta de si era importante para su vida manifestó que a veces, no sintiendo apoyo.

Es en este sentido, se cree necesario tener en cuenta otros aspectos que conciernen a la familia, que trascienden los lazos de parentesco, como lo son las relaciones conflictivas, que en muchas ocasiones se ven naturalizadas.

(...) a família não é a priori o lugar de felicidade. O florescimento da idéia que a família é o lugar da felicidade está vinculado justamente ao ocultamento de ser caráter histórico. Este ocultamento permitiu pensá-la como um grupo natural, e com isso veio também a naturalização de suas relações e o enaltecimento de sentimentos familiares (...) (Mito; 1997:117)

Cabe destacar que en la entrevista se intentó ahondar en estos elementos, pero C. no se explayó.

En lo que respecta a las respuestas realizadas por las familias, aparecen varios elementos que se reiteran, como el rol de apoyo y de ayuda.

Sin embargo, se considera pertinente destacar una de las respuestas, S. de 40 años, madrastra, señala que el rol de la familia: *“Es importante, pero como no está armado el rompecabezas, porque ella en vez de vivir con su madre vive con nosotros hay una variación importante. Pero es todo el tema de apuntalar. El tema es que también, uno a lo largo de los años como que se va desgastando, te vas cansando, ya no haces frente a la situación de la misma*

manera. Uno trata de que lleve la vida lo más normal posible, pero es complicado.”

Aquí aparecen dos puntos a tener en cuenta. Por un lado, las lógicas familiares referidas al parentesco, y por otro, cómo viven las familias en ese rol de apoyo. Se visualiza entonces en su sentir un desgaste, un cansancio a lo largo del tiempo al momento de enfrentar la situación.

Libertad, independencia y autonomía

Finalmente, en el cuestionario se realizan dos preguntas de carácter introspectivo, con el fin de visualizar aspectos ligados al reconocimiento de los/as usuarios/as de Quelavi, y de las familias en relación a ellos. Es por este motivo que fueron realizadas sobre el final del cuestionario, en tanto refieren a aspectos absolutamente singulares y subjetivos acerca de la percepción de uno mismo.

La primera de estas preguntas consistió en indagar si la persona se sentía libre para pensar, hacer y ser lo que deseaba en su vida, y la última, cuál era la imagen de sí mismo en un futuro, es decir, cómo se imaginaban en unos años.

Aquí se desprenden aspectos sumamente interesantes:

L. ante la primera pregunta responde, *“Sí, pero a veces es complicado.”* Ante esta respuesta, se intentó profundizar el porqué de dicha complicación y el cómo se imaginaba en un futuro. Su respuesta es *“Siendo mujer policía, cantante o bailarina. Me gustaría casarme y tener hijos y eso es complicado. Tener hijos me preocupa, así es difícil.”*

Aquí aparece la importancia del proyecto de vida,

(...) el cual tiene que ver con los sueños y las aspiraciones que todas las personas tienen a medida que van creciendo. Esto se relaciona con distintos

aspectos de la vida, como por ejemplo, qué se quiere estudiar o aprender, a qué le gustaría dedicarse, dónde le gustaría vivir, si se quiere o no formar una familia y cuántos hijos/as se tiene pensado tener (...) etc (Reyes; 2016: 2)

En el discurso entonces, aparece la familia como proyecto de vida. La imagen colectiva y de generación de expectativas de formar matrimonio y tener hijos como proceso a seguir en todo individuo: *“La maternidad hoy, para muchas mujeres, parece seguir estando por encima de todo. En muchos casos, continúa asociada a la completud, a la realización personal. Al todo, sin agujeros ni fisuras.”* (Molina; 2004:28)

Su preocupación está determinada por su situación de discapacidad, y en este sentido, la visibiliza como un obstáculo para la realización de sus proyectos.

A su vez, cabe resaltar que si bien en su imaginario el campo de los posibles, entendido por Sartre como *“(...) el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva”* (Sartre; 2000: 79) se encuentra restringido por lo antedicho, se percibe con un futuro laboral. Por lo tanto, este campo se encuentra restringido parcialmente.

