



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
FACULTAD DE DERECHO
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Tesis de Maestría en Derechos de infancia y políticas públicas

La asistencia personal en la escuela: reflexiones desde las familias

Maestranda: Lic. TS Lucía Sánchez Solé

C.I: 4.704.855-8

Directora de Tesis: Dra. CCSS María Noel Míguez

Co-tutora: Mag. Soc. Sofía Angulo

Noviembre, 2024

A Camilo

Agradecimientos

“Nadie se salva solo/a” he leído y escuchado varias veces por ahí. Tampoco nadie produce una tesis solo/a. Este transitar ha sido colectivo, desde las presencias, los afectos y el sostén. No hubiese podido jamás sin el aliento constante de mis amigos y amigas, de mi familia, especialmente de Renato quien me ha acompañado sostenidamente en el tiempo, mi madre siempre alentando al estudio y la lectura. La motivación ha estado en el redescubrir de nuevos amores: Martino, Lucas y Camilo. Gracias al Gedis, por ser un espacio tan sustancial en mi trayectoria personal y educativa. Por fomentar la reflexión y producción colectiva. Esta tesis sin ello, no sería posible.

Gracias a todas esas madres que con amor, lucha, cansancio, persistencia vienen reivindicando sostenidamente por los derechos de sus hijos e hijas. Gracias por la generosidad de compartir sus experiencias.

Gracias a la Universidad de la República ¡Aguante la educación pública y de calidad! No es menor este agradecimiento en momentos regionales tan hostiles con la educación.

A mis tutoras, su acompañamiento ha sido fundamental. A Memé por su generosidad, por acompañarme desde hace tanto tiempo compartiendo sus saberes y abriendo camino a las nuevas generaciones, por cosechar mi interés en la temática discapacidad tan ferviente y comprometidamente. A Sofí, quien agradezco siempre se sumara a este viaje, fuiste sostén, siempre motivando, siempre dando para adelante y aportando conocimientos sustanciales.

Y en especial a mi tío Aldo, por cultivar el amor a la cultura, a la historia, a la lectura y a la escritura. Hoy sos “viento, aroma de pino y espuma de mar”

Índice

Resumen	5
1. Introducción	6
2. Discapacidad, dependencia e infancias: hacia una propuesta diversa y situada	11
2.1 Entre el derecho a ser niños/as y la producción de modos neoliberales de subjetividad.....	11
2.2 Discapacidad: del dicho al hecho. Crítica a los modelos discursivos vigentes.....	18
2.3 Discapacidad, cuerpos y capital.....	22
3. De los cuidados a la asistencia. Una cuestión de derechos	28
3.1 Los cuidados en agenda.....	28
3.2 La asistencia personal como respuesta.....	31
3.3 Dependencia y discapacidad. Insumos para valorar su dimensión social.....	35
3.4 La asistencia personal en los centros educativos.....	38
4. Encuadre metodológico	43
4.1 Antecedentes.....	43
4.2 Objetivos.....	46
4.3 Estrategia metodológica.....	47
4.4 Consideraciones éticas.....	49
5. La asistencia personal en perspectiva	50
5.1 El sinuoso y unidireccional camino de la educación.....	50
5.2 El acceso a la asistente personal: del “estado de alerta” a la “tranquilidad”.....	57
5.3 La asistente personal como figura de apoyo y mediación.....	61
5.4 Modalidad y condiciones de trabajo: cercanía y flexibilidad como elementos sustanciales.....	65
5.5 Asistente personal en la escuela, ¿condición o derecho?.....	73
5.6 Desafíos y barreras de la incorporación de la asistente personal en el centro educativo.....	75
5.7 La asistencia personal como oportunidad para las familias y las infancias.....	77
5.8 Ser niño/a en situación de discapacidad. La experiencia situada desde las familias.....	79
6. Reflexiones finales	85
7. Bibliografía	91
8. Anexos	98

Resumen

El propósito de este trabajo es analizar los discursos y representaciones de las familias en relación a la asistencia personal de los niños y niñas en situación de dependencia y discapacidad en los centros educativos de Educación Primaria. La asistencia personal en el ámbito educativo se presenta como uno de los apoyos y recursos actuales para promover la inclusión y participación de dichos niños y niñas. El interés en investigar en torno a esta temática remite a continuar una de las líneas de investigación del Grupo de Estudios Sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR), titulada “La asistencia personal en el aula: un nuevo entramado de desafíos y oportunidades” (Angulo, Sánchez, 2023). La misma retoma la mirada de las asistentes personales y las maestras. En esta investigación se propuso analizar las percepciones de las familias, en tanto productoras y reproductoras de ideas, representaciones, imaginarios, en torno a lo “esperable” de las infancias, los cuidados, la asistencia personal, las situaciones de discapacidad y de dependencia.

Palabras claves: infancias, discapacidad, dependencia, asistencia personal, familias

1. Introducción

El presente documento constituye la Tesis de Maestría en Derechos de Infancia y Políticas Públicas de la Universidad de la República (UdelaR) correspondiente a la cohorte 2017.

El tema seleccionado versa sobre los discursos y representaciones de las familias¹ en relación a la asistencia personal de los/las niños y niñas en situación de dependencia y discapacidad en centros educativos de Educación Primaria.

Las representaciones sociales se constituyen en un medio para captar el mundo, producen y modifican comportamientos y relaciones con el ambiente. Son un corpus organizado de conocimientos mediante el cual los sujetos comprenden el mundo (Moscovici, 1979). De este modo:

Las representaciones sociales son entidades casi tangibles. Circulan, se cruzan y se cristalizan sin cesar en nuestro universo cotidiano a través de una palabra, un gesto, un encuentro. La mayor parte de las relaciones sociales estrechas, de los objetos producidos o consumidos, de las comunicaciones intercambiadas están impregnadas de ellas (Moscovici, 1979, p.27).

Implica, siguiendo esta línea, comunicación entre los sujetos y grupos, permitiendo analizar cómo éstos aprehenden y conocen el mundo social del que son parte:

Abre, en efecto, la posibilidad conceptual de descubrir en el seno de las culturas actuales las visiones del mundo de la mujer y el hombre común, que si bien pueden ser no-científicas, son, en cualquier caso, formaciones cognoscitivas legítimas que tienen una función precisa en la orientación de los comportamientos y de la comunicación entre los individuos y los grupos (Villaruel, 2007, p.439).

El interés personal en investigar en torno a dicha temática remite a continuar una de las líneas de investigación del Grupo de Estudios Sobre Discapacidad (en adelante GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales (FCS) de la Universidad de la República (UdelaR). La investigación titulada “La asistencia personal en el aula: un nuevo entramado de desafíos y oportunidades”

¹ Se hace referencia a familias en plural, reconociendo la diversidad de situaciones y arreglos familiares.

(Angulo, Sánchez, 2023) centra su atención en las percepciones en relación a su rol de las asistentes personales que desempeñan funciones en centros educativos de Primaria. Del mismo modo, retoma la mirada de las maestras que trabajan o han trabajado con asistentes personales en el aula. En este escenario, y en el entendido que la problematización del rol no se agota ahí, es pertinente considerar la perspectiva de los y las referentes familiares. Cabe aclarar, que ello no implica invisibilizar y/o desconocer la voz de los/las niños y niñas asistidos/as. Por el contrario, esta elección alude a la delimitación del objeto de investigación y las posibilidades metodológicas en los tiempos previstos por quien suscribe.

Vale destacar que el estudio no pretende agotarse en una mera descripción de percepciones. Más allá de ello, se procurará realizar un análisis de las mismas en pos de contribuir a la temática. No obstante, es de destacar las limitaciones del presente trabajo, el cual supone un insumo más, pero que su estudio no logra abarcar la totalidad. El análisis que se expondrá significa únicamente un acercamiento a reflexiones y posibles lecturas de la realidad abordada.

En este sentido, con el desarrollo de la investigación se pretenderá responder a las siguientes preguntas: ¿qué entienden las familias por asistencia personal? ¿Cuáles son los procesos intersubjetivos que se producen entre las familias y la asistente personal que desempeña su tarea en el centro educativo? ¿Qué rol ocupan las familias en la definición de las tareas de la asistente personal? ¿Qué lugar se le otorga al niño/a en la definición de las mismas? ¿Qué acuerdos de trabajo existen entre las familias y las asistentes personales? ¿Cómo se configura el vínculo laboral? ¿Cómo articulan las familias con el centro educativo en relación a la asistencia del/ de la niño/a? ¿Qué cambios identifican las familias en el desempeño escolar y social en los/las niños/as con la incorporación de la asistencia personal en el aula?

Como integrante del Gedis, se entiende que la investigación puede aportar insumos para profundizar en el conocimiento y visibilidad de la asistencia personal, incorporando puntos de vista esenciales para promover la inclusión y convivencia en el ámbito educativo, que fortalezcan los procesos de autonomía progresiva y el interés superior de las infancias.

La creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) en Uruguay, mediante la Ley No 19.353, y específicamente la implementación del Programa de Asistentes Personales, implicó un punto de inflexión en relación a la atención de las personas en situación de dependencia. Por consiguiente, repercutió directamente en la realidad del colectivo de personas en situación de discapacidad².

El derecho a la asistencia personal, ya expresado normativamente en Uruguay en la Ley No.18.418 (2008) que ratifica la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

²Cabe aclarar que no toda situación de discapacidad implica una situación de dependencia, ni viceversa. Pero, a los efectos de la presente investigación, la población a la que se hace referencia son niños y niñas que se encuentran en ambas situaciones (discapacidad y dependencia).

(2006) (en adelante CDPD) y en la Ley No.18651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad (2010), es retomado en el SNIC, mediante la implementación del Programa Asistentes Personales (2016). Dicha figura implica la asistencia de las personas en situación de dependencia en actividades relativas a la vida diaria, como ser: alimentación, higiene, vestimenta, movilidad, etc.

Como fuera mencionado, a los efectos de la presente investigación, interesa puntualmente destacar cómo se configura ese rol en el ámbito educativo, asistiendo a las infancias, desde la perspectiva de las familias. Se parte de lo hallado en el estudio publicado en 2023 por Angulo y Sánchez, relativo a la percepción de las asistentes personales en relación a las familias. En este sentido, expresan que su rol implica conciliar demandas entre el centro educativo y las familias, identificando en éstas últimas desconocimiento sobre sus límites y las posibilidades en el aula. Del mismo modo, identifican ausencia de conflictos considerables entre las³ maestras y las asistentes personales que interfieran en el desarrollo de sus respectivas actividades.

Ahora bien, a partir de dichos hallazgos, interesa especialmente analizar las percepciones de las familias sobre el desempeño de la asistente en el aula, así como el vínculo que se establece entre la tríada familias-escuela-asistencia personal y cómo ello repercute en las posibilidades de inclusión de los/las niños y niñas en situación de discapacidad en el escenario escolar.

La inclusión en el ámbito educativo, sus debates y reflexiones han tenido correlatos en la confluencia de distintas figuras (acompañante terapéutico, acompañante pedagógico, facilitador de autonomía, etc), las cuales han potenciado la pluralidad de significados y connotaciones adjudicadas al rol de la asistencia personal en el aula. Reconocer y analizar las distintas figuras que confluyen en el escenario educativo vinculadas a promover la inclusión desde la perspectiva de los diversos actores implicados, proporciona insumos que abordan la temática desde su complejidad, contemplando las distintas posiciones y niveles de involucramiento.

A partir de este somero planteo es posible afirmar la pertinencia de analizar las percepciones de las familias en relación al rol de la asistente personal. Ello en el entendido de que lo esperable en torno al desempeño de sus funciones estará necesariamente vinculado con las tareas que le soliciten y con lo que se espera de ella. A su vez, aportará indicios para identificar el lugar atribuido al/la niño/a asistido/a en relación a su autonomía progresiva e interés superior.

Se asiste a un momento histórico de claros avances en materia normativa vinculada a la discapacidad y a una visión amparada en los Derechos Humanos. Empero, la realidad demuestra que en la práctica cotidiana persisten vestigios de modelos caritativos y asistencialistas, donde la persona en situación de discapacidad se presenta como un objeto pasivo, sujeto a cuidados,

³Se hace referencia en genérico femenino tanto a maestras como asistentes personales debido al antecedente de investigaciones (Angulo, Sánchez, 2023) que dan cuenta de la feminización de dichas profesiones, siendo todas mujeres además quienes participaron en el trabajo de campo.

asistencia, protección y caridad. Esta mirada aún permea a amplios sectores de la población que miran con estos ojos la discapacidad y con desconfianza la posibilidad de un cambio.

Cada sujeto es parte de una sociedad que “discapacita”, que imposibilita y que produce cuerpos dominados por discursos hegemónicos sobre lo que pueden y no hacer. En este sentido:

los agentes sociales conocen el mundo a través de sus cuerpos. Por esta vía un conjunto de impresiones impactan en las formas de “intercambio” con el contexto socio-ambiental. Dichas impresiones de objetos, fenómenos, procesos y otros agentes estructuran las percepciones que los sujetos acumulan y reproducen. Una percepción desde esta perspectiva constituye un modo naturalizado de organizar el conjunto de impresiones que se dan en un agente (Scribano, 2009, p.145).

Las percepciones y los discursos se materializan en acciones (u omisiones) que responden a condiciones socio-históricas y materiales de existencia. La “familia” en tanto institución social, lleva implícito el carácter de construcción y como tal, es variable y está cargada de implicaciones políticas, económicas y afectivas propias de una época y de una sociedad en particular. Cada una de las familias supone una determinada organización interna en relación a la distribución del poder, de las tareas, y asignación de roles. En efecto, esta “familia” se conforma en una institución central de los procesos de socialización de los sujetos. Es un lugar donde se establecen pautas de convivencia y formas de ser y estar en sociedad:

La familia se caracteriza por su “capacidad estructurante” de la subjetividad y, por tanto, de la reproducción de valores y modelos de relación para quienes inician su proceso de socialización. Podría decirse que es la cuna del proceso de naturalización de las asimetrías de poder, en especial las referidas a las relaciones entre géneros y generaciones que luego se trasladan y reproducen en otros espacios sociales (Giorgi, 2020, p.11).

El propósito de este trabajo es retomar las percepciones de las familias, en tanto productoras y reproductoras de ideas, representaciones, imaginarios, en torno a lo “esperable” de las infancias, los cuidados, la asistencia, las situaciones de discapacidad y de dependencia. A su vez, es necesario

situar estas familias en el marco de una política de cuidados, la cual se presentan como creadoras de sociabilidades, vivencialidades y sensibilidades, y por ende creadoras de realidad (Scribano; De Sena, 2015). Es decir, son portadoras y constructoras de subjetividad que reafirman formas de ser, de hacer, de pensar, de habitar, de sentir y de percibir (De Sena y Mona, 2014).

A partir de todo lo expuesto el documento se organiza de la siguiente manera. Luego de la introducción, el/la lector/a encontrará dos capítulos destinados a exponer los insumos teóricos en torno a las categorías analíticas centrales que transversalizan el objeto de estudio: discapacidad, dependencia, infancias, cuidados y asistencia personal. Esta última en relación concretamente al desarrollo de sus funciones en centros educativos. En el entendido de que un marco teórico claro es imprescindible para la discusión que se pretende exponer, en la investigación se retomarán los aportes y referencias de distintas producciones a nivel nacional e internacional, y puntualmente los insumos de autores/as latinoamericanas/os, quienes con gran trayectoria y estudio en la temática, enriquecen el debate y en diálogo con sus distintos planteamientos generan apertura y nuevos caminos para la discusión e intercambio. Posteriormente, se plantea el encuadre metodológico al cual corresponden los antecedentes, objetivos, estrategia metodológica y consideraciones éticas, que devienen en un capítulo de análisis de la asistencia personal en los centros educativos desde la perspectiva de las familias. Ello con elementos resultantes de los insumos teóricos y metodológicos expuestos. Como síntesis, se despliegan reflexiones finales producto de los principales “hallazgos” y del cumplimiento de los objetivos propuestos.

2. Discapacidad, dependencia e infancias: hacia una propuesta diversa y situada

*“(...) Los nadies : los hijos de nadie, los dueños de nada.
Los nadies : los ningunos, los ninguneados, corriendo la
Liebre, muriendo la vida, jodidos, rejodidos:
Que no son, aunque sean.
Que no hablan idiomas, sino dialectos.
Que no hacen arte, sino artesanía.
Que no practican cultura, sino folklore.
Que no son seres humanos, sino recursos humanos.
Que no tienen cara, sino brazos.
Que no tienen nombre, sino número.
Que no figuran en la historia universal (...)”
(Galeano, 1989)*

2.1. Entre el derecho a ser niños/as y la producción de modos neoliberales de subjetividad.

La cultura como determinante en la forma de tratar y considerar a los/as niños y niñas a lo largo de la historia parece ser una afirmación a la cual la mayoría de las producciones académicas adhieren. Cuán determinante ha sido la misma en el vínculo con los adultos, qué cambios en materia de subjetividad se han producido, qué se ha esperado de los/as niños y niñas a lo largo y ancho de la historia, qué roles establecen los modos de producción, son algunas cuestiones interesantes a interrogarse. El abordaje de las infancias en su devenir permite visualizar la importancia de la perspectiva socio-histórica y cultural.

De acuerdo a los planteamientos de Ariès (1987), no en todas las épocas existió una representación de “la infancia”⁴, por el contrario, la misma adquiere un sentido en la modernidad⁵. Es en este momento histórico que se obtiene una diferenciación respecto al mundo adulto. Previamente, afirma el autor, la infancia implicaba un “pasaje sin importancia”, donde el afecto no mediaba el vínculo adulto/a-niño/a, ante una realidad demográfica que naturalizó la muerte de los/as más pequeños/as. Con la modernidad surge una nueva sensibilidad que vislumbra un interés por las infancias ligado a sus cuidados. La educación y la escuela, en este sentido, cobran sustancial relevancia. La familia, con una función moral, está ligada a la responsabilidad de proporcionar a sus hijos/as, una formación y educación disciplinada.

⁴ Se hace referencia a infancia en singular, respetando la idea y forma de nombrar del autor en ese momento socio-histórico.

⁵“Destaquemos que en América Latina la cultura occidental moderna es hegemónica, pero no única. Coexiste y se amalgama con las culturas originarias en las que, probablemente, la construcción de la infancia y el lugar de los niños/as no sea semejante a lo que describe Ariés” (Stolkiner, 2017, p.87).

La constitución de la infancia en la modernidad precedió en mucho la consideración de los niños/as como sujetos de derecho. La preocupación estatal por la infancia desde los inicios de la modernidad estuvo fundamentalmente basada en el problema de la marginalidad y en la regulación de la crianza. En la retaguardia de la familia, el estado limitó los alcances de la patria potestad arrojándosela allí donde ésta no era capaz de respetar la normativa y la moralidad filantrópica. Cuando el trípede estado-familia-escuela era rebasado en su función porque las condiciones de vida precipitaban los niños a la calle, se aplicaban diversas formas de confinamiento (Stolkiner, 2017, p.96).

En esta línea, Carli (1999) retoma el planteamiento que ubica a la escolarización como posibilidad de progreso y cambio civilizatorio para sujetos en crecimiento. De acuerdo a la autora, “pensar la infancia supone previamente la posibilidad de que el niño devenga un sujeto social que permanezca vivo, que pueda imaginarse en el futuro, que llegue a tener historia” (Carli, 1999, p.16).

La educación, en este contexto, se presentará como la herramienta necesaria para preparar a la infancia hacia el futuro adulto. El ser adulto, desde este lugar, se presenta como el destino deseable. De dicha afirmación, diría Bustelo (2012), subyace la noción asimétrica entre infancias y adulteces, basada en la declaración de la primera como una etapa de dependencia y subordinación.

Las preocupaciones y ocupaciones en torno al mundo de las infancias han sido históricamente definidas por los y las adultos/as, quienes han instaurado determinada ideología que subyace de la existencia/ausencia de marcos jurídicos regulatorios. Cada sociedad ha construido (explícita o implícitamente) una forma esperable de ser niño/a. Entonces, ¿es posible pensar las infancias desligadas de las tensiones, de los cambios sociales y de los diversos conflictos de intereses?

Al decir de Vasen (2016), las diversas transformaciones y cambios que tienen implicancias en las familias, los roles parentales y las identidades manifiestan la necesidad, no sólo de re-considerar las infancias, sino también de re-pensarse como padres, madres, ciudadanos/as, maestros/as y consumidores/as. Son las infancias propias de un mundo vertiginoso, signado por la inmediatez, el éxito, el rendimiento y la tecnología que interpelan hoy a un mundo adulto que se cuestiona qué persiste aún de los rasgos de aquella infancia. Como señala Stolkiner (2017), las complejidades de la vida urbana actual, vinculadas a la sobreocupación del mundo adulto y a la

rapidez con la que se transita la vida cotidiana, dificulta que los y las adultos/as ajusten su temporalidad a los requerimientos de los niños y niñas.

Las vivencias de ser niño/a hoy día ya no se vincula únicamente con las instituciones medulares de los procesos de sociabilidad de la modernidad (escuela/familia), sino que es preciso cuestionar otros actores que entran en juego y determinan la construcción de la subjetividad infantil. De acuerdo a Carli (1999), se ha producido una “mutación de la experiencia infantil” (p.1) a partir de la cual el mercado y los medios masivos de comunicación adquieren fuerte presencia en la cotidianidad de las infancias. Es posible reconocer, de acuerdo a la autora, una cultura de la infancia configurada por la expansión de las tecnologías de la información y comunicación, a partir de las cuales la conectividad, las pantallas, los estímulos permanentes de las imágenes, generan nuevos cuestionamientos y modos de sociabilidad, que interpelan las figuras de autoridad (Carli, 2017).