Por otro lado, M., plantea que se siente una persona libre para pensar, hacer y ser lo que quiere en su vida, y a su vez, ante la pregunta de cómo se imagina en un futuro responde, *“Arriba de un escenario, cantando. Tener un trabajo, tener familia.”*

Aquí se vislumbra un campo de los posibles sin obstáculos, y una perspectiva que nuevamente concuerda a los ideales colectivos, tener un trabajo, tener familia.

V., manifiesta que se siente libre para pensar, hacer y ser lo que quiere en su vida. Y ante la pregunta de cómo se visualiza en un futuro, señala, *“Caminando, caminando, (...) en el tablado (...) con los zíngaros.”*

Resulta interesante su respuesta, en tanto se reconoce *caminando*. Es decir, su proyección a futuro vislumbra claramente una superación de la situación de discapacidad.

Lucas, ante las mismas preguntas, resalta que en unos años quiere ser *“viejito”*.

Finalmente, C. manifiesta no sentirse libre para hacer y ser lo que desea. Sin embargo, al preguntarle qué obstáculos observaba indicó que *“todo”*, no explayándose en su respuesta.

Ante la pregunta de cuál es su imagen en unos años, respondió que siendo maestra.

Por lo tanto, aparecen algunos elementos de forma reiterada: la formación de una familia y el logro en el trabajo. En cuatro entrevistas de cinco, aparece una percepción de la imagen a futuro. En la excepción, el campo de los posibles se encuentra obstaculizado, aunque no es posible indagar acerca de los motivos.

Si se realiza una visualización de las entrevistas a las familias, en dos de ellas, por un lado M. y por otro L., plantean que sus hermanos/as son libres para pensar, hacer y ser lo que quieren en su vida. La primera, destaca que en un futuro imagina a su hermano trabajando y con su casa. La segunda, señala, *“Ella quiere hacer peluquería. Quiere hacer un curso. Ella como que quiere hacer algo pero le cuesta.”*

A su vez, ante esta misma pregunta, L., expresa que la imagina viviendo con su familia, *“va a estar con nosotras”*.

Esta última apreciación, que se encuentra permeada por rasgos de nula independencia de los/as usuarios/as de Quelavi, se reitera en las respuestas de las familias, como lo es en M., quien plantea que, *“No, con su casa no, siempre con nosotros.”* Apareciendo en su respuesta a su vez, que la imagina *“luchando como ahora.”*

Ante la pregunta que se corresponde con la posibilidad de ser libre de hacer, ser y sentir en su vida, M. manifiesta que *“No, porque hay cosas que aunque quisiera no las puede hacer.”* Cuando se indaga en qué tipo de cosas, expresa, *“Por ejemplo ella quería ir a equitación y ella no puede por el traslado. Hay cosas que están limitadas.”*

Aquí se pueden ver obstáculos a priori del individuo que condicionan su vida cotidiana, tal como lo expresa el modelo social de la discapacidad, en tanto existen circunstancias presentadas por la sociedad que afectan a dicha persona, en esta situación, cuestiones pertenecientes a la accesibilidad.

Por otro lado, ante la misma pregunta, R. (67 años) expresa, *“No, para nada. Por eso el miedo que tengo es el día que yo falte, no tiene hermanos ni nada. (...) Ella me dice ¡ay! tenes arrugas nuevas, y sí, yo me estoy poniendo vieja, y eso me preocupa”.*

Es posible de vislumbrar aquí, a través de la percepción de una madre, lazos de dependencia permanentes, apareciendo el miedo ante la posibilidad del quiebre de dichos lazos. Desde esta mirada, su hija carecería de toda autodeterminación.

Asimismo, resulta interesante señalar que la usuaria a la cual se refiere, es una persona en situación de discapacidad intelectual de 43 años.

Finalmente, se destacan las respuestas de Ra. (58 años), puesto que presenta varios elementos a tener en cuenta que no aparecen en otras entrevistas.

Ante la pregunta que se corresponde con la posibilidad de elegir, hacer y ser lo que quiere su hija en su vida, plantea que no la tiene, visualizando a su hija en unos años de manera igual.

Cuando se indaga acerca de la posibilidad de formación de su hija de una familia, señala,

“No (...) siempre conmigo. Mira yo me vine en 2009 de Suecia y allá ella era independiente (...) en parte. Porque habían otras personas que la ayudaban, que estaban con ella. Acá no, acá soy yo sola (...) Estuvimos 10 años y después volvimos, y fue la peor decisión que tomé en mi vida.”

Se pregunta acerca de las personas que la ayudaban en Suecia, y responde que eran Trabajadores/as Sociales.

Nuevamente aparece aquí el contexto como elemento externo condicionante del accionar de las personas en situación de discapacidad. En esta situación, profesionales que en definitiva, trabajan en la maximización del campo de los posibles de los individuos, cuestión fundamental en el Trabajo Social.

Otro de los aspectos que surgen en esta entrevista es la discriminación y las nociones de normalidad que se plasmaron en el primer capítulo.

“A mí me la discriminaba todo el mundo, y yo me peleaba, en los últimos años me peleaba (...) Ella no puede estar parada porque se cae, y pedía el asiento y nada, porque vos la ves y físicamente es normal, pero no.”³

Dicho esto, se pretende continuar con las conclusiones finales de lo trabajado en el análisis y a lo largo del documento.

³ Para finalizar, se considera menester hacer referencia a un intercambio de palabras entre madres de usuarios/as de Quelavi al terminar la entrevista de Raquel. Es por este motivo, que dicha entrevista continuó siendo grabada a posteriori.

La entrevista es realizada un viernes, previo al día del niño/a. Los/as usuarios/as de Quelavi se encontraban saliendo del Centro. En un momento, Raquel (63 años) se estaba retirando con su hija Susana de 43, y Raquel (58 años) expresa *“Feliz día del niño. Raquel agradece, y su madre indica, “No, ¿como del niño?, del joven.”* Aquí es posible vislumbrar la presencia de la infantilización de la discapacidad, elemento sumamente relevante en la constitución de identidades, en tanto repercute en el reconocimiento de sí de la persona en situación de discapacidad y en la mirada hacia ella.

Reflexiones Finales

Para finalizar el documento de carácter monográfico, resulta esencial realizar reflexiones finales en torno a lo trabajado.

Se propuso con dicho trabajo configurar un acercamiento en lo que respecta a la autonomía de las personas en situación de discapacidad, a través de las voces de los/as implicados/as, visualizando cómo se reconocen y son reconocidos.

A través de las entrevistas se vislumbran perspectivas disímiles entre las personas en situación de discapacidad y sus familias. Cabe destacar que la imagen que transmiten estos últimos se encuentra ligada a la visualización de proyectos de vida y campo de los posibles parcial y totalmente restringidos, a diferencia de los primeros.

Éstos indican escasez de obstáculos presentados en la vida cotidiana, en tanto todas las familias entrevistadas destacaron la presencia de ellos en su vida.

“Como hacer no hace nada”, “Ella hace lo que yo le mando”, “No te va a hacer la elección correcta”, “Sola no toma ningún tipo de decisión”, “Ella no sabe.” Esta es la imagen que predomina de los familiares. Su importancia radica en que, si se toman en cuenta los aportes teóricos realizados en los capítulos precedentes, las concepciones acerca de los individuos repercuten en la forma de reconocerse.

En este sentido, la discapacidad se transforma en un mecanismo de vulneración, obstaculizando la interpretación de la persona en situación de discapacidad como sujeto portador de derechos. Se conforman así mecanismos autoritarios sobre su cuerpo que generan falsos reconocimientos.

Como ya se planteó en el capítulo dos, la autonomía se configura a partir de las tres esferas de reconocimiento: el amor, el derecho y la solidaridad.

Cabe destacar que el análisis realizado se abocó entonces a la primera esfera,

porque aquí se genera la comprensión de uno mismo, siendo el lugar donde el individuo se encuentra expuesto emocionalmente, y a su vez, teniendo en cuenta la noción de autonomía relacional expresada por Honneth, donde se manifiesta una interdependencia entre los sujetos, y uno es en y con el otro.