Corea y Lewkowicz (2004), por su parte, plantean el agotamiento de “la infancia” relacionado a la “pérdida de eficacia de sus instituciones de asistencia” (p. 56). De este modo, las instituciones modernas que preparaban al niño/a para la vida adulta pierden fuerza, asumiendo el mercado una fuerte presencia. Se produce, entonces, una redefinición del lugar de la infancia, como un instituido, generando otras formas instituyentes. Instituciones gestionadas por el mundo adulto que, alejadas de las representaciones contemporáneas de la infancia, devienen en meros galpones, es decir, “lo que queda de la institución cuando no hay sentido institucional” (Lewkowicz, 2004, p.106).

En este escenario, es posible destacar la identificación de modos neoliberales de producción de subjetividad y lazos sociales (Vasen, 2016) entre niños/as-adultos/as, garantizando para unos/as el acceso indeterminado a un mundo tal vez desconocido para otros/as, donde su “adultización” remite a la propia subsistencia diaria de una sociedad que excluye (del acceso a derechos), por un lado, y los capta (como consumidores/as), por el otro. Para Lewkowicz (2004), se produce un paso del Estado al mercado, donde los/as niños/as son “puro presente de consumo, o puro presente de exclusión, pero no son proyecto de ciudadanos” (p.110).

La heterogeneidad de situaciones, y ante ello, la imposibilidad de estandarizar experiencias y trayectorias, destaca la pertinencia de la referencia a la infancia en plural, lo cual proporciona una mirada interseccional al considerar otras dimensiones como ser la situación socio-económica, el género y la etnia. Para Carli (2017),

Si se ha avanzado notablemente en el reconocimiento de las particularidades y diferencias de la experiencia infantil -y de allí el uso recurrente de la expresión

“infancias” en plural- y en la enunciación de los derechos de niños y niñas, se trata de pensar cómo se traducen esos derechos, en su performatividad, y cómo se construye una mirada con aspiración de universalidad cuando la igualdad no es un supuesto sino un horizonte” (p.46).

Las perspectivas teóricas expuestas asientan el análisis de las infancias en relación con sus condiciones materiales y simbólicas de existencia, en un contexto concreto que los condiciona y a la vez es condicionado. En este escenario neoliberal y globalizado, signado por el ferviente y creciente consumo, el individualismo y la competencia es que se producen los procesos de socialización y aprehensión del mundo. Como fuera expuesto anteriormente, el análisis no debe acotarse a las instituciones que han sido consideradas sustanciales desde los comienzos de la modernidad civilizatoria, como lo son las familias y la educación. En el contexto actual, es necesario incorporar otros actores e instituciones presentes en la conformación de las subjetividades infantiles.

Resulta interesante la referencia que realiza Duek (2006) para analizar la construcción de “la infancia” como categoría de marketing, mediante la interrogante acerca de cómo ser niño/a en el “mundo McDonald’s”. Para ello, estudia los festejos de cumpleaños infantiles en dicha empresa, y concluye que un espacio que debería estar caracterizado por el ocio, la imaginación, el juego libre, por el contrario, produce y reproduce formas de ser y estar disciplinadas. Una disciplina, además, dirigida hacia el consumo.

De este modo:

La hegemonía del mercado y su (omni) presencia en la vida cotidiana no es natural así como tampoco son naturales los mecanismos que se despliegan en la construcción de la infancia contemporánea como sujetos (sólo) para el consumo. (...) El análisis de prácticas que se repiten en espacios destinados al ocio, tales como los cumpleaños, (re) aparecen como modos de caracterizar ya no sólo la infancia contemporánea sino los modos (las estrategias) a través de las cuales se la construye (Duek, 2006, p.262).

A partir del consumo se genera pertenencia, y todo comienza a girar en torno a ello. El ejemplo de los festejos de cumpleaños infantiles en McDonald’s es un claro reflejo de esta realidad. Se trata de un espacio reglado, signado por la rapidez, bajo el slogan de felicidad. La dinámica de

festejo propuesta refuerza el circuito de consumo y competencia. Se juega a comer allí, trabajar allí, jugar allí. Todo gira en torno al mundo McDonald's (juegos, decoración, comida, etc). La autora da cuenta claramente que no hay lugar para la imaginación o propuesta por parte de los/as niños/as. Todo está reglado en función de ese mundo y sus productos de consumo. Inclusive, juegan a ser empleados de la empresa.

Mantilla (2017) estudia el lugar de “la infancia” en la biopolítica contemporánea afirmando que los/as niños y niñas son objeto del poder disciplinario que supone “el proceso de clasificación, de separación, la clausura de los espacios, la microfísica del poder sobre los cuerpos sometidos a lugares y tiempos, a actividades estrictamente reguladas y vigiladas” (p.23). Asimismo, es posible sostener que no se reduce únicamente al poder disciplinario. Las infancias son objeto de control social en el marco de procesos de patologización y medicalización social. En este contexto se produce la conformación de la subjetividad e identidad infantil.

Proceso identitario que se va produciendo en el niño/a singular en torno a la patologización de su vida, al etiquetamiento, al diagnóstico-pronóstico, siguen sucediéndose hechos corrientes donde queda desinvertido de su condición de sujeto de derecho para materializarlo en un objeto a modificar ...” (Míguez, Sánchez, 2015, p.58).

Vale aclarar que no todas las infancias necesariamente ven materializados singularmente estos procesos (por ejemplo, plasmado en un diagnóstico médico o consumiendo psicofármacos). No obstante, el contexto en el cual socializan y aprehenden la vida cotidiana está caracterizado por mandatos sociales que proyectan infancias hacia una adultez que rinde culto a la productividad y al rendimiento.

Para Bustelo (2007), la “biopolítica, tradicionalmente vinculada al Estado, ahora se hace privada” (p.59), surgiendo los/as niños/as como consumidores/as o generadores/as de consumo. Las infancias se convierten en foco del mercado en áreas cada vez más diversificadas (entretenimiento, vestimenta, alimentación, tecnología, etc.). Se expande así la idea de tener para pertenecer. El mercado, publicidad mediante, establece pautas de comportamiento y transmite determinados valores ligados a los roles de género, al individualismo, a “la felicidad”, que se determinan como verdades absolutas, convirtiendo las infancias en un objetivo. De modo que, “ya no es la coerción de Super Yo del alumno futuro ciudadano sino del Yo-Ideal del consumidor impaciente. Más que un

ciudadano activo, rebelde y participe en alguna transformación que le asigne algún rol protagónico, la dependencia crea espectadores y usuarios” (Vasen, 2016, p.2).

Al respecto, Stolkiner (2017) afirma que el capitalismo ha ubicado a los/as niños/as como mercado potencial y como sujetos de la “biogubernamentalidad”, siendo epicentro de intervenciones sobre sus cuerpos y sus subjetividades bajo la disposición del saber científico y en nombre de prácticas de cuidado. Va a afirmar Vasen (2011) que los padecimientos de las infancias, en este contexto, serán abordados de forma tecnocrática, autoritaria y mercantilista.

Se alude, entonces, a la necesidad de un saber/poder experto que dirija y oriente acciones y conductas. Se pre-define un sujeto que requiere dicha intervención profesional. La misma, protocolizará formas aceptadas y avaladas técnicamente en relación al abordaje de los padecimientos y sufrimientos. Pero el análisis de esta realidad no puede desconocer las determinantes socio-políticas que estipulan formas de comprender la vida de los sujetos, ni desestimar las situaciones estructurales y sus condiciones materiales de existencia

Los modos neoliberales de producción de la subjetividad infantil se representan en los crecientes procesos de medicalización y patologización. Las exigencias de rendimiento del mundo actual y los intereses mercantilistas de los laboratorios de la industria farmacológica imponen infancias ajustadas a sus necesidades. Los saberes biomédico y bio psiquiátrico se legitiman en el abordaje de las infancias, sus sufrimientos y “conductas desajustadas”.

La escuela es otra institución en crisis. Ha tenido una histórica articulación con la medicina y la psicología a las cuales apeló cuando fracasaba, para encontrar en el niño la “anormalidad” en la que se fundaba tal fracaso (Stolkiner, 1987), hoy tiene serias dificultades para adecuar sus prácticas cotidianas a las condiciones actuales de producción de la subjetividad infantil, pero muchas de esas dificultades se “resuelven” con la ahora remozada apelación a las disciplinas médicas y psicológicas, abonadas por las neurociencias (Stolkiner, 2017, p.89).

Las condiciones del mundo actual persiguen un porvenir figurado en el sujeto del mañana, y no se detienen a pensar el sujeto de hoy, sus necesidades reales -singulares y colectivas-. Es inminente la necesidad de “des-suponer la infancia” (Lewkowicz, 2004), porque si se considera a las infancias exclusivamente como el porvenir, la sociedad se está perdiendo la vivencia de un presente necesario.

Ante el crecimiento y avance del sector privado y el alejamiento del Estado se pueden identificar algunas tensiones entre el reconocimiento de los derechos del/la niño/a y las crecientes lógicas de mercado en la vida social. Si se asume la debilitación de las instituciones modernas, ¿quién garantiza los derechos de las infancias y adolescencias? Es preciso desentrañar “en la cultura del vértigo, ¿cuál es el lugar para niños y adolescentes?” (Viñar, 2013, p.53). Resulta interesante en este punto la paradoja que destaca Bustelo (2007) respecto a la consideración del/de la niño/a como sujeto de derecho en esta época: “el niño/niña sujeto de derechos sería el “niño/niña” capitalista que se enfrenta a un Estado debilitado que paradójicamente debe garantizarle sus derechos” (p.104).

La constitución del/la niño/a como sujeto de derecho está siempre vinculada a la actuación de los adultos. Es por esta razón que es fundamental preguntarse qué infancias están pensando y a partir de qué supuestos son interpretados los derechos de los/as niños/as. No obstante, señala Stolkiner (2017), dimitir los principios de la tutela no implica negar las asimetrías existentes entre niños/as y adultos/as en relación a los cuidados, es más, “cómo cuidar sin tutelar y cómo contener sin clausurar es el desafío de todas las prácticas actuales en relación a la infancia” (p.96).

A partir de estos cuestionamientos es posible tener presente para la discusión algunas de las consideraciones que realiza Bustelo (2007) sobre la Convención sobre los Derechos del Niño, en tanto herramienta propuesta para instituir al/la niño/a sujeto de derechos. El autor expresa la existencia de ambigüedades sobre la interpretación del “interés superior del niño” y se interroga acerca de quién establece ese interés y qué es mejor para el/la niño/a, generando distintas consideraciones que tienden a establecer relaciones de poder. Asimismo, manifiesta la ausencia explícita de las omisiones respecto a las responsabilidades hacia los/as niños/as, la falta del sector privado en las discusiones de la Convención y la escasa representación y participación de las distintas poblaciones del mundo.

De acuerdo a Carli (2017), más allá de los avances que implicó la Convención en materia legal en relación a los derechos de los niños y las niñas, no logró saldar el problema de la representación política de las infancias. Expresa un nuevo paradigma, pero con evidentes dificultades para su concreción en materia social y política.

Cabe destacar que estas tensiones y complejidades se acentúan en la realidad de los niños y las niñas en situación de discapacidad, quienes quedan confinados a representaciones alejadas de las condiciones y exigencias impuestas. Se enfatiza el imaginario que configura un sujeto pasivo, asistido y heterónimo.

En el marco de estas contradicciones se expresan sólidas posturas que preponderan la reivindicación de los/as niños y niñas como sujetos sociales y políticos, que desde el lugar (geográfico, familiar, social, económico, político) que ocupan aportan una mirada disruptiva, que exige interpelar las acciones instituidas.

2.2. Discapacidad: del dicho al hecho. Crítica a los modelos discursivos vigentes.

En el escenario académico y en las producciones de conocimiento actuales es posible identificar discursos y saberes consensuados en torno a la discapacidad como una construcción social. Esto es una premisa fundamental que confiere un lugar irremplazable a la sociedad y al Estado. Ya no es el sujeto en situación de discapacidad y sus familias, los únicos protagonistas ni responsables, sino que la sociedad y el Estado tienen un rol central en la eliminación -o no- de barreras para su efectiva participación. El GEDIS ha aportado y producido en este sentido, reflexionando críticamente en torno al carácter social de la discapacidad, a partir de la identificación de líneas demarcatorias entre “normalidad” y “anormalidad” propias de posturas etnocéntricas (Míguez, 2014).

Sin embargo, identificar esta mirada social desde el ámbito academicista no supone necesariamente que ello se materialice en la realidad de las personas en situación de discapacidad. Al decir de Ferrante (2021) retomando a Grech (2015):

Muchas veces -es-usada como una receta mágica -que- ha llevado a una trivialización de los planteos, siendo reducidos a simples slogans o nuevas metamorfosis cosméticas importadas, que enmascaran miradas individualistas y abstractas, que, al no problematizar las condiciones de ejercicio de los derechos, los reducen a una empresa de conquista personal (p.319).

Conforme a ello, es ineludible partir de una concepción que considera la discapacidad como una producción social en estrecha reciprocidad con las relaciones sociales de producción, vinculada a la definición de “normalidad” impuesta en cada momento histórico. A partir de allí son pensados los cuerpos y las mentes. Se utiliza la demarcación de la “normalidad” como criterio de control y privación de determinados colectivos. La “normalidad”, como producción de la modernidad, se basa en la clasificación de la alteridad mediante la utilización de valores estadísticos: lo normal es lo común. Así crea sujetos productivos y estandariza una determinada forma de ser y estar en el mundo, de comportarse, de formar parte (Vallejos, 2008). En consecuencia, “la discapacidad como construcción social hunde sus raíces en la superación de la producción de la alteridad con base en la

desigualdad. Etimológicamente, la palabra *discapacidad* remite a la ‘falta de’ (*dis*) lo que se entiende como capacidad” (Angulo, et al, 2015, p.15).

En general, las representaciones sociales evidencian una mirada medicalizada de la discapacidad, haciendo énfasis en “lo que falta”, en tanto cuerpos/mentes “incompletos”. Esta mirada negativa y trágica se constituye en formas de nombrar y actuar capacitistas. Al decir de Díaz (2017), “subyace la idea de “persona recuperable”, en la medida en que el saber científico lo determine” (p.245)

En este contexto, acontecen cuerpos habitados, producidos y reproducidos desde la estigmatización, la humillación y la discriminación. La desvalorización social inmiscuida en prácticas capacitistas oculta un deber ser hegemónico poderoso y dominante. Entonces,

el capacitismo no se restringe a los procesos de mirada devaluada a quienes integran el colectivo de la discapacidad sino que se traduce en la producción de expectativas, percepciones y apuestas en torno a las trayectorias de estos agentes sociales (...) coloca a las personas en situación de discapacidad en exclusivos itinerarios terapéuticos, y los excluye del trabajo asalariado (Danel, 2019,p.76).

De este modo, se constriñen proyectos de vida por parte de una -calificada- “mayoría sana” que menosprecia no responder a los cánones de “normalidad”, como si la “normalidad” se tratase de un hecho natural, sin implicancias sociales ni culturales. Ante este supuesto, Zanini (2023) manifiesta que en la dominación presente en la historia del capitalismo y patriarcado, es “necesario incorporar la lógica de sujeción inherente que comprende el capacitismo, en tanto modo que sostiene la vigencia de la ideología de la normalidad” (p.118). En palabras de Brogna (2019), la legitimación y naturalización de formas hegemónicas “se transforman en un mandato que adquiere diversos nombres como clasismo, sexismo, racismo, capacitismo; se expresa bajo distintas máscaras, aunque oprime, segrega y subvalora a diferentes grupos de la población a través de la construcción de sentidos sobre las diferencias” (p. 27). Esta materialidad en la vida de las personas se hace cuerpo en situaciones sistemáticas de exclusión que plantean nuevas problemáticas (Ferrante, 2014).

Proyectar abordajes segmentados y prenocionados conlleva incorporar la perspectiva de la interseccionalidad, en tanto mirada que comprometa una lucha contra todas las formas de violencia: el clasismo, el racismo, el sexismo y el heterosexismo, el capacitismo. De acuerdo con Gómez (2023), esta perspectiva habilita un análisis que se sustente en la “interacción entre los múltiples

sistemas de opresión producidos y reproducidos por las formas diversas de comprensión de las relaciones entre los seres que genera el sistema capitalista” (p.142).

Concretamente en la discapacidad, reflexionar desde la perspectiva interseccional, supone considerar las diversas situaciones de desigualdad y opresión a las cuales están expuestas las personas, y poner en valor la diversidad, apostando a la construcción de diversas subjetividades y trayectorias vitales. En este sentido, nuevas interpelaciones y miradas dan cuenta del agotamiento proporcionado por el análisis binario “normalidad”/“anormalidad” para reflexionar en torno a la discapacidad y las distintas situaciones de opresión. La pluralidad como centro y a partir de allí las diferentes experiencias situadas son el puntapié para analizar y reflexionar en torno a la temática de manera más diversa y compleja. Desde esta perspectiva, “la discapacidad deja de ser un tema sobre la anomalía anatómica y se inscribe como diferencia con un sentido social, político y un asunto de resistencia y emancipación” (Rojas, 2015, p.185).

Transitar la experiencia corporalizada de la discapacidad en un mundo moderno occidental regido por mandatos sociales basados en la productividad, la eficacia y la eficiencia, resulta en sí misma una situación de opresión y discriminación. Se aprehende el mundo a partir de los lugares y posiciones que cada uno/a ocupa, de modo que, “todo conocimiento es un conocimiento corporizado” (Mora, 2013, p.29). Nociones sobre los cuerpos subyacen de expresiones individuales, pero que dejan al descubierto impresiones y concepciones (que no dejan de ser) colectivas. Así, “quedan cuerpos resumidos, perpetrados y cosificados en la alteridad, sin mayores posibilidades de trascender su singularidad, en un vaivén constante entre lo Uno y lo genérico humano mediado por la ideología de la normalidad” (Míguez, Sosa, 2017, p.165).

Lo expuesto tiene su correlato en la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad, a quienes al decir de Rojas (2015) se les adjudica un lugar de “preciudadanía”, en el entendido que “les resulta más sencillo acceder a los servicios de salud (medicamentos, terapias, ayudas técnicas) en calidad de usuarios/clientes que lograr el estatus como ciudadano en torno a derechos como la educación, la política, la cultura o la recreación” (p. 188).

El análisis, entonces, no debe agotarse en la identificación de aquellas barreras que impiden la participación social de las personas ubicadas en situación de discapacidad, sino además debe comprender las diversas concepciones que sostienen y determinan prácticas, las cuales consolidan lugares y coartan otros. Para ello, se debe considerar las luchas por el reconocimiento de los colectivos de discapacidad, en tanto sujetos políticos, interpelando la pretendida homogeneidad, asentando la temática como asunto político, social e ideológico.

Siguiendo esta perspectiva analítica, se propone:

Escapar de la conceptualización de la discapacidad como déficit individual, entender la vivencia y la experiencia subjetiva desde una mirada que la resignifique como el ejercicio de cuestionamientos a las estructuras, de resistencias culturales y políticas en un nivel micro de la realidad no aislable de los otros niveles sociales, demandará volver visible aquellas estrategias, dispositivos, juegos de verdad y tecnologías que el peso del diagnóstico legitima y normaliza (Broyna, 2019, p. 43).

En el marco que proveen los insumos y discusiones expuestos, es posible proponer un análisis que retome la discapacidad, ya no exclusivamente como una tendencia demarcatoria, sino consolidando y reivindicando su categoría política. Esta dimensión implica partir de las estructuras excluyentes y opresivas como aspecto constitutivo del debate, desde una perspectiva histórica y social. Es la reivindicación y reconocimiento de las personas en situación de discapacidad como sujetos políticos, fuertemente vinculado al ejercicio de la ciudadanía. Para ello, se debe colocar contenido y problematizar términos tales como “inclusión”, “diversidad”, “igualdad”, “derechos”; apropiados por discursos “políticamente correctos”, pero que no se materializan en acciones reales. En particular, conlleva tensionar diversos campos y saberes históricamente legitimados y reproducidos como válidos.

En el marco del devenir histórico y social, es posible retomar la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, como punto de inflexión en el debate y tratamiento legal de la temática. Implicó para el colectivo de las personas en situación de discapacidad un viraje en las concepciones y les concedió un marco normativo que reivindicaba su condición de sujetos de derechos y demandaba la atención de los Estados, en tanto garantes fundamentales de la plena participación de dichas personas en todos los ámbitos de la vida.

No obstante, si bien el foco colocado en las barreras del entorno configuró su trascendencia:

está lejos de identificar aquellos aspectos centrales en las dinámicas sociales que originan situaciones de privilegio y opresión, que legitiman formas hegemónicas de ser y estar en el mundo, que imputan identidades deficitarias, que construyen y adjudican posiciones sociales de “no-persona” a través de los discursos y las prácticas más variadas (Broyna, 2019, p.33).