“(...) es el reconocimiento lo que hace que una persona se sienta única y responsable de sus actos, y es conjuntamente con otros que reconocen sus actos, sentimientos, intenciones, existencia e independencia.” (Benjamin apud Silveyra de León; 2004:7)

La relevancia de esta esfera, así como la justicia y la solidaridad se encuentra ligada a su vez, al desarrollo de la identidad individual, sin la cual la autonomía no puede generarse.

A su vez, la dependencia manifestada en las entrevistas de las familias y la infantilización son obstáculos para el desarrollo sexo-afectivo satisfactorio. (Garvía y Ruf; 2014: 14)

Es menester entonces realizar una mirada crítica y reflexiva para fomentar una percepción de la discapacidad que contemple las identidades, los proyectos de vida, las capacidades y la autorrealización personal, enfocando la mirada no sólo en las personas en situación de discapacidad sino en el entorno, definiendo su relación hacia el mundo y hacia sí mismo, de modo de evitar la negación de la potencia del otro.

Es pertinente señalar que no se debe perder de vista el proyecto profesional de Trabajo Social, en tanto *“redimensiona y se inserta a determinados valores, ideologías, proyectos, articulado con actores sociales que representan los valores, ideologías y proyectos profesionales hegemónicos.”* (Montaño; 2004:7)

Asimismo, cabe mencionar que se debe reconocer la vulnerabilidad de los sujetos y defender su dignidad y derechos, tal como lo expresa el Código de Ética de la profesión.

Se cree necesario entonces, trabajar continuamente en la defensa de estos valores a los cuales se hace referencia, libertad, justicia social, igualdad, solidaridad y participación. (Adasu; 2000:7)

Resulta fundamental reconocer al otro como sujeto de derechos, tomando en cuenta las potencialidades de los individuos.

Para finalizar, cabe destacar que la realización del presente documento tuvo como objetivo generar un acercamiento a la temática; sin embargo, es necesario continuar profundizando acerca de ella para seguir fomentando conocimiento, y de esta forma analizar la realidad de forma crítica-reflexiva.

Asimismo, es esencial tener presente la voz de los/as implicados/as para comprender la globalidad de las situaciones mediatizadas por el material teórico, y de esta forma proceder del todo a las partes, y de las partes al todo. En este sentido,

Primeramente queremos tener la visión total de un bosque para después conocer detenidamente los árboles singulares. Quien considera los árboles primero y solamente está pendiente de ellos, no se da cuenta de todo el bosque, se extravía y se desconcentra con él (Hegel; 1965: 37).

BIBLIOGRAFÍA

Adasu (2000) "Código de ética del Trabajo Social." Disponible en <<<http://www.adasu.org>>>

Ado, A. (1978) "La ecología del hombre y el problema de la mediatización de lo biológico por lo social." Revista de Ciencias Sociales

Angelino, M.; Rosato, A. (2009) "Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit." Buenos Aires: Noveduk libros

Barg, L. (2012) "Familia, un campo de relaciones." Argentina: Revista Debate Público

Berdía, A. (2009) "Vida cotidiana: categoría central para el abordaje profesional". Uruguay: Revista Fronteras n°5.

Castro, E. (2012) "El vocabulario de Michel Foucault. Un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores." Buenos Aires: Prometeo.

Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIDDM) (1980). Organización Mundial de la Salud.

Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad. Disponible en <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>

De Martino, M.; (2014) "Familias y Estado en Uruguay. Continuidades críticas 1984-2009. Lecturas desde el Trabajo Social." Uruguay: Universidad de la República.

Donzelot, J. (1979) "La policía de las familias." España: Pretextos.

Ferrante, C.; Ferreira M. (2008) "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados." Disponible en <<<http://www.um.es/discatif/documentos/FerranteFerreira2.pdf>>>

Foucault, M. (2002) "Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión." Buenos Aires: Siglo XXI.

García, A. (2005) "La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad." Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales.

García, C; Sánchez, A. (2001) "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Disponible en http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf

Garvía, B.; Ruf, P. (2014) "La vida en pareja con el síndrome de down". España: Revista médica internacional sobre el síndrome de down.

Hegel, G. (1983) "Introducción a la historia de la filosofía." Madrid: Sarpe

Heller, A. (1985) "Historia y vida cotidiana." México: Grijalbo

Honneth, A. (1997) "La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona: Crítica.

Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI) (2011) "Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional". Disponible en <<http://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=870&Itemid=99999999>>

Instituto uruguayo de normas técnicas (UNIT) (2013) Disponible en www.unit.org.uy

Kosik, K. (1967) "Dialéctica de lo concreto." México: Grijalbo

Mallo, S. (2010) Semántica de la pobreza. Axel Honneth y las implicaciones del reconocimiento. Montevideo: Facultad de Ciencias Sociales.

Martínez; M. (2015) "La familia: una visión interdisciplinaria." Disponible en <<http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242015000500011>>

Míguez, M. (2004) "Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay." Disponible en <<<http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/35710/37496>>>

Miotto, R. (1997) "Família e serviço social: contribuições para o debate." Brasil: Vol.XVIII, no.55.

Molina, S. (2004) "El mito del instinto maternal y su relación con el control social de las mujeres." Uruguay: Universidad de la República

Montaño, C. (2004) "Hacia la construcción del proyecto Ético-Político Profesional crítico." Costa Rica: ALAETS

Oxman, C. (1998) "La entrevista en ciencias sociales." Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.

Palacios, A. (2008) "El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad." Madrid: Ediciones Cinca.

Reyes, Ma. (2016) "Proyecto de vida y carrera. Ideas para el proyecto de vida." Disponible en <<http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/AO02/Unidad%204/lect_41_IdeasparaProyVid.pdf>>

Sartre, J.P. (1947) "El existencialismo es un humanismo." Buenos Aires: Sur

Silveira de León, S.; (2004) "El amor en el capitalismo. La teoría de Axel Honneth como horizonte normativo. Uruguay: Universidad de la República.

Valles, M. (1997) "Técnicas de observación y participación: de la observación participante a la investigación acción participativa". En "Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional".

ANEXOS

PAUTA DE ENTREVISTA: Personas en situación de discapacidad

- 1) ¿Cómo se desarrolla tu vida cotidiana? (Actividades, rutinas...)
- 2) ¿Qué obstáculos encuentras para desarrollarte en tu vida cotidiana? (Propios o ajenos)
- 3) ¿Qué es para vos tener / la autonomía? ¿Y la independencia? (Aclaración posterior)
- 4) ¿Te sentís independiente? ¿En qué aspectos? ¿Y autónomo?
- 5) ¿Qué elementos crees que te brindan mayor autonomía?
- 6) ¿Qué rol cumple tu familia en tu vida cotidiana?
- 7) ¿Consideras que hay factores que influyen negativamente para tomar tus decisiones? ¿Cuáles?
- 8) ¿Te sentís libre para pensar, hacer y ser lo que querés?
- 9) ¿Cómo te imaginas en un futuro?

PAUTA DE ENTREVISTA: Familias

- 1) ¿Qué es para vos tener / la autonomía? ¿Y la independencia? (Aclaración posterior)
- 2) ¿Cómo ves que se desarrolla tu hijo/a en la vida cotidiana?
- 3) ¿Consideras que hay obstáculos que se le pueden presentar en la vida cotidiana?
- 4) ¿Consideras que existen factores que condicionan negativamente sus elecciones o influyen en ellas? ¿Cuáles?
- 5) ¿Qué elementos crees que le brindan mayor autonomía a tu hijo/a?
- 6) ¿Cuál crees que es el rol que ocupa la familia en su vida cotidiana?
- 7) ¿Lo/a visualizas como una persona independiente? (si es sí) ¿Por qué? ¿En qué aspectos?
- 8) ¿Consideras que es libre de elegir y ser lo que quiere en su vida?
- 9) ¿Cómo lo imaginas en un futuro?