Entonces, las reflexiones al respecto deberían considerar las implicancias de esas situaciones en el cotidiano de las personas. Es decir, la dimensión subjetiva, contemplando las diversas experiencias y trayectorias vitales situadas en contextos concretos. Desde este punto de vista, no es posible una consideración homogénea de la realidad. La homogeneización de la discapacidad, de acuerdo con Rojas (2015), ha supuesto un desconocimiento de las necesidades de las diversas situaciones de discapacidad, una ausencia de una lectura interseccional, individualizando la temática bajo discursos compasivos, sin una real discusión política y social y “una naturalización de lo normal generando un proceso de deshumanización con lo “no normal”” (p.183).

En el contexto latinoamericano, de acuerdo con Ferrante (2015), el cambio de perspectiva introducido por la Convención se tradujo en discursos replicados acríticamente, quedando reducidos a meros cambios de términos, pero conservando las prácticas excluyentes y discriminatorias. En la misma línea analítica, Brogna (2019) afirma que la narrativa de derechos consolidada en América Latina con la Convención proporciona un análisis entre lo deseable y lo real, pero no asegura una transformación social, política y cultural, ni las oportunidades para que las personas gocen los derechos establecidos. Ante este escenario, se corre el riesgo de validar una única forma de comprensión de la discapacidad, de acuerdo a un saber experto legitimado, el cual sienta las bases para la intervención e investigación en la temática. Esta misma realidad es compartida por la academia, la cual muchas veces produce conocimientos alejados de la realidad y reivindicaciones de los colectivos de discapacidad. Entonces, “¿dónde iremos a buscar las coordenadas sociológicas que nos permitan aportar desde la academia latinoamericana un nuevo nodo de sentido tejido de manera transdisciplinar a partir de nuevos diálogos, debates y discusiones?” (p. 35).

La respuesta a tal interrogante no se agota en una única alternativa. Supone, por el contrario, el afianzamiento de resistencias ante “soluciones” uniformes y sobre todo diálogo de saberes para la construcción de otros sentidos posibles.

2.3. Discapacidad, cuerpos y capital.

La referencia y análisis a la temática discapacidad no debe desconocer el contexto desde el cual se parte. Esto es, el sistema productor y reproductor de desigualdades y opresiones constitutivas, al decir de Scribano (2015), de una Economía Política de la Moral, la cual está conformada por un conjunto de prácticas de dominación/explotación acaecidas principios morales. Partir desde allí permite avanzar en la problematización, en tanto proporciona insumos sustanciales para visibilizar críticamente las distintas situaciones de expulsión, discriminación, rechazo, que están “hechas cuerpo” en la sociedad.

El capitalismo genera representaciones sociales que promueven el individualismo, la fragmentación, y el consumo bajo el dominio del mercado y del capital. En este escenario, “las relaciones capitalistas implican un proceso permanente de elaboración de creencias encargadas de explicar el mundo y dar cuenta de las prácticas de los sujetos que los construyen” (Scribano, 2015, p.18). Las instituciones modernas han sido fundamentales para la producción y reproducción de cuerpos y corporalidades como “dispositivos de regulación de las emociones” y “mecanismos de soportabilidad social”⁶ (Scribano 2013). En este sentido, el cuerpo es “el límite natural y naturalizado de la disponibilidad social de los sujetos (...) es parte nodal de cualquier política de identidad y es el centro de la reproducción de las sociedades” (Scribano, 2005, p. 98). Desde esta perspectiva, lo que sabemos y aprehendemos del mundo, lo hacemos a través del cuerpo. De manera que, no es posible proponer un análisis fragmentado, donde el cuerpo esté desprovisto de las determinantes sociales, políticas y culturales que establecen condiciones materiales y simbólicas de existencia, a partir de las cuales se ubica a los sujetos dentro del entramado social.

Para Kogan (2010), el cuerpo es una “condición para nuestra existencia, una base de operaciones desde la que actuamos en el mundo, pero que a la vez, está colmado de significados” (p. 102). En esta misma línea, Mora (2013) alude al cuerpo desde el reconocimiento de su dimensión social y cultural, entendiendo que la vida en esas dimensiones construye diversas corporalidades, es decir, modos de cuerpo. Ello implica derribar nociones y juicios que se producen y reproducen en torno a construcciones homogéneas, a partir del cual se valida un único cuerpo. A esa noción instituida de cuerpo, se le adjudica la idea de “capacidad”. Se estandarizan cuerpos “capaces” y “funcionales” que responden a los mandatos y requerimientos del sistema político y económico. Se establece la “necesidad” de alcanzar esos estándares para pertenecer y permanecer dentro del mismo.

Según Míguez y Sosa (2017), retomando los aportes de Pedr az (2004), no existe un  nico sentido del cuerpo, por el contrario, hay un cuerpo que identifica al sujeto y otro que se aparta del legitimado socialmente. Desde la modernidad, el cuerpo ha sido objeto de pr cticas de disciplinamiento y control. En efecto, “entre biopoder disciplinar y promesas de emancipaci n, van transitando singular y colectivamente mediados por estados del sentir que los permean cotidianamente” (p. 164).

⁶ “Los dispositivos de regulaci n de las sensaciones consisten en procesos de selecci n, clasificaci n y elaboraci n de las percepciones socialmente determinadas y distribuidas. La regulaci n implica la tensi n entre sentidos, percepci n y sentimientos que organizan las especiales maneras de “apreciarse-en-el-mundo” que las clases y los sujetos poseen” (Scribano, 2013, p.31).

“Los mecanismos de soportabilidad social del sistema no act an ni directa, ni expl citamente como “intento de control”, ni “profundamente” como procesos de persuasi n focal y puntual. Dichos mecanismos operan “casi desapercibidamente” en la porosidad de la costumbre, en los entramados del com n sentido, en las construcciones de las sensaciones que parecen lo m s “ ntimo” y “ nico” que todo individuo posee en tanto agente social” (Scribano, 2009, p.146).

La intromisión de pautas normativas en los espacios cotidianos demuestran como “nuestras personalidades, subjetividades y “relaciones” no son cuestiones privadas, (...) están intensamente gobernadas” (Rose, 1990, p. 1) Las sensaciones, percepciones, emociones y sensibilidades se presentan como construcciones socio-culturales de cada época concreta que responden a valores hegemónicos. De este modo, las sensaciones y subjetividades también son gobernadas, mediante la normativización de las mismas, estableciendo qué se puede (y no) sentir y expresar; generando a partir de ello las censuras y correcciones pertinentes a cada momento socio-histórico.

Las subjetividades son gobernadas⁷ mediante los “ingenieros del alma humana” (Rose, 1990), quienes a través de su accionar “moldean” sujetos. El establecimiento de aparentes “soluciones” ante “desviaciones” remite al propio sujeto. Es decir, es sobre él que está puesta la mirada, siendo necesaria la modificación de su conducta, sin considerar el entorno como condicionante. Los procesos de etiquetamiento de ciertos sujetos como forma de gobierno implica imposición, no hay lugar al cuestionamiento. Es el profesional poseedor de un saber especializado quien sabe, conoce y aplica las estrategias de “solución” que considera pertinentes. La linealidad y unidireccionalidad de estos procesos se conjugan con la imagen de un sujeto asistido y pasivo, ajeno, sin protagonismo, ni singularidad reconocida.

En el campo de la discapacidad, la invasión del saber experto y medicalizado ha sido parte de su devenir como tal. La “corrección”, “re-habilitación”, “recuperación” de los cuerpos “desviados” y el encauzamiento de aquellas conductas que quedan por fuera de lo socialmente esperado, han sido objeto histórico del saber/poder médico. Desde allí son producidos y reproducidos los cuerpos, en base a los valores y normas impuestas por la sociedad capitalista vinculados a la productividad, rapidez, estética, consumo, meritocracia. En el marco de estas contradicciones (*lo que se es* y *lo que se debe ser*) se termina consolidando la pena, la mirada trágica y dolorosa hacia la discapacidad. Ferrante (2015) se expresa claramente en este sentido:

La reproducción de la discapacidad como relación de dominación refuerza las emociones negativas que alimentan el carácter opresivo de la portación de una deficiencia en nuestro mundo social: la dependencia, la falta de autonomía, el aislamiento social. Todos estos valores, hemos visto, contradicen los principales mandatos dentro de la sociedad de consumo, en donde aquello que se entiende como vida deseable es construida sobre las opciones de consumo y en la que es posible

⁷Gobernar implica producir y organizar verdades, en función de las cuales se establece que debe ser gobernado mediante criterios pensables, calculables y practicables (Rose, 1990).

elegir entre un gran número de elecciones placenteras, que permiten alcanzar una vida feliz (p.54).

Cada sociedad produce y reproduce mandatos sociales nutridos de creencias fuertemente instaladas, que se van interiorizando desde las más tempranas edades, proceso de socialización mediante. Las tensiones identificadas a partir de ello generan contradicciones que se plasman en acciones cotidianas. Se generan y difunden masivamente “recetas”, “tips”, “protocolos” para moldear cuerpos y conductas en función de prototipos y patrones hegemónicos que profundizan las brechas e instalan definiciones entre quienes pertenecen y quienes no. Se promueve, de esta forma, un permanente estado de necesidad de aceptación y reconocimiento social, pero no en un sentido que apueste al valor y potencial de la diversidad (como constitutiva del ser humano), sino como estándar para ser parte. En este interjuego se produce la conformación de la identidad y de la subjetividad. Como diría Scribano (2007), “está asociado al ‘cómo me veo’ y al ‘cómo la sociedad me ve’, es decir, cómo me conozco y me conocen...” (p.133).

Entonces, en este entramado intersubjetivo y dialéctico “yo soy” porque hay “otro” que hace que yo “sea”, y viceversa. Esta intersubjetividad hace que la relación con un “otro” sea constante. Ese “otro” resulta un indispensable para “ser quien soy”, “no soy” sin ese “otro” (Míguez, 2014, p. 13).

Esto tiene su correspondencia en las representaciones y expectativas sociales en torno a lo que es y lo que no es un “cuerpo discapacitado”. Se establecen parámetros que parten en general de lo visible, de características físicas que se relacionan a lo que constituye -o no- discapacidad. Cuerpos cosificados, con marcas, con huellas, cuerpos mutilados, “imperfectos”, deficitarios, que simbolizan y encarnan a la vez la discapacidad. En consecuencia, son cargados de significaciones y a partir de ello son condicionados los sujetos. Pasan a personificar la discapacidad y ser definidos en base a ello. Se desconoce y deja de lado el resto de su singularidad. Cuerpos y mentes que para ser parte, deben ser reparados, es decir, devuelta o recreada su “funcionalidad”.

En tal sentido:

La situación de discapacidad ubicada en los sujetos, se presenta como imágenes “clonadas” de cuerpo, la organicidad se transforma en un "ideal" anti-modelo, anti-estético, como contrapunto dramático de la imagen hedonista vigorosa, corpulenta y muscular del ideal moderno del cuerpo. La imagen no es un “clon” del cuerpo, por el contrario, configura su presentación, su marco y la posibilidad de su

representación corporal, que como tal, llegará a representarlo (Míguez, Sosa, 2017, p.166).

Estas expectativas del cuerpo esperado (así como las posibles intervenciones) son previas inclusive a la existencia del sujeto concreto, por lo cual tiene implicancias directas en la realidad de la persona en situación de discapacidad y en su entorno más cercano (familia). Nace un niño/a que no responde a lo que la sociedad espera. Nace, en general, un paciente “padeciente” de múltiples intervenciones con un diagnóstico que le confiere un pronóstico; y es a partir de esto que construye su proceso identitario.

Lo expuesto hasta el momento permite comprender el cuerpo desde un punto de vista complejo superando el punto de vista biológico exclusivamente; esto es, es su dimensión social y cultural, a partir de la cual se ponen en juego relaciones de saber/poder, y los entramados intersubjetivos situados en contextos específicos. Al decir de Mora (2013), las identidades, subjetividades, modos de vida que se construyen, hacen factible la reproducción de estructuras y acciones de resistencia. En este punto resulta interesante la idea del cuerpo como espacio de resistencia y disputa. Resistencia respecto a los cánones y mandatos establecidos, a la configuración de una estética uniforme y disidente. Sin embargo, la resistencia y confrontación de discursos instaurados y legitimados tiene costos, los cuales se ven reflejados en las tensiones y barreras que deben enfrentar cotidianamente las personas en situación de discapacidad.

Enraizada en dichos supuestos, se presenta la necesidad de encauzar conductas, controlar emociones y disciplinar cuerpos. Cuerpos y mentes gobernados por una “mayoría sana” que establece una moral dominante. Aparecen así los mencionados “mecanismos de soportabilidad social” y los “dispositivos de regulación de sensaciones” (Scribano, 2000) que operan de forma naturalizada en pos de mantener la reproducción normalizada de la sociedad y evitar el “conflicto social”. Para el autor, el cuerpo es el lugar del conflicto. Se presenta como “testigo e imagen donde se imprimen las vivencias y horrores de una sociedad conflictuada” (Boito, D’Amico, 2009, p.10).

Ante la regulación y control de estos cuerpos producidos y reproducidos desde la deficiencia, es necesario problematizar cómo estos sujetos se sienten, cómo se autoperciben, cómo se autovaloran y cómo se ven afectados por las percepciones y discursos del resto de la sociedad. Es imperante rescatar su discurso, sus sentires y analizar cómo el ejercicio de su autonomía se ve socialmente condicionada.

La sucinta lectura de esta realidad muestra la necesidad de instituir nuevas prácticas y nuevas sensibilidades en torno a la discapacidad, en pos del reconocimiento de los derechos de esta

población y del real ejercicio de su autonomía. Es responsabilidad del Estado y la sociedad en su conjunto velar por ello y garantizar los mecanismos de apoyo que se establezcan necesario.

3. De los cuidados a la asistencia. Una cuestión de derechos

“Estos roles configurados para asistir, para apoyar, para acompañar y ayudar en un marco de ejercicio de derechos, entran en el juego de deformarse, entrar en contacto y apoyarse, compartir las ayudas y así, revelar la sorpresa de cómo la inclusión es una vivencia y ya no una estrategia educativa”

(Irazabal y Buzeta, 2023, p.11)

3.1. Los cuidados en agenda

En el período comprendido entre las décadas del ochenta y noventa en Uruguay las políticas públicas dirigidas a las personas en situación de discapacidad se caracterizaban por su perspectiva biologicista (buscaban la solución a un “déficit”) y asistencialistas (Angulo, Mancebo, 2017). Esto fue acompañado de respuestas estatales y familiares tendientes a cuidar, paternar y tutelar.

Con el avance de las discusiones y reivindicaciones del colectivo de personas en situación de discapacidad, el foco se fue centrando en su condición de sujetos de derechos. A continuación, se presentan algunos aportes para reflexionar en torno a cómo se fue configurando ese pasaje de pensar los cuidados desde una visión familiarista y feminizada hacia la asistencia personal como un derecho consolidado.

El cuidado adquiere una pluralidad de significados y su carácter es multidimensional, lo cual influye en la academia y la literatura especializada, puesto que es posible reconocer diversidad de abordajes así como de disciplinas interesadas. La regularidad en los estudios en torno al cuidado se pueden identificar sobre la década de 1980, específicamente, con la emersión de la ética feminista del cuidado (Carmona, 2020).

Los cuidados pueden ejercerse de manera directa (vinculado a la satisfacción de necesidades para la subsistencia), o indirecta (suministro de bienes o acondicionamiento de espacios) (Bonet et al., 2022). Desde este lugar, se puede identificar una dimensión material de los mismos (trabajo), una económica (costo económico), y una dimensión psicológica (implica un vínculo afectivo). Pueden realizarse dentro o fuera de la familia, de forma honoraria, benéfica o remunerada. La dimensión vincular es la que distingue al cuidado de otro tipo de trabajo no remunerado, asociado además a una tarea “innata” de las mujeres (Batthyány, et al., 2017).

Por consiguiente, no es posible analizar los cuidados desprovistos de una perspectiva de género. De este modo:

Por un lado, asistimos a un auge del neoliberalismo, entendido éste no solo como sistema económico sino como orden productor de subjetividades autosuficientes, productivas, individualistas y competitivas. Por otro lado, proliferan las militancias feministas, las cuales interpelan prácticas e idearios naturalizados en torno a las jerarquías y la dominación, así como también se proponen gestar nuevos modos de ser y estar con otros (Carmona, 2020, p.3).

Según expone Batthyány et al. (2017), la definición del cuidado como política pública supone colocar en la discusión la distribución entre el Estado, las familias, el mercado y la comunidad de los costos, los roles y las responsabilidades en la atención de las personas dependientes; puesto que ello impactará en la posición de las mujeres en las familias, su posibilidad de ingresar y sostenerse en el mercado laboral, y de gozar los derechos relativos a su ciudadanía social.

Un aspecto que se entiende pertinente considerar, es que los antecedentes relativos a las investigaciones en torno a la asistencia y los cuidados vinculados a las familias suelen demostrar el efecto de las políticas públicas en la reproducción de la feminización de los cuidados. Concretamente, en lo que tiene que ver con la temática estudiada, es posible afirmar lo siguiente:

Se identifica la reproducción de la feminización de las tareas vinculadas al apoyo de las actividades cotidianas de las personas en situación de dependencia. Si bien el programa permite desfamiliarizar la responsabilidad de los apoyos y ayudas ofrecidas tradicionalmente por las referentes mujeres de las familias, la política de cuidados no logra desfeminizar la asistencia aún en aquellos casos que es remunerada. Lo que permite evidenciar la reproducción de representaciones sociales tradicionales en torno al rol “innato” de la mujer en tanto cuidadora “natural” (Angulo, Sánchez, 2023, p.37).

Desde la más temprana edad los sujetos van interiorizando ciertas pautas de comportamientos, roles, creencias, valores estipulados social y culturalmente desde un “deber ser”, los cuales son definidos en función de ser biológicamente hombre o mujer. Dichas pautas, a lo largo del curso de vida, se van interiorizando en la concreción de determinadas tareas. Es así que históricamente se le ha asignado a la mujer el lugar de cuidadora. Esto es, el sujeto de conciliación continúa siendo la mujer, quien ahora al sumarse trabajo doméstico (no remunerado) al remunerado, aumenta su carga horaria respecto a la de los hombres.

Lo aludido manifiesta una crisis de cuidados, a partir del cual disminuye su oferta, mientras que aumenta la demanda. Esto se relaciona con los cambios demográficos y culturales acontecidos, que impactan en las personas disponibles para cuidar, principalmente mujeres (Batthyány, et al., 2017)

La producción y reproducción de las representaciones sociales que idealizan la mujer en su rol de cuidadora, tiene y ha tenido costos para las mismas. Más aún en realidades que están presentes situaciones de discapacidad y dependencia. Entre las familias que cuentan con los medios económicos suficientes para remunerar cuidados, se pueden generar algunos procesos de autonomía e independencia (para ambas partes). Sin embargo, “en las familias de escasos recursos solo se cuenta con el afecto de la madre (o cuidadora) quien además de sortear las condiciones propias de la precariedad se ve constantemente atacada por ideas de improductividad, enfermedad, castigo divino, entre otras” (Rojas, 2015, p.191)

La tercerización de los cuidados en Latinoamérica está ligado a un trabajo poco reconocido, subalterno y precario, ejercido en general por mujeres pobres, reflejando “la principal paradoja del sujeto moderno: cuanto más autónomo y autosuficiente en el ámbito de la economía de mercado (“extrahogareña”), tanto mayor dependencia de otros que lo sostienen –que realizan las tareas de cuidado que este deja de realizar–” (Bonet, et al, 2022, p. 143).

De aquí subyace una crítica al concepto unidireccional de cuidados. Esas personas “independientes” en algún momento de sus vidas han necesitado y necesitarán cuidados.

Los procesos de tercerización no han sido acompañados con la valorización y reconocimiento social de las tareas de cuidado, por lo tanto, para algunos autores (Bonet, et al., 2022), más que dignificar, reproduce la marginalidad y las desigualdades, instaurando nuevas relaciones de dominio y explotación.

Lo expuesto pone de manifiesto algunos desafíos e interpela las políticas de cuidados. Tal como se ha planteado, las respuestas estatales tendientes a equiparar las situaciones de desigualdad para quienes proporcionan y reciben cuidados, no deberían reproducir estereotipos de género ni reforzar relaciones de dominación y explotación.

Concretamente en el contexto uruguayo, Angulo y Mancebo (2017), retomando los estudios de Aguirre y Ferrari (2014), afirman que a partir del 2011, con la implementación del Plan de Equidad⁸ se colocan en la agenda política los cuidados de las personas en situación de discapacidad y dependencia severa, comprometiendo en su atención al Estado, las familias y el mercado. Las autoras realizan un breve recorrido por las etapas que anteceden a la conformación del SNIC, destacando como primer momento la discusión previa ubicada en el período de gobierno de José Mujica (2010-2015). En el año 2010 se conforma, por decreto Presidencial, un grupo de trabajo representado por actores estatales vinculado a la temática de los cuidados; desde donde se desarrolla una propuesta de creación del SNIC. La segunda etapa, que identifican con el gobierno de Tabaré Vázquez (2015-2020), es donde, no solamente comienza su implementación, sino que se reformulan aspectos conformados en la etapa anterior. Previo a ello se identifica durante el año 2014-2015 un Plan Piloto que abarcó los gobiernos de Mujica y Vázquez (Míguez, 2017)

3.2. La asistencia personal como respuesta

En el campo de los cuidados, la asistencia personal se vincula a las situaciones de dependencia, es decir, a la asistencia en las actividades de la vida diaria (alimentarse, higienizarse, vestirse, etc). La materialidad de la figura de la asistente personal en el contexto actual no debe desconocer su origen en el Movimiento de Vida Independiente. En efecto:

El origen de este movimiento se sitúa en Estados Unidos alrededor de la figura de Edward Verne Roberts (1939-1995), persona con discapacidad que ingresó en 1962 en la Universidad de Berkeley. Al no ser la Universidad accesible le instalaron en la enfermería. Edward Verne Roberts contrató a compañeros de estudio para que le ayudaran en su desplazamiento, su aseo, etc..., pagándoles con el dinero de las becas que recibía. Su ejemplo se extendió por el campus creándose un programa de apoyo para estudiantes con discapacidad, que luego se expande más allá de la Universidad (De Asís, 2019, p.18).

Vale efectuar la siguiente diferenciación sobre la referencia a la asistencia en el ámbito de

⁸ El Plan de Equidad implicó un conjunto de medidas y prestaciones sociales dirigidas a atender las situaciones de pobreza. Tiene su antecedente en el Plan de Emergencia, con la asunción del gobierno progresista en el año 2005.

los cuidados y la atención a la dependencia. Tal como ha sido señalado a lo largo del presente documento, históricamente la atención y cuidados de las personas en situación de discapacidad y dependencia han quedado relegados al ámbito familiar, y específicamente delegado a las mujeres. Por consiguiente, este tipo de cuidados debe distinguirse de la asistencia personal. En este sentido, de acuerdo con Urmeneta (2011), los cuidados provenientes de las familias o contexto más cercano se vinculan a la buena voluntad y disposición. En general, no son remunerados, se establece mediante un acuerdo implícito o explícito, lo cual obstaculiza su exigibilidad y acuerdos de funcionamiento (normas). Si bien estos cuidados son imprescindibles, no son el único modelo posible. La asistencia personal, en cambio:

tiene como centro la persona que la utiliza, y por tanto realiza cualquier servicio que pueda necesitar esa persona, independientemente de dónde se necesite (casa, calle, trabajo, viajes, etc.) y otorga el control entero del proceso al usuario, con lo cual garantiza que se adapta a sus necesidades y directrices. Una de las características fundamentales de esta figura es la capacidad de empoderamiento personal que puede llegar a proporcionar (Urmeneta, 2011, p.3).

De lo anterior se destacan dos aspectos sustanciales que remiten a tal diferencia. Por un lado, el vínculo laboral que sustenta la relación de la asistente con la persona asistida, y por otro, la promoción y respeto por la autonomía de la persona en situación de dependencia como principio que da sentido a ese vínculo. Esto implica que es la persona asistida quien decide, estipula las condiciones a partir de las cuales se desarrollarán las actividades relativas a su vida cotidiana.

En definitiva, la distinción entre cuidado y asistencia supone “un modo de escapar de la captura paternalista con la que muchas veces es interpretado y llevado adelante el cuidado. Configurándose como control y opresión, más que como potenciación mutua en la interdependencia” (Carmona, 2020, p.12).

La asistencia personal surge vinculada al proceso de desinstitucionalización, es decir, del retiro de las personas en situación de discapacidad de las instituciones. Este proceso que comienza en Suecia y continúa por Canadá, fue dirigido principalmente por padres de personas en situación de discapacidad intelectual (De Asis, 2019), lo cual

se encontraba basado en otro principio elemental del modelo social: el de *normalización*,—aunque esta última entendida como normalización de la sociedad—.

La aplicación de este principio hizo visible la necesidad de la asistencia personal en el marco de la vida independiente, convirtiéndose esta en una herramienta de singular importancia dentro del modelo social de la discapacidad (...). De esta manera, a la persona se le facilita el ejercicio del poder de decisión sobre una cantidad de cuestiones que le afectan y de esta manera –si lo quiere– participar de manera más activa en la comunidad (p. 23).

La asistente personal se conforma así en un medio, en un apoyo para garantizar y promover la autonomía de las personas en situación de dependencia. Es dicha persona quien decide sobre aspectos que hacen a su propia vida, es decir, habilita a la asistente personal la ejecución de las acciones correspondientes (Sánchez, Angulo, 2017).

De Asís (2019) le otorga tres sentidos a la asistencia. En primer lugar, el vinculado al ejercicio de los derechos para una vida independiente. En segundo lugar, los que se relacionan a las actividades básicas de la vida cotidiana. Finalmente, lo que tiene que ver con la atención al desarrollo referido a la atención temprana y socio-educativa.

En términos generales, las tareas asignadas a las asistentes personales dependerán de los acuerdos establecidos, y de las necesidades de la persona en relación a su situación. Rodríguez-Picavea y Romañach (2006) identifican diferentes áreas: personales, hogar, acompañamiento, conducción (cuando no solamente debe acompañar a la persona, sino conducir su vehículo), comunicación, coordinación (planificación rutina), excepcionales (vinculada a la atención de alguna crisis particular), especiales (vinculada en algunos países a la figura de la asistencia sexual).

En el caso de personas con diversidad funcional intelectual, los asistentes personales pueden, por ejemplo, realizar tareas de apoyo a la toma de decisiones y a la estructuración de la vida diaria. También pueden servir de apoyo en momentos de crisis para las personas con diversidad funcional mental, siguiendo instrucciones previamente estipuladas por el usuario. Y también pueden realizar tareas como pasar páginas, hacer la compra, conducir, tomar notas, marcar el teléfono, colocar cosas, limpiar, ayudar en la higiene personal, acompañar en el trabajo y un largo etcétera, que es imposible acotar, para personas con diversidad funcional física (p.4).

De Asís (2019) se pregunta si una misma persona, bajo una misma figura, puede dar respuesta a la variedad de necesidades de apoyo y actividades de las personas en situación de discapacidad con dependencia, y concluye que es posible construir una propuesta general, que respete los derechos de las personas y contemple la accesibilidad universal. Además, establece “que existe un derecho general al apoyo y asistencia, con independencia de que para su satisfacción sea necesaria la participación de distintas personas o, incluso, instituciones” (p.19).

Se entiende que la asistencia personal no soluciona todas las barreras que enfrentan las personas en situación de discapacidad con dependencia a diario. Empero, constituye un dispositivo de apoyo, una herramienta más para una vida digna. Se conforma en un apoyo para quien previamente desempeñaba la función de cuidado/asistencia (y de alguna manera reduce la alternativa a la institucionalización), pero sobre todo constituye un cambio sustancial en las condiciones de vida de las personas que acceden, no como un beneficio, sino como un derecho garantido.

En lo que respecta a Uruguay, la asistencia personal se expresa como un derecho, tanto en la ratificación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley No 18.418), la Ley No 18.651 de “Protección integral para personas con discapacidad”⁹ y la Ley No 19.353 de “Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)”¹⁰. Allí se declara la asistencia personal como parte de un sistema de apoyos que promueve una vida autónoma, como derecho y herramienta sustancial para favorecer la participación y convivencia social de las personas en situación de discapacidad y dependencia.

Es en el marco del SNIC que se desarrolla el Programa Asistentes Personales, el cual surge dirigido a personas en situación de discapacidad. En la actualidad, es una prestación económica dirigida exclusivamente a cubrir los cuidados y asistencia de personas en situación de dependencia severa de hasta 29 años o mayores de 80. El subsidio recibido dependerá de los ingresos del núcleo familiar. Es contratado por la persona “beneficiaria” (o, en su defecto, por un familiar apoderado), por un mínimo de 80 hs mensuales (BPS, 2023). La tarea del asistente no incluye la atención a otros familiares (MIDES, 2023).

Dependencia y autonomía suelen utilizarse, inclusive, en los marcos normativos expuestos, como conceptos ambiguos que darían cuenta de situaciones antagónicas. Sin embargo, son

⁹ En su capítulo IV, artículo 25, se expresa la Facultad del Poder Ejecutivo de crear el Programa Asistentes Personales para personas con discapacidades severas, planteando para su ejecución la intervención del Banco de Previsión Social.

¹⁰ El Decreto No 214/014 (año 2014) reglamenta el artículo 25 de la ley No.18.651. Sus artículos son derogados por el decreto No 117/16 (año 2016) “Reglamentación de la ley 19.353 relativo a la creación del sistema nacional integrado de cuidados (SNIC) Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa”.

situaciones distintas y no por ello mutuamente excluyentes. De acuerdo a Míguez (2017), la “autonomía da cuenta de la capacidad de pienso singularizado y reconocido por parte de un sujeto, mientras dependencia da cuenta de una cuestión netamente de manejo del cuerpo (en estos casos) en la vida cotidiana de las PsD¹¹” (p.16). Por ende, una persona en situación de dependencia, puede ser autónomo/a (tomar decisiones respecto a su propia vida, elegir) y viceversa. La autonomía propuesta desde este lugar refuerza su carácter colectivo, en tanto se constituye junto con otros/as y “no se traza sin efectos en la propia singularidad de cada sujeto” (Carmona, 2020, p.3).

3.3. Dependencia y discapacidad. Insumos para valorar su dimensión social

La dependencia se constituye en un rasgo constitutivo de la condición humana; es decir, todas las personas en algún momento del curso de vida son dependientes. Esto remite a la idea de interdependencia en los cuidados: hay alguien que presta cuidados y quien recibe, situación que puede variar en el tiempo.

Carmona (2020) estudia la interrelación entre autonomía, dependencia, independencia, interdependencia y cuidado, y desde este lugar afirma lo siguiente:

La interdependencia no es una elección, sino el modo en que las vidas de todas las personas son sostenidas. Por lo tanto, el desafío no radica en promover la no dependencia de esos vínculos, por el contrario, se trata de potenciar las posibilidades de decidir de la persona con discapacidad en cada momento. Lo opuesto, es decir, una noción de individuo independiente entendido como autosuficiente, puede llevarnos a una falsa idea, aquella que afirma: se puede sostener la vida sin los otros (p.6).

Ese supuesto es eludido por el pensamiento moderno, y especialmente liberal que aspira a un sujeto independiente y autosuficiente. En consecuencia, la dependencia en la esfera pública adquiere un sentido negativo (Palomo, 2010). El auge del neoliberalismo produce una subjetividad que fomenta un individuo autosuficiente, que dependa lo menos posible de otras personas, afianzando la competencia y el éxito, aunque ello implique daño en relación a sus vínculos (Carmona, 2020).

¹¹ Persona en situación de discapacidad.

En el campo de los cuidados y la discapacidad, se hace referencia a las situaciones de dependencia vinculada a la necesidad de asistencia en las actividades de la vida diaria (alimentarse, higienizarse, vestirse, etc). La dependencia, aquí se entiende como “una construcción social, es dinámica y es relacional, por lo que se considera un producto de la discapacidad” (Sánchez, Angulo, 2017, p.132). No obstante, es preciso señalar que ello no implica necesariamente que la situación de discapacidad produzca dependencia, ni viceversa.

Ahora bien, desde las perspectivas analíticas expuestas subyace la noción de la dimensión social de la dependencia, lo que implica trascender el análisis exclusivamente médico-patológico e individual. En efecto, se deberán garantizar los apoyos (materiales, físicos, humanos) necesarios, para que las personas que transitan una situación de dependencia puedan desarrollarse en su vida cotidiana. El costo histórico de considerar la dependencia desde una mirada individual, fue (¿es?) la sobrecarga de las familias y principalmente de las mujeres en su atención y abordaje. Puga (2005) plantea que cuando el “modelo médico de atención enfatiza el tratamiento clínico y el manejo de las dificultades como enfermedades, estima que las soluciones están más dentro del individuo que de la sociedad, provocando un cierto desentendimiento de la responsabilidad social sobre la dependencia” (p. 329).

En tanto situación activa y dinámica, la dependencia pone en disputa permanente al entorno en el cual la persona se desarrolla como tal. Puga (2005) comparte esta idea, sosteniendo que las causas de esa situación no deben indagarse en un problema de salud, sino por el contrario en la coyuntura social, económica y física del entorno que la persona habita. Esto supone considerar el contexto, trascendiendo la mirada que responsabiliza al sujeto concreto, imponiendo su adaptación al medio (y no viceversa) (Angulo, Mancebo, 2017).

En el caso uruguayo, la normativa vigente define la dependencia como: “el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria” (Ley No 19.353, 2015, artículo 3). A partir de ello se establecen grados de dependencia mediante la medición de la misma.

En relación a este punto, según afirman Colacce, et al (2021), no existen acuerdos internacionales para medir la prevalencia de la dependencia en la población. Identifican tres ámbitos que miden la dependencia de forma diferente, a saber: ámbito clínico (vinculado a prestaciones sanitarias o estado de salud de una persona), ámbitos relacionados a la concesión de servicios y prestaciones (mediante la aplicación de un baremo se establece el grado de dependencia); y finalmente el ámbito que procura determinar la prevalencia de la dependencia en una población específica.

En Uruguay, se implementa el Baremo de Dependencia¹², mediante el cual se identifica la necesidad de ayuda que una persona requiere de otra para el desempeño de las actividades cotidianas, el tipo de ayuda y la frecuencia. Esta información se releva en una entrevista a partir del relato de la propia persona en situación de dependencia, o su persona referente. No requiere de una valoración de discapacidad. Las actividades de la vida diaria que se evalúan son: comer y beber, higiene personal relacionada con micción y defecación, lavarse, cuidados personales, vestirse, mantenimiento de la salud, cambiar y mantener la posición del cuerpo, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar, realizar tareas domésticas, participar en la vida social y comunitaria, Habilidades de comunicación y autonomía psíquica, y funciones mentales (Colacce, et al, 2021).

Angulo y Mancebo (2017) aportan una interesante reflexión respecto a la medición de la dependencia, la cual entienden, es vista como:

una situación determinada, auto-percibida por el sujeto, en el cual confluyen la *deficiencia* del sujeto y los *factores contextuales* para la realización de las actividades de la vida cotidiana. De esta manera, el concepto de dependencia es un producto de la situación de discapacidad en la que el sujeto es colocado. No refiere a los factores contextuales que producen esta situación, sino que su foco está en generar intervenciones de asistencias personales, en este caso, que ayudan al sujeto a realizar actividades de la vida cotidiana para aumentar su independencia (p.60).

El análisis de la dependencia no puede ceñirse únicamente a su medición, pero sí resulta pertinente reflexionar en torno a los supuestos y postulados que la sostienen, y sus interrelaciones con otras variables (género, edad, contexto), en el entendido de que en base a ello se proponen y formulan políticas que impactan en las posibilidades y oportunidades de los sujetos que se encuentran en mayor desventaja.

La revisión bibliográfica realizada revela una escasez de estudios vinculados a la infancia en situación de dependencia mediada por la discapacidad. La mayoría de la evidencia encontrada remite a la dependencia a causa del proceso de envejecimiento o por situaciones de discapacidad en

¹² “Su construcción se realizó a través de la consultoría “Construcción de Baremos para valoración de Dependencia” (MIDES, 2018), tomando como referencia el baremo de dependencia español (IMSERSO, 2004) (...) En el 2017 la Junta Nacional de Cuidados resuelve aprobar este instrumento como referencia para la asignación de prestaciones del SNIC cuya población objetivo sean personas en situación de dependencia mayores de 3 años. Actualmente, el SNIC utiliza el Baremo de Dependencia para adjudicar el programa de Asistentes Personales, en caso de que el resultado sea una dependencia severa, y para Centros Diurnos en caso de que sea una dependencia leve o moderada” (Colacce, et al, 2021, p.13).

la adultez. Inclusive, hay estudios (Colacce, et al, 2021) que, a diferencia de lo considerado por el SNIC, no tienen en cuenta a las infancias cuando remiten al análisis de la dependencia.

Lo mencionado resulta particularmente complejo puesto que la infancia es un momento del curso de la vida que genera dependencia para algunas actividades de la vida diaria, pero esa dependencia no está dada por la situación de discapacidad necesariamente. Entonces, es preciso interpelar esta tríada infancia-discapacidad-dependencia para develar cómo se configura la dependencia y, a partir de allí, cuáles respuestas se generan. Ello evitaría, a priori, soluciones homogéneas ante la diversidad de situaciones y necesidades.

Tal vez un punto de partida para orientar la discusión debería enfocarse hacia el principio de la autonomía progresiva, en relación a las situaciones de dependencia en niños y niñas a causa de la discapacidad. Por “autonomía progresiva”, de acuerdo a lo que subyace del Artículo 5 de la Convención de los Derechos del Niño (1989), se entiende a las facultades y capacidades que el/la niño/a va adquiriendo, en función de su desarrollo y madurez, para la toma de decisiones y goce de sus derechos. En las situaciones de discapacidad la consideración de este principio se complejiza, dado que operan otras circunstancias vinculadas a las propias representaciones sociales de la discapacidad.

Las tareas de cuidado vinculadas a las personas en situación de dependencia, suelen estar asociadas en el imaginario colectivo al amor, el afecto, la entrega, el deber. Cuando además se trata de niños y niñas en situación de discapacidad estos sentimientos se tienden a reforzar. Asimismo, se ponen en juego patrones de crianza y a partir de ello las discrepancias culturales e ideológicas propias de las prácticas de cuidado. No necesariamente se encuentra explícito entre los actores que ejercen roles de cuidado qué se entiende por cuidado, qué implica cuidar a un/a niño/a en situación de discapacidad y dependencia. En efecto, ¿qué prácticas de cuidado se promueven? ¿Cómo se fomenta la autonomía progresiva de estos/as niños/as?

Todo esto da cuenta de la pertinencia de incorporar al debate las diferencias y discusiones en torno al cuidado y la asistencia de las personas en situación de dependencia. Esto cobra particular relevancia en el caso de las infancias porque se trata del presente, pero también de la posibilidad de proyectarse y ampliar el horizonte de oportunidades. Esto es, las acciones (u omisiones) ejecutadas en el presente repercutirán en sus respectivos futuros.

3.4 La asistencia personal en los centros educativos

Tiramonti y Minteguia (2004) afirman que la escuela ha sido pensada para transmitir saberes y conocimientos a las nuevas generaciones, a partir de un sistema de valores y creencias

hegemónicas que le habilitan la participación e inclusión en el circuito social. Pero, ¿qué sucede con aquellos que han históricamente quedado al margen o segregados del sistema educativo? ¿Para ellos la escuela cumple la misma función? O, por el contrario, ¿les refuerza una identidad estigmatizada como "el/la diferente"? En este escenario, ¿cuál es su "sentido" de la escuela? El acceso y permanencia de las personas en situación de discapacidad en la educación es uno de los elementos que se pueden identificar como centrales y desafiantes. Para Skliar (2004), el lugar en el mundo de los catalogados "deficientes" ha sido lo institucional. Se podría agregar, además, que no se ha tratado de cualquier espacio institucional, sino de espacios segregados y aislados. Resulta interesante lo analizado por el autor respecto a las consecuencias de la inclusión en la educación, cuando queda sujeta exclusivamente al cumplimiento de la ley:

Cuando el cambio ocurre en virtud de una obediencia debida al texto, ingresamos en aquello que puede ser llamado como la burocratización del otro y de lo otro. Por tanto, hay aquí una primera discusión que no se refiere al futuro (¿qué haremos con los "diferentes"?) sino mucho más al pasado (¿qué hemos hecho con las diferencias hasta aquí?) (Skliar, 2005, p.41).

El reconocimiento de múltiples formas de ser y habitar el mundo permite cuestionar la hegemonía dominante de la "normalidad", concibiendo la construcción e identificación de otras identidades no estandarizadas. De esta forma, "al ignorar que los alumnos no son todos idénticos (...) la escuela se condena a la injusticia" (Meirieu, 2016, p.89).

Lo mencionado es sustancial, puesto que de lo contrario se produce una "inclusión excluyente" (Skliar, 2005), es decir:

La ilusión de un territorio inclusivo y es en esa espacialidad donde vuelve a ejercerse la expulsión de todo lo otro, de todo otro pensado y producido como ambiguo y anormal. La inclusión, así, no es más que una forma solapada, a veces sutil, aunque siempre trágica, de una relación de colonialidad con la alteridad (p.18).

La incorporación y participación de niños y niñas en situación de discapacidad y dependencia coloca de manifiesto nuevos desafíos, pero también oportunidades para proponer estrategias educativas que partan de una visión más integral, brindando herramientas que fortalezcan y desarrollen distintas competencias y habilidades. Con habilidades se hace referencia a

actitudes, comportamientos, destrezas posibles de potenciar para enfrentar las situaciones que se presentan en la vida diaria, relacionadas a la comunicación, la empatía, la toma autónoma de decisiones, resolución de conflictos, manejo de emociones, etc. Esto no implica encasillar conductas o establecer patrones, sino identificar herramientas, proyectos, e intereses individuales y colectivos que posibiliten una perspectiva educativa más integral y compleja.

La asistencia personal ejercida en el ámbito educativo se presenta como uno de los apoyos y recursos esenciales para promover la inclusión y participación de niños y niñas en situación de discapacidad y dependencia. La misma adquiere diversos sentidos, vinculados a la asistencia propiamente dicha, pero también al apoyo, a la ayuda y al acompañamiento (Angulo, Sánchez, 2023).

La asistencia, por su parte, implica presencia, es estar presente. Mientras que el apoyo se refiere a disponer del cuerpo para que otra persona cuente con él y lo utilice como propio para alcanzar algún objetivo o realizar una actividad. En tanto la ayuda hace referencia a la colaboración o la cooperación que se ofrece en alguna actividad específica. Finalmente, el acompañamiento, no sólo es presencia, sino que además es ir junto a la persona en una cierta dirección (...) No es solamente compartir un espacio en un determinado momento, sino que, además, considera los cambios generados por ese movimiento (Angulo, Sánchez, 2023, p.92).

Para comprender cómo se materializa la figura de la asistente personal en el aula, y a partir de allí qué posibilidades y desafíos se despliegan, resulta pertinente retomar algunos de los principales hallazgos de la investigación realizada por Angulo y Sánchez (2023). En efecto, es oportuno sostener que la mayoría (cuatro de cada cinco) de las asistentes personales desempeñan sus funciones en escuela común, lo cual vislumbra un aumento en el acceso de niños y niñas en situación de discapacidad a estos espacios más inclusivos. No obstante, ello queda condicionado al ingreso con asistente personal. A medida que aumenta la edad de los niños y las niñas, la participación de las asistentes personales disminuye, lo cual, tal como lo evidencia dicha investigación, atañe a la desvinculación de estos niños y niñas de la educación común.

Las autoras afirman que, más allá de que la asistente personal “aterriza” en los espacios educativos, su ingreso se presenta, por lo general, sin mayores conflictos. Es posible, sin embargo, identificar algunas tensiones vinculadas a la escasez de conocimientos sobre la figura de la asistente

personal, así como también lo que puede implicar su presencia dentro del aula, generando cierta incomodidad por parte de las docentes ante la sensación de ser observadas y vigiladas. Respecto al rol de la asistente personal, sostienen que es definido desde su dinamismo, versatilidad, flexibilidad y amplitud. Se encuentra en permanente estado de construcción. Se precisa en función de las necesidades de cada niño o niña asistido/a. Tanto maestras como asistentes personales acuerdan que las tareas de estas últimas remiten a: apoyo en consignas didácticas y lúdicas; acompañamiento en actividades de recreación; apoyo en actividades de la vida cotidiana (higiene, alimentación, vestimenta); el fortalecimiento del vínculo con los pares, la incorporación de normas y hábitos y comunicación, y la organización del tiempo y del espacio. Las maestras manifiestan, asimismo, que las asistentes personales tienen un papel fundamental en la contención física y emocional. En cuanto a la definición de esas tareas, desde la mirada de las maestras, se señala que corresponde a: referentes familiares (madres), técnicos y profesionales de la educación y en tercer lugar, a la propia asistente personal. Igualmente, en el desarrollo de las tareas los niños y las niñas se encuentran comprendidos (Angulo, Sánchez, 2023).

Siguiendo con dicha investigación, la incorporación de la asistente personal al aula, tuvo efectos positivos para los niños y niñas en relación a su participación social, didáctica y pedagógica. También se identifican resultados vinculados a la aprehensión de normas, hábitos, y habilidades comunicacionales. Para las asistentes personales es necesario, por un lado, profesionalizar su función en el ámbito educativo, y por otro, incorporar y articular con otras figuras que apoyen en la dimensión pedagógica. Asimismo, la comunicación aparece para todas las partes implicadas como un factor imprescindible para garantizar la labor diaria.

La investigación mencionada constata que las tareas de las asistentes personales conllevan una fuerte dimensión afectiva y emocional, que puede complejizar establecer los límites necesarios, ante un vínculo que es laboral. A su vez, la presencia de la asistente personal se extiende más allá del/de la niño/a asistido/a, impactando en el resto del grupo. En este contexto, la asistente personal se configura como intermediaria entre la escuela y los referentes familiares. Se señala la necesidad de incorporar el trabajo en red con actores internos y externos al aula, principalmente articular interinstitucionalmente y divulgar información y formación a las familias. Para las asistentes personales, hay que fortalecer la participación de las familias.

Este breve racconto de lo expuesto por Angulo y Sánchez (2023) da pistas para incorporar la perspectiva de las familias. Esto en el entendido que allí se retoman las percepciones de las maestras y asistentes personales. Ahora bien, ¿cuál es la percepción de las familias? ¿Cuáles son sus aportes para pensar el rol de la asistencia personal en la escuela?

Retomar la voz de todos los actores implicados resulta sustancial para promover una reflexión colectiva que coloque en el centro la promoción y generación de ámbitos más

democráticos e inclusivos. La convivencia, el habitar y no solamente transitar los espacios educativos se constituye en uno de los principales retos que enfrenta la educación, más allá de los avances en materia jurídica y discursiva. Pero ello no puede disponerse, si no se valora la mirada y las vivencias de quienes están directamente involucrados.

4. Encuadre metodológico

“Los hechos cobran sentido porque son partes de representaciones simbólicas, los sujetos manifiestan su interioridad mediante expresiones sensibles y toda manifestación social refleja una interioridad subjetiva...”
(Mejía Navarrete, 2004, p.282)

4.1. Antecedentes

La búsqueda primaria de antecedentes se realizó a partir de la exploración y revisión de investigaciones y estudios que se acercaran a la temática en los últimos 5 años. La misma se llevó a cabo, principalmente, mediante la utilización de repositorios digitales y bases de datos, tales como: Colibrí, Scielo, REDALYC, DIALNET, LATINDEX y en las bibliotecas de las facultades de la Universidad de la República y extranjeras, con el propósito de explorar investigaciones que remitan a la temática abordada, producto de procesos de investigación o tesis de posgrado.

De modo preliminar se puede señalar que las investigaciones halladas giran en torno a la figura y rol del asistente personal en términos generales y vinculado principalmente al fortalecimiento de la autonomía de las personas en situación de discapacidad y dependencia, asentados en la filosofía del movimiento de vida independiente.

La posterior presentación de las producciones localizadas no pretende negar ni desconocer otros posibles aportes de la academia, principalmente latinoamericana, que si bien no llegaron a ubicarse mediante los canales anteriormente establecidos, representan insumos significativos para y desde el colectivo universitario.

A los efectos de la investigación interesa puntualmente destacar lo producido en el entorno regional y latinoamericano. En tal sentido, en lo que concierne a la formación de los asistentes personales, en 2017, Claudia Antonieta del Cid Alonso realiza una propuesta acerca de la “Malla curricular para certificar al Asistente Personal para personas con discapacidad” en el marco de la maestría en Análisis Social de la discapacidad de la Universidad de San Carlos de Guatemala. En la misma, diferencia cuidador familiar de asistente. Desarrolla su investigación entrevistando a expertos en la temática discapacidad y a personas en situación de discapacidad. En el correr de las páginas, la investigadora plantea los aspectos epistemológicos, conceptuales, procedimentales y actitudinales que deberían estar presentes en la formación del asistente personal.

Lucía Soto, Licenciada en Derecho de la Universidad de Costa Rica, realiza “Alcances en materia jurídico electoral de la recién promulgada ley 9379 para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad: Un análisis de la función cuasilegislativa del Tribunal Supremo de Elecciones” (2017), estudiando la normativa, siendo el asistente personal una de la figuras que surge.

En cuanto a la sistematización de experiencias de la implementación de asistentes personales, en 2017, Andrea Rojas Merello, Claudia Verdugo Labbe y Sofia Troncoso Melo publican “Servicios de apoyo para la vida independiente desde una perspectiva de derecho, autonomía y calidad de vida. Una experiencia de SENADIS”. La inquietud de las autoras radica en la inclusión social de personas adultas en situación de discapacidad, dependencia y vulnerabilidad, en tanto compromiso ético fuertemente ligado a derechos y libertades elementales.

A partir de esa premisa, analizan la experiencia e implementación de un programa público del Estado chileno denominado “Tránsito a la Vida Independiente”, el cual está dirigido a personas entre 18 y 59 años, en situación de discapacidad, dependencia y vulnerabilidad. El programa consta de dos modalidades, colectiva e individual. Las autoras se centran en el análisis de esta última, la cual tiene como objetivo el financiamiento de asistentes personales para la población en situación de discapacidad que se encontraran trabajando con el fin de beneficiar su desempeño laboral. A lo largo de la publicación se destacan aspectos positivos (principalmente vinculados al rol activo de las personas y al aumento significativo en el ejercicio de su autonomía, mejorando sustancialmente su participación laboral), y dificultades detectadas (básicamente administrativas) en la implementación. Luego del análisis, las autoras aseveran la necesidad de profundizar en la sensibilización de las personas en situación de discapacidad con el fin de superar el modelo asistencialista, potenciando y reivindicando un modelo de derechos y autonomía. De igual manera, sostienen que es preciso continuar trabajando en la preparación de los/las asistentes personales, aumentar su cobertura y considerar las diversas formas que implica la asistencia, teniendo en cuenta las necesidades singulares.

Más recientemente, en 2018, María Gutiérrez Saavedra de la Universidad de Salamanca, divulga “La figura del Asistente Personal en la ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. ¿Realidad o quimera?”. Mediante sus reflexiones, la autora intenta dilucidar si la implementación de la prestación del asistente personal generó mayor participación social de las personas en situación de discapacidad. La misma destaca el rol del Asistente Personal en relación a otros (por ejemplo, familias, residencias, etc). Asimismo, analiza la realidad de esta figura a nivel territorial, afirmando que existen grandes diferencias en las distintas comunidades en relación a la utilización de este servicio.

De esta publicación acontece la confusión emergente de la figura y rol del asistente personal en relación a otras implementadas en España, como por ejemplo, el auxiliar del servicio de ayuda a domicilio y lo referente a los cuidados informales. Saaverdra insiste en la necesidad de difundir la prestación del/ de la asistente personal para superar el desconocimiento aún reinante en gran parte de la población respecto a este significativo recurso.

Ese mismo año, 2018, la tesis doctoral de la UNED titulada “La figura del asistente personal en el movimiento de vida independiente. La experiencia en la Comunidad Valenciana” de Gonzalo José Carbonell concluye que desde el Estado no se ha generado una política de fomento de la autonomía personal en las “personas con diversidad funcional”. Además, afirma que la prestación económica es insuficiente al igual que su reconocimiento social. Ello lo atribuye a leyes ineficaces que generan brechas entre las necesidades de las personas y la institucionalización de la asistencia personal, produciendo condiciones laborales de precarización.

Respecto al contexto nacional, y concretamente a lo investigado por el GEDIS, cabe destacar el libro “Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa Asistentes Personales” (2017). A través de las voces de los distintos actores directamente implicados (personas en situación de discapacidad, asistentes personales, familias), se analizan sensaciones y percepciones de la implementación del Programa de Asistentes Personales, transversalizando el análisis con perspectiva de género, y considerando los distintos roles y funciones que se plasman en dicha figura. Lo surgido y hallado en este estudio resultó un puntapié fundamental para investigar en torno a la figura de la asistente personal en los centros educativos de Educación Primaria. En este sentido, y también en el marco del GEDIS, Angulo y Sánchez (2023), en el libro “La asistencia personal en el aula: un nuevo entramado de desafíos y oportunidades”, concluyen que, más allá de lo polisémico del término, la asistencia personal en el aula implica apoyar, asistir, acompañar y ayudar. Afirman que se ha constituido en un recurso y apoyo significativo para la participación de niños y niñas en ámbitos educativos que hasta el momento habían sido relegados, promoviendo (no garantizando) su inclusión. Los mayores desafíos identificados aluden a la necesidad de formación de las asistentes personales, la falta de precisión respecto a las responsabilidades institucionales y acuerdos de trabajo. No obstante, tanto maestras como asistentes personales afirman que la incorporación de estas últimas en el aula ha generado cambios positivos en el desempeño del niño/a.

Previo a la publicación mencionada, María Inés Martínez presenta su tesis de Maestría en Políticas Públicas y Género (Flacso) “Varones cuidadores y corresponsabilidad de género en el Programa de Asistentes Personales” (2018), donde evidencia desigualdades intracuidados en torno a lo femenino y masculino que implican distintas formas de posicionarse y ejercer el rol. Concluye que los varones despliegan estrategias para mantener su masculinidad. En general, cuidan a otros

varones jóvenes e intervienen en tareas recreativas y educativas. Una de las evidencias remite a que las mujeres asistentes personales cuando llegan al Programa ya cuentan con experiencias previas en cuidados, mientras que los varones no. Las desigualdades de género también se expresan en las expectativas respecto al salario, manifestando diferencias entre varones y mujeres. Los primeros aspiran a mayor salario que las mujeres. La autora plantea que algunos varones se resisten a tareas que impliquen mucha intimidad con los cuerpos, quedando esas acciones a cargo de mujeres. A partir de algunas de estas reflexiones, la tesis expone la necesidad de políticas públicas que focalicen en las masculinidades, incorporen a los varones y apuesten a una corresponsabilidad.

Lo descrito a lo largo de este apartado supone apenas un primer acercamiento a la temática de investigación seleccionada. Es un primer paso que permite conocer la realidad e interpelarla. Asimismo, proporciona información sobre la escasa producción sobre la asistencia personal concretamente en el ámbito educativo.

Al continuar indagando en las producciones nacionales, surge el trabajo de Mascheroni y Angulo (2022) “Cuidar en el campo: trabajo remunerado de cuidado en el Uruguay rural”. Las autoras centran la discusión y reflexión en los cuidados, en tanto trabajo remunerado desde el punto de vista de las asistentes personales y comunitarias en zonas rurales de Uruguay. En base a ello, identifican algunas situaciones vinculadas a la precarización laboral, la falta de profesionalización, y la dimensión afectiva y vincular que implica la tarea en estos territorios.

De modo que, resulta pertinente indagar sobre la mirada de las familias en tanto, al igual que las niñas y niños, son actores fundamentales y su perspectiva aporta al complejo debate en torno a la inclusión/convivencia en el escenario educativo. En este sentido, los significativos aportes de lo investigado hasta el momento evidencian la pertinencia de continuar indagando y reflexionando en torno a la asistencia personal en el aula desde otras miradas posibles.

4.2. Objetivos

El desarrollo de la investigación se propone los siguientes objetivos:

General:

Analizar los discursos y representaciones de las familias en relación a la asistencia personal de los niños y las niñas en situación de dependencia y discapacidad en los centros educativos de Educación Primaria.

Específicos:

Comprender el rol que ocupan las familias y los/as niños y niñas en la definición de las tareas de la asistente personal que desempeña su función en el aula.

Indagar desde las percepciones de las familias las características del vínculo laboral y los entramados intersubjetivos surgidos a partir de ello, en relación a las asistentes personales.

Identificar y analizar los cambios percibidos por las familias en relación al desempeño escolar y las habilidades sociales, comunicacionales y/o emocionales de los niños y niñas a partir de la incorporación de la asistente personal en el aula.

Conocer las posibilidades y limitaciones de la asistencia personal en el centro educativo, desde la perspectiva de las familias de los niños/as asistidos

4.3. Estrategia metodológica

La estrategia metodológica para el desarrollo de la presente investigación se basa en la utilización de técnicas cualitativas. Se entiende que ellas permiten un acercamiento al conocimiento de la realidad mediante las vivencias y sentires de los propios actores involucrados. No supone conocer “la verdad”, sino delimitarla, aproximarse éticamente a una posible comprensión de la misma. Según Sisto (2008), la metodología cualitativa es “parte de un debate, no una verdad fija” (p.11). Para Mejía (2004), uno de los aportes fundamentales de la investigación cualitativa es que trata de recuperar el aspecto humano de la realidad social. Desde esta perspectiva:

La investigación cualitativa es el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno (Mejía, 2004, p.278).

Vasilachis (2006), retomando a Mason (1994), plantea que a la investigación cualitativa le atañe cómo es comprendido, interpretado y experimentado el mundo social, cómo es producido en relación a su contexto, considerando la complejidad a nivel singular y universal de los fenómenos.

El autor afirma que, “quien investiga construye una imagen compleja y holística, analiza palabras, presenta detalladas perspectivas de los informantes, y conduce el estudio de una situación natural” (Vasilachis, 2006 p.2).

Con el propósito de retomar este interjuego y entramado de subjetividades, se entendió pertinente la realización de entrevistas¹³ en profundidad a referentes familiares de niños y niñas que cursan de primero a sexto y que acudan (o hayan acudido) al centro educativo de Educación Primaria común o especial (público y/o privado) con asistente personal durante por lo menos un año.

El tipo de muestreo utilizado se basó en el criterio “bola de nieve”¹⁴ hasta identificar saturación en la información recabada. Para comenzar, se propuso realizar como mínimo 4 entrevistas a referentes familiares, que contemplen las variables educación pública-privada y un tramo de primer a tercer año, y otro de cuarto a sexto. Esto como base, hasta alcanzar la saturación teórica.

Ortega Bastidas (2020) retomando los aportes de Glaser y Strauss (1967) refiere a la saturación teórica como un punto crítico en el cual el/la investigador/a no halla datos nuevos en los sujetos investigados. Para ello debe orientar su búsqueda a la diversidad, en este caso de familias entrevistadas. A partir de los aportes de autores como Rodríguez et al (1999), Corbin y Strauss (2002), Charmaz (2006) y Creswell (2007) afirma que su fundamento se basa en “una teoría -que comenzó a ser interpretada a partir de la heterogeneidad de los datos y de la imposibilidad de encontrar nueva información en ellos; es decir, cuando ya no proporcionaban ninguna novedad comprensiva a los significados de los sujetos” (p.294). No obstante, el autor aclara que la saturación teórica no se trata de asegurar una “tematización final de la experiencia, por el contrario, en ella se deja entrever un proceso reflexivo que nos obliga a preguntar cómo construimos y nos construimos en el proceso investigativo” (Ortega Bastidas, (2020, p. 298).

La llegada a las familias se realizó a través del contacto establecido con organizaciones de la sociedad civil, técnicos/as y profesionales que se desempeñan en el área de discapacidad, así como colectivos de personas en situación de discapacidad. En consecuencia, se concretaron 11 entrevistas realizadas a madres de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad y dependencia correspondiente a los departamentos de Montevideo, Florida, Salto y Paysandú¹⁵. La selección de dichos departamentos corresponde al tipo de muestreo (“bola de nieve”).

¹³ “Las técnicas de entrevistas consisten en la formulación sistemática de preguntas a personas con el fin de obtener información sobre un problema determinado que involucre al agregado social al cual pertenezcan las mismas” (Scribano, 2008, p.158).

¹⁴ “Permite elegir determinadas personas que presentan características muy especiales, una vez identificados, con la información disponible, se les pide que ubiquen a otros miembros de la misma población de estudio, sea por familiaridad, conocimiento o facilidad de acceso. La muestra se genera en forma progresiva, resultado de que cada sujeto proponga a otras personas que conozcan” (Mejía, 2002, p.122).

¹⁵Ver anexo, página 98

Cabe aclarar que, si bien en un principio se había establecido considerar el tramo educativo, cuando se comenzaron a realizar las entrevistas surgió el dato que algunas escuelas especiales consideran otras distribuciones o forma de organización que no necesariamente corresponde a la establecida, por ejemplo, por la escuela común.

La entrevista brinda la posibilidad de acercamiento a los diversos significados y discursos de las familias en torno a la asistencia personal, la discapacidad, la dependencia, la educación, etc. Esto es puntualmente interesante, pues permite analizar críticamente aquellos postulados sociales, culturales, ideológicos y políticos que los sostienen y que se reproducen.

4.4 Consideraciones éticas

El diseño e implementación de la investigación implica la consideración de los aspectos éticos pertinentes durante todo el proceso. En lo que concierne al estudio que aquí se propuso, vale destacar que durante todo el desarrollo (como en potenciales publicaciones) se garantizó la protección de la identidad de los participantes así como también la confidencialidad del relato.

En este sentido, se elaboró un consentimiento informado y hoja de información, los cuales fueron proporcionados antes de la entrevista y formado por ambas partes (investigadora y entrevistado/a) Allí se proveyó información respecto a los objetivos de la investigación, la participación libre y voluntaria, y la confidencialidad.

La investigadora se compromete al finalizar el proceso de investigación a difundir los resultados con los participantes. Todo lo aquí expuesto se adecua a lo dispuesto por el Decreto N° 379/008 del Ministerio de Salud Pública sobre Aspectos éticos en investigación con seres humanos, adoptado por el Consejo de la Facultad de Psicología a través de su Comité de Ética en Investigación.

5. La asistencia personal en perspectiva

“Tener su asistente personal, o sea, para Juan¹ fue la diferencia entre vivir y permanecer. Le permitió vivir, de otra forma hubiera permanecido”

(Madre de estudiante asistido, 13 años)

5.1 El sinuoso y unidireccional camino de la educación

En una sociedad caracterizada por el creciente individualismo y competencia, productora de modos neoliberales de subjetividad, generar procesos de inclusión social se torna un desafío que expone e interpela los propios argumentos que lo sostienen. Incluir implica convivencia, generar y promover las condiciones necesarias para alojar la diversidad. Implica ser parte, habitar los espacios sociales, invertir en ellos, modificarlos, y sobre todo -contrariamente a lo promovido por el modelo neoliberal- supone un compromiso social, colectivo y solidario. De lo contrario, esta realidad queda subsumida en procesos ficticios dependientes de la buena voluntad de los sujetos.

“Juan en la realidad no está incluido. Está agregado en el salón, pero depende de la buena voluntad del maestro de ese año que Juan sea incluido o no entre las actividades (...) por ejemplo, no generaba la planificación del día para que se lo pasen a Braille, Juan ese día no tenía actividad” (Entrevista 6).

“Yo tuve poca experiencia sin asistente pero la tuve y en sí el niño es una maceta. Es una maceta en la clase o si no te lo sacan y que ande en su mundo. Pero todos estamos en el mismo mundo” (Entrevista 2).

“-¿Cómo fue esa experiencia en inicial sin asistente? ¿Ustedes notaron alguna diferencia cuando empezó ahí?

-Sí, era horrible, por cierto (...). Al haber tantos niños dentro de un grupo, la maestra como que no daba abasto en la atención y, claro, siempre terminaba jugando en un rincón con los juguetes que habían allí, y pasaba, cuando logró las cuatro horas, eran

cuatro horas jugando, o sea, no era que se lo incluían las actividades del grupo” (Entrevista 3).

La noción de “agregado”, de “maceta” evidencia que estos niños y niñas no habitan realmente los espacios educativos, sino que los transitan, están ahí, produciéndose una sensación ficticia de inclusión. Ante la ausencia de programas integrales, sin disponibilidad de recursos materiales y humanos, las posibilidades de incluir quedan depositadas en la asistente personal y las familias. Por consiguiente, se corre el riesgo de considerar que la sola presencia de la asistente personal garantiza la inclusión en la educación (Angulo, Sánchez, 2023). Si bien no la garantiza, porque la inclusión implica desandar estructuras, modificar pautas culturales y generar los recursos necesarios, se constata a través del discurso de las familias que la asistente personal en el aula ha permitido, por lo menos, que los niños y las niñas en situación de discapacidad y dependencia transiten los espacios educativos.

“-¿Vos crees que sería diferente si no hubiera un asistente personal? O sea, ¿en el desempeño escolar de él? -No, no hubiese podido seguir. Directamente no hubiese ido (...) El día que el asistente falta, Matías no puede concurrir. No lo reciben a la escuela” (Entrevista 6)

“La verdad que no me imagino como hubiera sido sin el acompañante” (Entrevista 9).

“Si no estuviera el asistente, creo que sería... Sí, que no sería como lo pasó el año escolar. No me lo imagino de otra manera. No te lo imaginás. Ella -la asistente personal- está, pero no interviene en los juegos, pero bueno, él sabe que está ella. Que está, por cualquier cosa” (Entrevista 1).

En este punto operan las contradicciones: incluir supone un proceso social y colectivo; sin embargo, queda reducido a los esfuerzos y las posibilidades de las familias. Esto se traduce en la incorporación de la asistente personal a cargo de las familias, cambios permanentes de escuelas, reducción de horarios escolares, terapias y apoyos pedagógicos privados, etc. Todos estos recorridos quedan sujetos al accionar de las familias. No solamente costean parte de los gastos económicos que implica acceder a una asistente personal (aguinaldos, salario vacacional, parte del subsidio que

supone la prestación), sino que “deben” sostener otros procesos (terapéuticos, sociales) y reivindicar derechos básicos de sus niños y niñas.

“Si nosotros no estamos también presentes muchas veces la inclusión se la disfrazaba mucho (...). Todos los años tenemos diferentes docentes, todos los años estás ahí a la espera de fines de febrero y ahí sentís que siempre empezás sentís como de cero. Por más que sea la misma escuela yo te puedo decir que como familia a mí lo que más me estresa es la escuela. Para mí, que esté de vacaciones, para mí es un alivio muy grande” (Entrevista 2).

En el discurso de algunas familias aparece el “enojo”, aludiendo a que se deposite siempre en los/las niños/as y sus familias el requisito de adaptarse a lo establecido.

“A veces me enoja bastante (...). Siento que todo el tiempo es como un acomodo permanente. Entonces me quedo tranquila cuando lo veo llegar, ta, se terminó el horario escolar” (Entrevista 10).

No hay una planificación centrada en los requerimientos de cada niño/a de acuerdo a su potencial que se sostenga en una política educativa inclusiva. Nuevamente se hace presente la buena voluntad y disposición. Esto, además, se acompaña de la ausencia de formación a los cuerpos docentes.

“La adaptación curricular no se logra aún. Yo sé que no tiene capacitación la maestra, que es lo que te dicen. Imaginate, nosotros como familia tenemos que capacitarnos a cada momento, como mamá, como maestro, porque en pandemia fuimos todos terapeutas, maestros todos porque no era posible, tuve que aprender mucho” (Entrevista 2).

Las experiencias expuestas resultan interesantes para reflexionar en torno a la inclusión en el ámbito educativo, es decir, como suelen proponerse estos procesos de forma unidireccional. Generalmente, se entiende la inclusión como el pasaje de la escuela especial a la común y no viceversa.

“(Ahora en escuela especial), él se siente que es tenido en cuenta” (Entrevista 1).

“Pasó a escuela especial privada, hizo cuatro años ahí, y luego yo intenté escuela pública común, y ahí tuve mucho, mucho rechazo, y fue cuando capaz hizo dos semanas de escuela común y lo pasé para escuela especial y ahí quedó” (Entrevista 4).

Cuando se logra trascender ese único y posible sentido y se abre a otras formas posibles, se genera un producto que es beneficioso para la mayoría. Esto, además, irrumpe con las formas estandarizadas y legitimadas de enseñanza/aprendizaje. Es decir, el desafío está en no menospreciar ni subvalorar otras formas de enseñanza/aprendizaje. La participación y convivencia de niños y niñas en situación de dependencia y discapacidad en las escuelas, representa el respeto por la diversidad humana y forma parte del propio proceso de aprendizaje y socialización.

“El objetivo era que aprendieran a sumar. Jose lo hacía con dados, los otros niños con números. Hay niños que lograron aprender más con la forma de Jose que fue a través de un juego, y la maestra decía: a través de la actividad de Jose yo pude hacer que otro niño aprenda...” (Entrevista 2).

Sin adaptación curricular no es posible hablar de inclusión. En particular, de las experiencias relatadas, surge como inclusive espacios especializados en la atención de la discapacidad (escuelas especiales) ven cuestionados las posibilidades de inclusión.

“Increíblemente la escuela de sordos no se animaba a trabajar con él. Entonces no lo incluían, lo aceptaban una hora, después dos horas, después ya vieron que era un niño que se integraba, que aguantaba todo el horario y recién el año pasado dijeron, bueno, si

puede ser horario completo, dos veces por semana como alumno de la institución”
(Entrevista 6).

La situación mencionada alude a una paradoja: mientras más niños y niñas se encuentran más escolarizados, pasando mayor cantidad de horas en la escuela desde edades más tempranas, “preparándose” para el futuro y sus requerimientos, los niños y las niñas en situación de discapacidad y sus familias reivindican el acceso al sistema educativo, ven recortado el horario escolar, condicionando su participación y coartando el derecho a la educación. En efecto, se vislumbra cierta pretensión homogeneizante en la práctica educativa, inclusive en aquellas instituciones que atienden a infancias en situación de discapacidad. Interpretar esta realidad no supone responsabilizar al cuerpo docente, sino cuestionar la política educativa que sostiene estas prácticas y que consolida acciones estigmatizantes y expulsivas.

Lo expuesto permite avanzar en la problematización e interrogarse acerca de las expectativas que tiene el sistema educativo en relación a las infancias en situación de discapacidad y las intervenciones que realiza a la luz de ello. Esto en el entendido de que no siempre las posibilidades (o no) de incluir responde a la falta de recursos.

“Es una escuela de prácticas entonces hay practicantes que bueno también pueden servir como de ese apoyo, buenísimo. Pero a veces no se tomaba mucho en cuenta eso”
(Entrevista 3).

“El ruido que hay en los recreos, ¿no? O sea, no hay nada en la escuela, digamos, que pueda pensarse para que el recreo sea menos ruidoso, ¿no? Que son cosas básicas que se podrían hacer sin un peso, solucionar. Tienen que salir los niños con auriculares. Siempre el acomodo es de los niños o las familias” (Entrevista 10).

En general, las familias han recurrido a varias alternativas para efectivizar los procesos de inclusión de sus hijos e hijas en la educación. En este sentido, surge como un elemento frecuente el tránsito de estas infancias por la educación privada y pública, encontrando en estas últimas respuestas más acordes y eficaces.

“Hizo inicial, lo hizo en un colegio, y cuando pasó a la primaria pública, fue un cambio, no sé cómo explicarte, pero fue un cambio total, una gran diferencia entre privado y público, pero una diferencia mal en todo, en las maestras en cómo se preocupaban (...) Fue un cambio brutal y te diría que hasta el día de hoy me arrepiento de nuevo no haberlo puesto a nivel 4, a nivel 5, en una escuela pública. Sí, sí, vienen de maestras especiales a darles una mano, a tirar los tips, todo el tiempo, la inspectora encima, a ver qué puedo lograr, que no puedo lograr...” (Entrevista 5).

“En tercero lo cambiamos a la escuela pública. No era que tuviéramos problemas con el colegio ni nada. El tema lo estaba teniendo más en la parte social, pero no por el tema inclusivo. Él venía todos los días y nos decía que estaba solo en el recreo, que nadie jugaba con él. Y ahí, por eso, fue fundamental la figura del asistente. Porque si no hubiera un asistente capaz que comentaba algunas cosas, pero muchas, no (...). Y la verdad, teníamos más miedo de nosotros, de esa transición que él. Él ahí se adaptó como enseguida. Y ahí la asistente nos dijo cuando empezaron los primeros recreos, dijo, ¿viste? acá Gonzalo lo veo un niño feliz” (Entrevista 11).

Conforme a ello, es posible reconocer que no solo se trata de acceder a la escuela, sino también considerar cómo permanecen, cuál es su significado, el sentido que se le otorga a la escolarización de los niños y niñas en situación de discapacidad.

“Nosotros estamos apostando mucho a lo social, porque lo curricular más bien lo hacemos en terapia, maestra particular, que es de TEA” (Entrevista 2).

Entonces, ¿cómo responde el sistema educativo a la diversidad de trayectorias educativas? Se reconoce que se deposita en las familias y en la propia asistente personal gran parte de las acciones que promueven la inclusión dentro del aula.

“La maestra no le podía dedicar el tiempo a él, no sé, de alguna manera, se atendía un poco a ese tema y delegaba las cosas para que lo hiciera con el asistente, por ejemplo” (Entrevista 9).

Es posible disputar las concepciones del paradigma de derechos tanto en el abordaje de las infancias como de la discapacidad cuando se identifican situaciones que expulsan, estigmatizan o segregan. Es decir, los derechos consagrados en el plano normativo, tanto en la CDPD como en la Convención de los Derechos del/la niño/a se ven vulnerados. La brecha entre el plano normativo/discursivo y las prácticas concretas se plasman en situaciones cotidianas de rechazo y no acceso a derechos básicos para las infancias y sus familias. Aquí emerge el concepto de Rojas (2015) de “preciudadanía”, donde prevalece la condición de “usuarios” por sobre la de ciudadano/a.

Asimismo, en esta sociedad capitalista que sobrevalora la imagen y la espectacularización, la discapacidad fácilmente se cosifica, se convierte en objeto de marketing que promociona una falsa inclusión.

“Siempre terminamos en la buena voluntad, ¿y quien dispone? ¿Dónde está escrito? (...) Después termina el año y te llaman y dicen, va a participar en el acto de fin de año y va a ser el número principal, porque queda divino que Juan esté en el escenario y todos aplaudimos cuando vos sabés que la mayoría ahí no... se vapulea mucho al discapacitado” (Entrevista 6).

En consecuencia, es necesario descomponer la noción de inclusión en el ámbito educativo, y proponer un sentido más integral, que no quede limitado exclusivamente a lo pedagógico. En este sentido, de la mayoría de las experiencias relatadas, surge como desafío el espacio de educación física, en el cual identifican el involucramiento de la asistente personal como punto de inflexión para la participación de los niños y las niñas asistidos/as.

“En educación física va a un circuito. Que él lo logre es gracias también a la guía del asistente” (Entrevista 2).

“No había quien lo integrara, por ejemplo, en una clase de educación física. Ahora ella está sentada y bueno, medio que lo dirige a lo lejos” (Entrevista 3).

“Va a las clases de gimnasia y se integra de otra manera (...). Si el profe no venía a buscarlo a hacer alguna actividad, no había quien lo llevara a hacer algo. En cambio ahora, con el asistente, ella va, hace un poquito los ejercicios con él. Y ahora ya va solo” (Entrevista 5).

La inclusión no sólo se reduce al presente y a los recursos humanos y materiales necesarios. Es preciso poder junto con el/la estudiante configurar un proyecto educativo. La continuidad educativa en espacios formales es una de las principales barreras que encuentran las personas en situación de discapacidad, en general, y ello se acentúa en las situaciones de dependencia.

“Este año por suerte le hicieron repetir sexto para que puedan permanecer dentro del sistema (...) para él es más un espacio de sociabilización que académico” (Entrevista 6).

En definitiva, lo que se pone en juego es el derecho a la educación y a la democratización de su acceso y permanencia. Lo que está en consideración no es solamente la reivindicación de la asistente personal, sino que el foco debería centrarse en la educación, su posible reestructura y disposición de recursos para ser posible un proyecto educativo que abarque a todas las personas.

5.2 El acceso a la asistente personal: del “estado de alerta” a la “tranquilidad”

Los cuidados en la agenda de la política pública supone un abordaje tridimensional (Estado, familias, mercado) que interpele la desigual distribución de las responsabilidades y competencias. A partir de allí, es posible visualizar las consecuencias relativas a la sobrecarga de cuidados en las mujeres que impactan en sus oportunidades personales y sociales. La ausencia o presencia parcial del Estado como proveedor de cuidados desde una perspectiva de derechos tiene costos para las familias, especialmente para las mujeres, que repercuten en sus proyectos laborales, sociales, educativos, pero también en las posibilidades de desarrollarse en sus actividades más cotidianas.

Vale señalar nuevamente que las personas entrevistadas fueron todas mujeres (madres) y quienes ejercen el rol de asistente personal también. Incluso en algunos casos las asistentes personales son madres de personas en situación de discapacidad. Por consiguiente, es necesario instalar en la agenda pública y política una perspectiva de género que reconozca las tareas de cuidados y promueva la corresponsabilidad, pero que sea legítimamente acompañada de valorización social, económica y humana.

El acceso a una prestación que asigna horas de cuidados y asistencia a las personas en situación de dependencia significa para las familias (mujeres cuidadoras) la posibilidad de mayor autonomía en la utilización de esa disponibilidad horaria para trámites, gestiones, ocio, trabajo, etc. No obstante, no debe desconocerse que en muchas ocasiones esas horas “libres” de cuidados directos son utilizadas para trámites, gestiones médicas, etc., de la persona en situación de dependencia.

“A la larga lo necesitas, se necesita porque es una actividad de respiro de hacer cosas, de estar sentados por un minuto” (Entrevista 4).

“Para mí es importantísimo como apoyo para el cuidador, madre, padre, hijo, lo que sea que vos puedas decir, bueno, ese rato lo dispongo para otra cosa que no es menor”(Entrevista 6).

“Poder decir, bueno, me pongo a conseguir un trabajo, ir a hacer mandados, ir al médico, o sea, los trámites que necesite. O sea, me parece que por ese lado es un montón” (Entrevista 8).

Las expresiones tales como “un respiro”, “estar sentados un minuto”, “dedicarte a vos” dan cuenta de la sobrecarga de cuidados y su desigual distribución. Si bien esta situación no representa ningún hallazgo novedoso, sí es preciso destacarlo, puesto que más allá de los avances en materia normativa y discursiva se continúan produciendo y reproduciendo prácticas asimétricas que es necesario exhibir. Lo expuesto da cuenta que el análisis no debe concluirse en las personas en situación de dependencia; por el contrario, es necesario una atención que retome la noción de

interdependencia, y por ende, la necesidad de un Estado también presente como proveedor de cuidados hacia las personas que cuidan.

“Son asistentes de vida porque en realidad hay un montón de cosas que si no solo yo no puedo dejarla 4 horas sola porque no podía comer, no podía trasladarse (...) Son como un pequeño salva vida para la familia y para la persona” (Entrevista 8).

La idea de “salvavida tanto para la persona asistida como para la familia” resulta particularmente interesante, pues remite a la idea de salvamento, de seguridad, de sostén, de mantener y hacer posible la vida.

“Nos permite un poco más de independencia entre él y los padres (...). Porque antes no teníamos ese espacio entre él y nosotros, los padres” (Entrevista 1).

Esta idea vinculada a la seguridad aparece representada en el discurso de todas las entrevistadas a partir de la noción de “tranquilidad”. Todas las familias coinciden que la asistente personal en el centro educativo les provee tranquilidad. El acceso a la asistente personal les ha significado a las familias entrevistadas, además de disponer de mayor tiempo, no estar pendientes permanentemente de llamados del centro educativo para retirar a sus hijos/as o acudir ante cualquier inconveniente. Esto les implicaba un “estado de alerta” que generaba que el tiempo “libre” no necesariamente fuera tal, puesto que eran convocadas permanentemente si su hijo/a “no sostenía” el espacio.

Asimismo, la figura de la asistente personal representa “tranquilidad” en lo que respecta a la dinámica interna del centro educativo.

“Es no verbal entonces claro no es como cualquier otro niño que te puede venir y contarme le pasó esto; entonces bueno con el asistente también eso, es como una tranquilidad de saber bueno si pasa algo, se que hay alguien ahí que primero lo pueda ayudar y segundo que me va a contar” (Entrevista 3).

“Necesitaba a la asistente que lo vigilara, que estuviera controlando que no se le comieran la merienda, que no le pegaran, que no les sacaran las cosas, que venía sin las cosas de la mochila (...) La tranquilidad. El alivio de saber que alguien está con él continuamente y que sabes que no te van a estar llamando a los 15 minutos” (Entrevista 4)

“Me permite mandarla a la escuela con otra tranquilidad” (Entrevista 8).

Asociado a esa idea de “tranquilidad”, la asistente personal surge como la “representación” de la familia en la escuela. Que la asistente personal confiera esa seguridad y tranquilidad a las familias (situación que su ausencia no supone) conlleva a pensar que la escuela sola no puede, es decir, interpela al sistema educativo en su capacidad de dar respuesta a los niños y las niñas en situación de discapacidad y dependencia. De alguna manera, aparece como latente cierta desconfianza de las familias en la escuela en relación a la atención de sus hijas e hijos. Las distancias concernientes al plano legal y las prácticas concretas, siguen consolidando “estudiantes tipo” que se amolden a lo ya estipulado. Ante posibles alejamientos de lo esperado, recae en las familias buscar una solución. Con ello se hace referencia a que son las familias que buscan, seleccionan y contratan asistente personal, así como la mayoría de ellas costean gran parte de su salario, así como aguinaldos y licencias¹⁶. No es un recurso que proporcione el centro educativo.

Una lectura de esta realidad que retome un posicionamiento dialéctico de la misma, supone considerar al entorno como condicionante de las prácticas humanas, y viceversa. En este sentido, no es posible pensar las prácticas educativas desconociendo el contexto en el cual se producen. Es decir, allí también se gesta y reproduce una lógica que deja al sujeto desprovisto de acciones colectivas y que individualmente debe resolver su situación.

“No se habla con las familias. No se las involucran en el proceso de, bueno, vamos a crear esto, ¿cuáles son las necesidades que creen básicas? ¿Cuáles son los conocimientos?” (Entrevista 8).

“Las familias buscamos el acompañamiento solas y cargamos también con el esfuerzo

¹⁶Se recuerda que es un subsidio que dependerá de los ingresos del núcleo familiar. Es contratado por la persona “beneficiaria”, (o familiar apoderado), por un mínimo de 80hs mensuales (BPS, 2023).

económico (...). Él tiene el derecho de ir a la escuela, nosotros la obligación de mandarlo pero...” (Entrevista 10).

Esto también se refleja en el diseño y ejecución de la política pública, la cual las familias muchas veces entienden como ajenas a su situación y necesidades. Se configura desde un saber experto que no necesariamente coincide con los requerimientos de las personas directamente implicadas. Situación que no es inocua, sino por el contrario, repercute en las posibilidades de desplegarse y proyectarse las personas, por ejemplo, en el plano educativo.

Esta percepción de las familias vinculadas a la soledad con la cual transitan todo el proceso, es compartida por las asistentes personales, quienes exponen la ausencia de articulación entre la política educativa y la política de cuidados, repercutiendo en el ejercicio de su rol (Angulo, Sánchez, 2023).

En el marco que provee esta realidad, se reconoce la figura de la asistente personal como “garantía” de tranquilidad, de seguridad. Esto se configura en un espacio como lo es la escuela, que desde su esencia, ya debería garantizarlo. No son todas las familias que necesitan incorporar una figura extra dentro del aula para sentir tranquilidad y dejar a sus hijos/as seguros. Sucede particularmente ante las situaciones de discapacidad y dependencia.

Es en este escenario que la asistencia personal surge como un rol y figura “parche”, que de alguna forma encubre las deficiencias del sistema. Esto se vincula, además, con el derecho al acceso a la educación. El hecho de acceder, que no necesariamente reivindica ni interpela las condiciones de esa permanencia y participación.

5.3 La Asistente personal como figura de apoyo y mediación

Existe consenso en las familias en la definición de la asistente personal como una figura de apoyo. Esto se asocia a la idea de sostén, protección y tranquilidad. Idea de “apoyo” que no se ciñe solamente al niño/a asistido/a, sino que implica también a sus familias.

“Tiene justamente esa función de cumplir un rol dentro de la vida de una persona que tiene cierta dependencia para cubrir las necesidades como más fuertes (...) una figura de apoyo” (Entrevista 3).

El apoyo proporcionado por la asistente personal tiene como objetivo generar y fortalecer procesos de autonomía e independencia, mediante acciones que tiendan a acompañar y colaborar, sin suplir ni reemplazar. La asistente personal está para “para ayudarlo a lograr autonomía” (Entrevista 11).

“Nosotros vemos que él ahora se maneja con otra autonomía, la independencia (...) Eso pienso que es también que viene de la mano, con todo lo que viene del trabajo de la asistente, de la escuela. Me parece que todo tiene valor, todo el trabajo que se ha hecho” (Entrevista 1).

“Creo que entre todos buscamos que la figura no estuviera tan encima de Pedro, que tuviera también ese espacio para que él pueda lograr solo...” (Entrevista 1).

En función del fortalecimiento de esa independencia y autonomía se reconocen distintos niveles de expectativas por parte de las familias en relación a las posibilidades que brinda la asistencia personal.

“Hoy su asistente ya logra sentarse en un lugar más alejado. Nuestro sueño como familia es que pueda ir en su momento ya sin asistente” (Entrevista 2).

“Se integra, hace todas las actividades, también ha logrado un montón de independencia, dentro de esa dependencia que tiene mismo de la asistente, porque es súper dependiente de ella. Pero aún así ha logrado también una cierta independencia de hacer cosas solo” (Entrevista 3).

La asistente personal se configura no solamente como un “apoyo”, sino también como mediadora, es decir, “el nexo, en este caso de Pedro y su mundo, su entorno” (Entrevista 1), promoviendo “la mayor autonomía posible” (Entrevista 5). Mediar significa conciliar, interceder, ser nexo, es decir, unión entre las partes.

“Una figura de apoyo para lograr muchas cosas a nivel de su vida diaria, de su actividad de vida, y a nivel del entorno. Es hora de que los demás se adapten a ellos y no ellos a los demás” (Entrevista 2).

Si bien la tarea de la asistente personal supone un trabajo individualizado, esta idea concerniente al entorno supone que trasciende al niño/a asistido/a, no solo en lo que refiere al trabajo en el centro educativo, sino que sus acciones repercuten en otras esferas de la vida. Posibilita que las personas en situación de dependencia transiten y se proyecten en espacios que hasta el momento tenían limitados. Entonces, más allá que la tarea se desarrolle en el centro educativo, es preciso reflexionar tanto en torno a las fronteras y límites de la intervención de la asistencia personal, como sus repercusiones en otros ámbitos de la vida social. Esto supone considerar la complejidad de la tarea de apoyo en relación a la formación recibida, pero también a la diversidad de situaciones de dependencia y discapacidad. Es decir, se debe reconocer y poner en valor la multiplicidad de acciones y prácticas que supone esta labor.

La representación de la asistente personal como “nexo” en el centro educativo, es compartida por las familias, al igual que las maestras y las asistentes personales (Angulo, Sánchez, 2023)

“Se hacía imperioso el acompañamiento de un adulto para, bueno, para que fuera el nexo entre la escuela, la familia y viceversa” (Entrevista 1).

“También era el nexo que nos decía, mirá, no están trabajando, lo están dejando de lado...” (Entrevista 6).

“Si bien la escuela de Flor es muy completa, no tiene la mejor comunicación. Le cuesta la comunicación con los padres, no es muy fluida. Entonces, yo intento que como uno que nada, que ella sea como el nexo” (Entrevista 8).

Angulo y Sánchez (2023) destacan que en la tríada escuelas-familias-asistente personal, ésta última se presenta como la figura más próxima y accesible, adquiriendo un rol de intermediaria,

donde la comunicación se establece como un aspecto medular. La asistente personal es portavoz de la información concerniente al niño/a y su participación en el centro educativo.

El lugar de mediación y nexo otorgado a la asistente personal subsana, compensa las dificultades y/o fluidez en la comunicación entre el centro educativo y las familias. Si bien esa situación puede identificarse como una oportunidad ante una figura que puede presentarse como facilitadora, no debería reemplazar la participación de las familias en las escuelas.

“Es un nexo entre la familia y la escuela (...). Ella nos comunicaba a nosotros que se trataba de hacer una cosa en conjunto, lo que se estaba trabajando, lo que trabajaba ella y lo que nosotros podíamos hacer también desde nuestra parte” (Entrevista 9).

La referencia al apoyo de manera integral y amplia, permite analizarlo trascendiendo la unidireccionalidad, es decir, comprender que a partir de ese apoyo que recibe la persona en situación de discapacidad, se generan otras situaciones que tienen implicancias colectivas. Se abre la posibilidad de pensar otras alternativas para el diseño y ejecución de actividades. Aporta a la diversidad, a romper barreras culturales y actitudinales.

Supeditado a esta idea, es necesario determinar desde dónde se establecen las necesidades de apoyo y cómo eso se traduce en acciones para reflexionar en torno a quién va dirigido el mismo (¿a la escuela? ¿a la/el estudiante?). Es en este punto donde se pueden identificar algunas tensiones, las cuales se vinculan a las demandas en relación al cometido de la asistente personal en el aula. Ante un rol que requiere flexibilidad, estas demandas se pueden traducir en ocasiones en exigencias que no corresponden, como ser la función de auxiliar docente.

“Lo que pasaba también era que muchas veces la maestra decía, bueno, ayudame allá en el fondo del grupo. Entonces, María ha adoptado una función de auxiliar, pero cuando estaba en su función de auxiliar, opinaba, decía, no, no, pero vos sos asistente” (Entrevista 6).

“Desde mi experiencia cuando fue la primera asistente como que era bueno vos sos como una segunda maestra, vos le tenés que enseñar, yo no me involucro te digo las actividades, te las doy, pero yo no me involucro” (Entrevista 3).

Las disputas en torno a lo que concierne o no a la asistente personal está ligado a la pluralidad de sentidos en torno a la figura. Desde su formación, no se establece el carácter

pedagógico, ni se generan las herramientas necesarias. Sin embargo, en la tarea cotidiana con niños y niñas en centros educativos es algo que se demanda y pone en valor. Ante la escasez o ausencia de otros recursos, se aloja la responsabilidad en la asistente personal y las familias. Esto resulta interesante a la luz del análisis que se pretende exponer, puesto que se constata que la demanda va dirigida a las asistentes personales y a las familias, en lugar de a la política educativa y de cuidados (y de su posible/ausente articulación).

En este sentido, algunas familias fomentan herramientas y situaciones para promover la autonomía de sus hijos e hijas dentro de la escuela, aludiendo por ejemplo a que la asistente personal “no se siente con él en la mesa”, y diferenciando sus tareas respecto a la de la maestra (Entrevista 7). En consecuencia, esto conlleva no solo a discutir las tareas y cometidos de la asistente personal en el aula, sino a reflexionar también en torno al rol docente en el proceso de inclusión.

Esta pluralidad de sentidos otorgados a la asistencia personal ligados al apoyo, la ayuda, el acompañamiento y a la propia idea de asistencia (Angulo, Sánchez, 2023) se refleja en las distintas experiencias relatadas por las familias. De acuerdo al desarrollo analítico expuesto, ello repercute en el acceso y permanencia de los y las estudiantes en el sistema educativo. En este sentido, no es conveniente pensar en los apoyos desligados de las barreras existentes. Eso es sustancial para generar los recursos y dispositivos acordes a las necesidades de las personas, y no sobrecargar a los disponibles o exigir tareas que no corresponden a su condición laboral o formación. En la sociedad de la meritocracia, del esfuerzo personal, del individualismo y del valor a la productividad, identificar las barreras se torna sustancial puesto que proporciona una lectura que compromete un deber y competencia colectiva.

5.4 Modalidad y condiciones de trabajo: cercanía y flexibilidad como elementos sustanciales

Para la mayoría de las familias la incorporación y sostenimiento de la asistente personal ha sido complejo y se ha tornado un desafío para proyectar su abordaje como un proceso. En promedio, las familias han contratado unas tres asistentes personales desde que accedieron a la prestación (en casi todo los casos fue casi desde el inicio del programa), y en general por recomendaciones. Desde la perspectiva de las familias, algunos de los motivos que obstaculizan la permanencia de las asistentes personales son la formación, la escasa experiencia en trabajo con infancias, y las exigencias que implica dicha tarea.

Respecto a la contratación de las asistentes personales, las familias afirman que son ellas quienes realizan tanto la búsqueda como la posterior entrevista, aludiendo que desde el Estado (BPS) se le otorga un listado, pero que no proporciona la información suficiente.

“BPS te da un listado y es como, arreglate como puedas” (Entrevista 8).

“Para nosotros era muy importante la lengua de señas para implementar el método Tadoma para que él pudiese comunicarse (...) El listado de BPS implica nombre, apellido, cédula y dónde vive. Entonces, no sabías si la experiencia era con ancianos, no sabía con mi capacidad si era enfermera, si sabía señas, bueno, ni hablar” (Entrevista 6).

Si las situaciones de dependencia implican la asistencia en las actividades básicas de la vida diaria, ¿qué sucede con la comunicación? La misma no es considerada en la formación de las asistentes personales, aún cuando se trata de un elemento fundamental para fortalecer los vínculos y respetar la autonomía de las personas. A su vez, muchos de los niños y niñas asistidas/os no manejan la lengua oral, lo cual no implica que no tengan lenguaje ni que no se comuniquen. Esta realidad debe contemplarse en la implementación de la política pública, que repercuta en la generación de herramientas y formación para las trabajadoras. En este sentido, se entiende pertinente problematizar las situaciones de dependencia, cuáles ideas subyacen de la misma para lograr un abordaje integral y más cercano a los requerimientos de las personas asistidas. Lo aludido representa la pertinencia de un abordaje social de la dependencia. Esta concepción desde una dimensión social se enfoca en su carácter dinámico y relacional (Sánchez, Angulo, 2017).

La insuficiencia o ausencia en la formación para trabajar con infancias es uno de los aspectos que más se reitera en el discurso de las familias. En muchas de las situaciones, son ellas o las propias asistentes personales que costean cursos y formaciones específicas en relación a la realidad de los niños y niñas asistidas/os, puesto que la provista por el curso habilitante no se adecúa a sus requerimientos.

“Aparte del propio curso que le dan en el sistema, ha tomado cursos pagos y hasta ha pago, sacando plata de su bolsillo, todo para poder tener más herramientas para poder atenderlo” (Entrevista 3).

“No es que ella tenga que pagar las capacitaciones, porque eso se lo brindamos nosotros como familia” (Entrevista 2).

“Creo, pobres, que tendrían que darles más herramientas cuando les dan el curso. Porque el curso en realidad está dirigido más bien a personas a cuidar al adulto mayor” (Entrevista 5).

En el marco de esta realidad, al momento de seleccionar una asistente personal, las familias no consideran como aspecto fundamental la formación, sino requieren personas que consideren “activas”, “flexibles”, “con iniciativa”, “con energía”. Estos atributos los vinculan a las personas jóvenes.

“Yo buscaba más que nada que fueran jóvenes (...) hay que tener energía con él, de andar con él, entonces se buscaba alguien bastante activa, y alguien que pudiera con él...”(Entrevista 4).

“Prefería que fueran jóvenes, por un tema de estar en la escuela, acompañando, la energía que implicaba todo ese trabajo. Pero después lo que más me importaba era su actitud hacia el otro, o sea que no fuera condescendiente, que no vaya a decir pobrecito, que lo respetara, que lo saludara. Eso era lo principal para nosotros, antes que la formación” (Entrevista 6).

De los aspectos a considerar durante el proceso de selección, surgen dos interesantes a destacar. Por un lado, una de las familias considera el hecho que la persona tenga hijos, porque desde su experiencia entiende que son más “cuidadosas”, y por otro la incorporación del/de la niño/a asistido/a en las entrevistas y la consideración de su opinión como aspecto fundamental.

“Nosotros lo que hacíamos era la entrevistábamos, a ver, bueno, si tenía experiencia, cómo era, y después venía Juan. Entonces, ahí yo miraba, si lo saluda, no lo saluda, lo integra, no lo integra, y si Juan se le sentaba al lado” (Entrevista 6).

La participación de los niños y las niñas desde el proceso de selección representa el respeto por el principio de su autonomía progresiva, más allá de su situación de dependencia. La infancia constituye en sí misma un momento que genera dependencia para ciertas actividades de la vida diaria, pero esa dependencia no siempre está dada por la discapacidad. Sin embargo, cuando se conjugan situaciones de dependencia por discapacidad en la infancia, los niños y las niñas no suelen ser escuchados/as ni tenidos/as en cuenta en intervenciones que hacen a su intimidad y a su vida.

Una de las familias menciona un punto interesante en relación a los requisitos y remite al posicionamiento de la asistente respecto a la temática discapacidad. Ello resulta elocuente, puesto que desde donde se comprende la temática, está estrechamente vinculado a su abordaje.

“El requisito siempre es tener algún tipo de experiencia de trabajo de niños como él. Porque el acompañamiento en la escuela para Rocco, tiene su dificultad, no lo puede hacer cualquier persona. En realidad, no se trata de un cuidador o cuidadora, sino alguien que pueda traducirle ese mundo... o acomodar, y ta ese es un trabajo complejo. Y también que tenga como ciertas ideas como las nuestras sobre la condición de Rocco... no pensamos que él está enfermo, ni que tiene un trastorno (...) Tratamos de testear qué visión tienen de la discapacidad” (Entrevista 10).

La asistencia personal supone una tarea de mucha cercanía, de ser parte de las dinámicas de la vida privada de las personas. En el caso de las infancias que concurren a centros educativos acompañados de asistentes personales, a las realidades familiares y personales se suma la de las escuelas, ante lo cual, los acuerdos de trabajo establecidos se tornan en un marco de referencia sustancial para la labor cotidiana. En el caso de las familias entrevistadas, todas manifestaron que la asistente personal desempeña sus funciones en el centro educativo.

“El acuerdo que tenemos es que se reduce al trabajo de la escuela y que sepan que tienen el apoyo de la familia en lo que necesiten, o sea, en cuanto a brindarles material...” (Entrevista 1).

Durante el receso escolar, en general, es la instancia en que las asistentes gozan de su licencia anual, y el resto de los días lo más habitual es que concurren a la casa del/de la niño/a asistido/a, o en instancias más puntuales realizan actividades externas al hogar (concurren a plazas, al cine, a tomar helado, etc). Aquí se desprende la confluencia del componente de cuidados, más allá de la asistencia. También se identifica la intención de continuar con actividades que realizan en los centros educativos para no interrumpir los procesos iniciados.

“El asistente se pidió para la escuela (...) él está yendo a horario reducido, a dos horas dos horas y media, porque todavía no aguanta cuatro horas curricular ella. La asistente, los días de clase va a la escuela y después, (...) va a casa. Trabaja mucho lo que es también de la vida, de la rutina y también algunas actividades curriculares para mantener su trabajo...” (Entrevista 2).

En general, las familias destacan su “flexibilidad” a la hora de acordar con las asistentes personales. Inclusive, algunas familias relatan que si no hay clase, las asistentes no concurren.

“Yo me considero un poco flexible en esa parte, porque si yo no la necesito, le digo que no venga, (...) En la casa no la he precisado, generalmente más para la escuela o algunas salidas (...)

¿ Y por ejemplo, si un día hay paro, si es feriado, esos días ella no va a tu casa?

-No.

-¿Exclusivamente va a la escuela?

-Sí (Entrevista 4)”

En lo que atañe a la definición de las tareas de la asistente personal dentro de la escuela, las familias sostienen que la estipulan las maestras. En general, las familias poseen conocimiento global de las actividades que realizan, en algunos casos proporcionan alguna herramienta necesaria, pero quienes determinan son las maestras. Exponen, por ejemplo, que “ella se entiende más con la maestra” (Entrevista 4). De igual manera, existen espacios de coordinación con los/as profesionales que intervienen con los niños y las niñas por fuera del espacio escolar (Entrevista 11).

“En realidad, el año pasado fue la maestra la que diseñó el rol de ella porque la maestra tuvo mucha participación sobre Pedro. Años anteriores era al revés, era la asistente quien llevaba el material desde su casa. Y, como te dije, haciendo un trabajo conjunto con nosotros, le proporcionábamos el material y ella lo llevaba a la escuela, a la escuela privada” (Entrevista 1).

“Acá en esta escuela es la maestra que pone las actividades” (Entrevista 2).

“Tienen acuerdos entre la maestra y la asistente, salvo que, por ejemplo, también concurre a una clínica privada que va a fonoaudiología y psicomotricidad y que a veces pasa que, por ejemplo, me piden que tenga que reforzar algo desde ahí” (Entrevista 3).

Algunas familias sostienen que le dan “total libertad todo el tiempo de que ella haga lo que la maestra le pida o se ajuste a lo que la maestra necesite” (Entrevista 4). Si bien esta situación puede promover la coordinación con las maestras y generar acciones conjuntas, sí el rol de la asistente personal no está claro puede generar algunas tensiones en relación a lo demandado y a lo que se entiende que corresponde o no. Este hecho trasciende los límites del aula, y surge también en relación a lo establecido (o no establecido) por los organismos competentes.

“Está la tarea dentro del salón educativo y después está lo que BPS le dice a los asistentes que es su labor. Claro. Entonces ahí entra, pero a mí esto me toca, pero a mí esto no me toca, pero.... y entonces se vuelven compleja las relaciones” (Entrevista 6).

Dentro de los acuerdos dispuestos y las modalidades de trabajo, vale destacar la promoción y garantía de la participación de los niños y las niñas. En muchas ocasiones, se utiliza como un recurso para llegar a los objetivos propuestos por la asistente. Se negocia para llegar a acuerdos comunes.

“Nunca se lo exige a algo que él no quiera” (Entrevista 2).

“Se le respeta mucho sus intereses porque también tiene eso de los intereses muy restringidos. Se intenta también abordarle desde ahí para que también funcione y no se frustre y que no le tome rechazo” (Entrevista 3).

“Ella tenía que negociar y para qué le hiciera cosas que sí él quería. Entonces, si él hacía eso, después jugaban algo que le gustaba” (Entrevista 9).

Los acuerdos de trabajo no solamente implican a las familias y las infancias, sino que una fluida comunicación e intercambio con el centro educativo es considerado como fundamental. Sin embargo, en la mayoría de los casos no existen espacios de coordinación formal para articular y dar seguimiento a la intervención de la asistente personal. Una de las familia relata que la asistente personal no podía comunicar a la familia lo que sucedía dentro de la escuela (Entrevista 6).

“En realidad el plan de trabajo lo propone siempre la maestra. Este, yo, obviamente también como parte de la familia me encargo de bueno de todos los años actualizar los informes que me dan de todos lados, tanto de la escuela, como de la clínica, para que ya tengan como una base para marcar su propia línea de trabajo con él” (Entrevista 3).

“-¿No hay un espacio de reunión formal? ¿Es algo que se va dando naturalmente?”

-Claro, claro, en el correr de un año nos cruzamos, conversamos las tres, preguntó cómo va el progreso de él...” (Entrevista 4).

No obstante, puntualmente algunas familias hacen referencia al establecimiento a principio de año de reuniones de coordinación para dar inicio al año lectivo. Empero, en general, no hay un seguimiento más formal durante todo el ciclo.

“Nosotros siempre antes de ingresar a la escuela en febrero nosotros siempre nos reunimos con la directora, con la maestra, con la terapeuta y nosotros como familia. Ahí como que armamos un plan de trabajo” (Entrevista 2).

En algunas familias se identifican espacios de articulación del centro educativo con profesionales externos al mismo junto con la asistente personal. No obstante, este espacio se da específicamente cuando la escuela lo requiere a partir de alguna situación puntual.

“En el caso de este centro tiene como una parte, bastante importante de trabajo con la escuela. Entonces, ellas van como acordando. Hay reunión con la directora y con la maestra, en las que van como intercambiando cosas, que tienen que ver con el trabajo, o sobre emergentes que hayan surgido” (Entrevista 10).

Los acuerdos de trabajo resultan fundamentales considerando que la asistencia personal implica flexibilidad y un abanico amplio de actividades, el cual está condicionado por múltiples factores: lugar donde se desempeñan las funciones, realidades personales y familiares, condiciones materiales y simbólicas de existencia, intereses y necesidades de la persona asistida, etc. Las tareas de la asistente personal, en este sentido, se vinculan al ejercicio de los derechos para una vida independiente, al apoyo en actividades básicas de la vida cotidiana y a la atención temprana y socio-educativa (De Asís, 2019).

Asimismo, por la propia condición de niños y niñas, la asistencia personal en este momento del curso de vida implica diálogo e intercambio permanente con los adultos referentes. Un elemento clave es la confianza, tanto para las familias como para las infancias. Si bien se trata de una relación que en principio es laboral, supone vínculos de mucha cercanía e intimidad.

Confianza, cercanía e intimidad se presentan como dimensiones claves en la asistencia personal con las infancias, y como componentes sustanciales de los cuidados. La asistente personal interviene en las esferas más íntimas de la cotidianidad. Desarrolla sus acciones vinculadas a la asistencia en la higiene, alimentación, movilidad, etc. Ello supone la manipulación del cuerpo y en muchas ocasiones contención emocional a partir del suceso de determinadas situaciones o “crisis”. Para dar respuestas acordes a procesos que fomenten la autonomía de la persona asistida, deben conocer sus deseos, intereses, situaciones generadoras de estrés, de frustración, etc. Se debe promover un vínculo de confianza, en este caso no solamente con el/la niño/a asistido/a, sino le debe proveer tranquilidad a los/las adultos/as referentes. Todo esto conforma la dimensión humana del cuidado y la asistencia. Se trata de una relación intersubjetiva, que pone en juego emociones. Son expresiones del cuidado que trascienden acciones puramente biologicistas, operativas y automatizadas y ponen en valor los aspectos psicosociales y afectivos que están presentes. Cabe aclarar, que lo mencionado no puede quedar supeditado al accionar exclusivo de la asistente

personal. Se debe garantizar una política pública que comprometa recursos, formación, reconocimiento y valoración social de la tarea de cuidado.

5.5 Asistente Personal en la escuela, ¿condición o derecho?

El derecho a la educación se encuentra instalado en el discurso social y plasmado a nivel normativo. En una sociedad como la uruguaya, con larga tradición en su promoción y obligatoriedad se identifica una percepción social vinculada a una alta escolarización y alcance masivo. Sin embargo, detrás de esa idea, se encubre una noción normalizante y estandarizada del cuerpo estudiantil. Cuando se analiza la realidad educativa de las personas en situación de discapacidad, ello se pone de manifiesto a través de una realidad signada por la exclusión y la segregación. Este escenario se complejiza cuando no solamente está presente la discapacidad, sino que además se conjuga una situación de dependencia.

Cuando las posibilidades de acceder y permanecer en el sistema educativo son conferidas casi exclusivamente a las familias, el propio sistema se ve interpelado. La posibilidad (o no) de inclusión recae en las familias. La responsabilidad se agota allí. A su vez, eso configura una situación de desigualdad en sí misma, puesto que la realidad de las familias es heterogénea y no todas poseen las mismas oportunidades.

“Tenía que quedarme las 4 horas en el centro, ya que vivimos lejos” (Entrevista 4).

“Iba a una hora, cuando iba a dos. Cuando iba a dos, como yo vivo relativamente cerca, yo les pedía por lo menos irme a mi casa” (Entrevista 5).

“Él empezó en lo que pasa los dos años y medio en colegio, era chiquitito, así que sí, estuvo yendo y iba obviamente horario de una hora, dos horas, cambió hacia un asistente. Y bueno, después sí, con asistente horario completo” (Entrevista 5).

Esta realidad se produce en el marco de un sistema que las familias caracterizan como “fragmentado”, refiriendo a la ausencia de articulación entre los distintos organismos involucrados a la hora de brindar respuestas. De modo que, es sobre ellas nuevamente que recaen las responsabilidades y tareas.

“Cuando fue lo de la sonda de ella yo llamé primero a BPS. Obviamente en BPS me dijeron nosotros damos el sueldo, no sabemos, llame al sistema de cuidados, bárbaro. Después en realidad yo le dije bueno, ¿qué pasa? Si yo, por ejemplo, tengo que observar algo y cuando llaman al ministerio de trabajo nosotros de la parte laboral es como... todo fragmentado. Para que me digan como tengo que hacer las cosas tendría que estar centralizado” (Entrevista 8).

Muchas de las familias vivieron la incorporación de la asistente personal como una exigencia del centro educativo. La demanda aparece focalizada hacia las familias y no en la propia política educativa. En consecuencia, se instala la idea de que son esos/as niños y niñas quienes carecen de capacidad para sostenerse en los espacios educativos propuestos. No se cuestionan esos espacios ni las barreras existentes. Entonces, ¿quienes realmente no sostienen? ¿Las infancias? ¿La escuela? ¿La política pública?

“Para que pudiera sostener las cuatro horas, en realidad, me sugirieron que tuviera un asistente” (Entrevista 3).

“Yo lo que creo es que él va con un acompañante, porque la escuela es lo que es, ¿no? No está en condiciones de brindarle apoyo (...). No sé si él en otro contexto necesitaría de la figura de la asistente. El tema es que él tiene que de alguna manera encajar en las cosas que están todas... que son así, que no van a cambiar, ni por él ni por ningún otro niño (...). Hay como una demanda sobre él, que encaje a la fuerza, y una de esas fuerzas es la figura de la acompañante” (Entrevista 10).

Puntualmente sobre las figuras de apoyo en los centros educativos en las infancias en situación de discapacidad, y retomando la pregunta que da nombre a este apartado, es oportuno destacar su calidad de derecho, pero no necesariamente debe imponerse como condición. No todos los niños y niñas en situación de discapacidad requieren figuras de apoyo. Se parte de la diversidad de situaciones que impacta directamente en la heterogeneidad de apoyos necesarios, que debería trascender la asociación con la discapacidad y con un diagnóstico médico establecido. Empero, muchas de las familias experimentan la incorporación de la asistente en la escuela como una exigencia.

En esta línea, una de las familias (Entrevista 11) destaca en su discurso la propuesta (a partir de la experiencia en una clase de apoyo extracurricular) que la asistente personal no ingrese al aula, salvo cuando sea demanda del estudiante. Esto para fortalecer el proceso de autonomía e independencia del mismo. No obstante, genera tensiones y no es muy accesible de aplicar por parte del centro educativo (actualmente en secundaria).

En todo este escenario, se constata la necesidad y demanda de las familias de ser parte de todo el proceso, de la identificación, diseño y evaluación de los mecanismos y figuras de apoyo. Ello impactaría en la eficiencia y eficacia del uso de recursos públicos.

En definitiva, la discusión y reivindicación no debería agotarse en el acceso a una asistente personal para concurrir a un centro educativo. Esta situación lo que hace es interpelar al propio sistema educativo, sus respuestas y ausencias cuando quien “llega” irrumpe con la noción esperada del/la estudiante “tipo”, representa el “anti-modelo” (Míguez, Sosa, 2017). Si se le niega al/a la niño/a concurrir a la escuela si no lo hace acompañado de asistente personal, lo que se le está negando es el derecho a la educación. No solamente se le impide el ingreso físico al establecimiento, sino todo lo que supone a nivel social, pedagógico e identitario ser parte del mismo. Referir a la inclusión en la educación cuando ella queda sujeta a un condicionante (concurrir con asistente personal) es una falacia. Además implica una lectura y abordaje reduccionista. Cuando se hace referencia a la inclusión como contraposición de la exclusión¹⁷, es necesario contar con disponibilidad (al cambio, de recursos materiales y humanos) y a la apertura de otras alternativas posibles. Alojar la diversidad de situaciones implica un doble movimiento que pone en tensión contradicciones. Es decir, implica considerar las situaciones (y características) individuales, pero a su vez trascenderlas, para comprender las determinantes sociales, políticas e ideológicas que están en juego. De esta forma, está presente una doble dimensión, la subjetiva (disponibilidad, empatía, escucha) y objetiva (recursos materiales y humanos).

5.6 Desafíos y barreras de la incorporación de la asistente personal en el centro educativo

Las familias coinciden que el acceso a una asistente personal para sus hijos e hijas ha conllevado más oportunidades que barreras. A pesar de ello, identifican algunos desafíos que se pueden sintetizar en tres sentidos: vinculados a los cambios frecuentes de asistentes personales, a la situación que implica incorporar a una persona a la dinámica privada y familiar, y finalmente al centro educativo.

¹⁷ La exclusión supone ausencia de reconocimiento, rechazo y no aceptación de las diferencias (Xiberras, 1993).

Sobre los cambios frecuentes de asistente personal, las familias aluden a uno de los principales obstáculos, pues eso implica detener los procesos y comenzar “de cero” en cada incorporación. Más allá de las inserciones individuales de la asistente personal, la política de cuidados no garantiza la continuidad de procesos. La asistencia personal para muchas de las trabajadoras se configura como una salida laboral en el período de formación de carreras terciarias o universitarias, también ligadas a los cuidados, como por ejemplo Psicología.

“Nosotros veíamos que ellos venían por un tiempo hasta que terminaran su carrera y después se iban para continuar lo que habían elegido como estudio, y ahí nos teníamos que otra vez abocar a la búsqueda de otro asistente” (Entrevista 1).

Si como fuera expuesto en apartados precedentes, se trata de una tarea que supone cercanía, intimidad y confianza, de generar procesos respetando los tiempos singulares, es sustancial. En relación a esto último, destacan como otra barrera la incorporación en la dinámica familiar de una persona externa. Se abren las puertas a la intimidad y privacidad del hogar, y para ello se requiere de una persona que les confiera además de confianza, seguridad y tranquilidad. Aparece aquí la dimensión ética de la tarea, y la interrogante de cómo ello se plasma en los acuerdos de trabajo en principio entre las familias y la asistente personal, pero también cuestionar qué rol juega la política de cuidados como marco en el cual desarrollan su función.

En relación al centro educativo, reconocen como mayor barrera la dimensión humana, donde las posibilidades de participación e inclusión están sujetas a la buena voluntad del cuerpo docente y dirección. La disponibilidad y la buena voluntad son aspectos fundamentales para habilitar procesos inclusivos, sin embargo, no puede estar ceñido exclusivamente a ello.

“He escuchado que hay maestros que no aceptan asistente dentro del salón, que no la quieren dentro del salón, que lo tengan niños sí, pero en la hora de recreo que lo acompañan el comedor y otras cosas” (Entrevista 4).

“En el centro educativo, porque lo que pasa en el centro educativo es que vos, eh... no tenés voz ni voto” (Entrevista 6).

Contrariamente a lo que sucedió con la mayoría de las familias, una de ellas relata que “los problemas comenzaron” cuando empezó a concurrir la asistente personal (Entrevista 7), aludiendo a la actitud de la docente, quien se “deslindó”.

Sin incurrir en ligerezas, y como ya ha sido señalado, es posible esbozar que la incorporación de la asistente personal al aula interpela el rol docente en los procesos de educación inclusiva. Instiga a reflexionar en torno a los fundamentos teóricos-metodológicos y epistemológicos que sostienen las prácticas docentes en contextos que apuestan y promueven la diversidad. Para Skliar (2005), no se trata que la escuela o los maestros no estén preparados, sino qué se entiende por “estar preparados” y cuál sería el camino de la formación. Se necesita, de acuerdo al autor, la experiencia que prevé la convivencia, y no solamente la formación de índole más intelectual. En este sentido, alude a que si se continúa formando maestros/as que sólo suponga un discurso racional del otro “pero sin la experiencia que es del otro, el panorama seguirá oscuro y esos otros seguirán siendo pensados como "anormales" que deben ser controlados por aquello que "parecen ser" y, así, corregidos eternamente” (Skliar, 2005, p.20).

La inclusión en el ámbito educativo se sigue percibiendo y representando como un reto, el cual tiende a producir más “problemas” que oportunidades. En general, se limita a las adaptaciones curriculares y formación del equipo docente. Sin embargo, la realidad demuestra la necesidad de trascender esa postura, trabajar con el resto del grupo estudiantil y lograr una educación inclusiva que conjugue las demandas y requerimientos de todos los actores, en este caso: infancias, familias, cuerpos docentes y figuras de apoyo. Se necesita este diagnóstico para avanzar en estrategias efectivas y singulares. De acuerdo con Skliar (2015), la inclusión en la educación supone necesariamente conflictividad, afectarse y dejarse afectar. Implica una relación educativa de desconocimiento recíproco. Posicionarse desde esta perspectiva habilita resignificar la convivencia en este espacio, y al decir del autor, colocar a la discusión la ética educativa que tensione la idea de tolerancia o mera aceptación del/la “otro/a” (reducida la idea de diversidad a este sentido). Asimismo, posibilita superar abordajes ceñidos a la “burocratización del otro y de lo otro” que crean situaciones de una “inclusión excluyente” (Skliar, 2005).

5.7 La asistencia personal como oportunidad para las familias y las infancias

La referencia a la asistencia personal como una oportunidad, tanto para las infancias como para sus familias, se destaca en todos los discursos de las personas entrevistadas. Se reitera la posibilidad que ha brindado acceder a la asistente personal para que las mujeres de las familias dispongan de tiempo que dedicaban a los cuidados a otras actividades; pero, también, se constata

que para las infancias ha supuesto la incorporación de habilidades sociales y escolares que han repercutido en el desempeño y desarrollo en las demás áreas de la vida. La intervención de la asistente personal marca un hito en relación a la aprehensión de hábitos, reglas, pautas de convivencia que trascienden el ámbito educativo.

Concurrir horario escolar completo, la organización, el establecimiento de rutinas, pautas de comportamiento son aspectos que se destacan.

“Él no lograba sentarse. Es como un torbellino que siempre está moviéndose continuamente. Ahora lograban que él se sentara, que llegara, que desayunara, que entrara al comedor, porque tampoco quería entrar por el tema del ruido” (Entrevista 4).

“Logró ir al baño solito también, ahora como que le damos vergüenza y le pide que lo espere fuera. Pero todos los hábitos del colegio, sí, se los enseñó el asistente (...). Le organizó así un montón, sí, sí. Yo tenía pánico cuando hice cambio de escuela pública, porque yo decía, qué va a ser, va a estar cuatro horas sentado, (...), me parecía como algo re loco” (Entrevista 5).

“Antes no quería entrar a la escuela, iba solo, solo estaba, y claro, sabía que si le pegaban o le comían las cosas y...” (Entrevista 4).

Nuevamente en este punto surge la figura de la asistente personal como “parche” del funcionamiento del sistema educativo. Dicho sistema no da intrínsecamente respuestas a las necesidades de este alumnado. Es preciso la llegada de una política de cuidados, que además, como ha sido afirmado, no se articula con la política educativa.

Más allá que la asistente personal desempeñe sus funciones dentro del centro educativo, sus acciones tienen impacto en las demás áreas de la vida de los niños y las niñas. Esta situación es particularmente valorada por las familias. Específicamente hacen referencia (Entrevista 7) a la concurrencia a cumpleaños. Un evento tan habitual y naturalizado para las infancias, que sin embargo para algunos/as niños y niñas en situación de discapacidad puede presentarse como un desafío.

“Hoy es un niño que sale a comer y se comporta, es un niño que va a un cumpleaños y se comporta, que es un niño que se comunica, que no era lo esperado cuando

empezamos, cuando le dieron el diagnóstico (...) a nosotros nos salvó la vida. A Juan le permitió tener una vida fuera de casa” (Entrevista 6).

La asistente personal se presenta como una referencia para los niños y las niñas dentro del centro educativo que permite establecer un vínculo de cercanía, pero con objetivos claros en relación a su intervención. Es decir, “desarrollan otras cosas que realmente, ni con la familia mismo logran hacer” (Entrevista 8).

Un aspecto que resulta interesante destacar, remite al lugar del resto de los/as niños/as en el proceso de inclusión. Contrariamente a la vivencia de la inclusión como un problema, surge la convivencia como motor fundamental para promover la diversidad humana.

“Sin el asistente hay cosas que te complicarían un poco, pero lo que es esa la parte social yo creo que son los niños más que nada sus compañeros lo que lo han ayudado mucho en lo que es las habilidades propias sociales” (Entrevista 3).

Por consiguiente, se evidencia que la convivencia resulta la herramienta más eficaz, y que las representaciones y percepciones se van construyendo, aprehendiendo y transmitiendo social y culturalmente. El ejemplo de los niños, habla de la hospitalidad (Skliar, 2005), de la necesidad de conversar, de estar juntos de diversas maneras, y de dar lugar a la incomodidad que eso puede generar. Es preguntarse, siguiendo la línea del autor, qué significa estar juntos en las instituciones educativas. Habla de la importancia de retomar la experiencia subjetiva, dar lugar a las sensibilidades y promover la convivencia respetuosa y promotora de la diferencia.

5.8 Ser niño/a en situación de discapacidad. La experiencia situada desde las familias

Las infancias son foco del poder disciplinario, a partir del cual se producen modos neoliberales de producción de la subjetividad infantil. El creciente consumo guía conductas y promueve formas “deseadas” de ser, estar y pertenecer. Mediante el mismo, se expanden discursos que legitiman y fomentan determinados cuerpos. En el campo de la discapacidad, estos cuerpos se presentan como lo “anti-estético” (Míguez, Sosa, 2017) Los niños y niñas van construyendo su identidad y subjetividad a partir de ser identificados como un problema, como un cuerpo que debe ser restaurado.

“Decidimos que él fuera a la escuela pública cuando iba a cursar primer año de escuela.

Y desde la dirección, cuando lo fuimos a anotar, nos dijeron, la directora nos dijo, que

ella no podía agregarle un problema más a la maestra porque tenía en esa clase un niño con autismo” (Entrevista 1).

Estas definiciones tensionan la concepción y abordaje de las infancias como sujetos de derechos. Se constriñen oportunidades mediante el cuestionamiento de las “capacidades”, que ponen el juego el acceso a derechos básicos, como en este caso, la educación.

Las referencias a las infancias en plural, parecería no contemplar las situaciones de discapacidad. El imaginario colectivo y sus representaciones sociales construyen una idea de infancia, que en general no considera las situaciones de discapacidad. Esto se visualiza en varios ámbitos de la vida social, pero especialmente en la educación. No es el “tipo de alumno” que el centro educativo espera. Tampoco el/ la niño/a que el parque o plaza aloja, ni el/la niño o niña que puede practicar el deporte que le interese, o ver la obra de teatro que quisiera. El derecho a la educación, a la recreación, a la cultura, etc. están vulnerados y/o amenazados. Si tal como se exponía en capítulos precedentes, todo conocimiento del mundo es corporizado (Mora, 2013), es decir, está sujeto a los lugares y posiciones que cada uno/a ocupa, ¿qué posibilidades de proyectarse tienen los niños y niñas en situación de discapacidad? ¿Cómo construyen su subjetividad cuando lo que reciben permanentemente remite al rechazo y a la no pertenencia?

Esta realidad se sostiene bajo la noción que la discapacidad es un problema individual, por lo tanto requiere de respuestas o soluciones individuales. El peregrinaje de las familias por centros educativos, por los espacios terapéuticos, por la búsqueda de recursos, etc., así lo demuestran. “Si vos puedes vivir en sociedad sos una persona normal, ahora, si no te adaptas a eso tenes un problema y el problema es solo tuyo” (Entrevista 8).

Una de las familias al relatar y recordar el proceso vinculado a la inclusión en la escuela de su hijo, se moviliza. En ese recordar surgen las barreras que han tenido que enfrentar y que aún enfrentan. Ello alude al lugar de “pre-ciudadanía” (Rojas, 2015) que aún ocupan las personas en situación de discapacidad, donde lo que se padece es el menosprecio, la subestimación, el no reconocimiento social que se expresa en las distintas barreras que enfrentan.

Algunas familias asocian la palabra discapacidad con enfermedad y en su lugar refieren a “condición” que entienden estará presente en sus hijos toda la vida (Entrevista 7).

“Yo no la tomo como una discapacidad sino como una condición de vida que tiene mi hijo que la va a llevar siempre. Pero, para mí, ellos todos pueden tener capacidades extraordinarias, diferentes. Yo no lo hablo como discapacidad” (Entrevista 2).

La discapacidad, desde esta perspectiva, surge asociada a una condición biológica (Angulo, 2018), la cual no pretende ser negada, pero sí situada en interacción dialéctica con el entorno. A partir de ese interjuego se configura la discapacidad, es decir, la situación de desventaja, desigualdad y opresión.

La diversidad es parte constitutiva del ser humano, y se encuentra en estrecha relación con la discapacidad, “es la diversidad en sí misma me parece que es eso, es la diferencia entre personas” (Entrevista 8)

En este sentido, la mirada de los niños y las niñas resulta interesante, puesto que consolidan la fundamentación de la discapacidad como una construcción socio-cultural.

“Él fue aceptado por los niños que tenían cuatro años (...) pero los adultos no. La maestra me decía, no tengo las herramientas, no sé cómo tratarlo” (Entrevista 4).

“Hay una compañerita que le dice que Jose es el superhéroe de la clase. Es el que escucha más alto porque claro él tiene mucha hipersensibilidad a los ruidos y todo eso. Entonces la maestra se encargó mucho de explicar esa situación” (Entrevista 2).

Resulta significativo detenerse en la mirada de las infancias. Un aspecto (hipersensibilidad auditiva) que la sociedad adultocéntrica caracteriza como un “problema”, para los niños y las niñas se transforma en un “super poder”. Es decir, se modifica en una mirada positiva, en algo que la sociedad en general caracterizaría como negativo.

Una situación semejante sucede con el acceso a un diagnóstico. Se establece una diferencia entre considerarlo como un pronóstico indiscutible que prefija destinos y proyectos, a la posibilidad de brindar un estado de situación que permita identificar las herramientas y apoyos necesarios para el desarrollo de la vida cotidiana. De esta forma lo relataba una de las familias, “para mí el diagnóstico igual fue la llave que me abrió puertas, no fue la definición, porque a mi hijo no lo define el autismo” (Entrevista 2).

Desde esta perspectiva, se evidencia una idea que antepone la infancia a un diagnóstico o condición, estableciendo que esto último “no lo define todo” (Entrevista 2).

“Hay una primera etapa que tiene que ver con Juan, qué vos decís que va a ser de su vida, qué va a ser de él, cómo se va a realizar, ¿por qué nació así? ¿Para qué nació así? ¿Para qué nació? ¿Para qué nació? ¿Qué vida va a tener? Después que vos pasas eso, o sea, después que la vida te va llevando y te encontrás con gente en el camino y con instituciones y con la habilidad misma del niño que ves que bueno, que de repente hay cosas que no hacía y las empieza a aprender, que la exploración y decir, bueno, hay otro tipo de vida, hay otro tipo de habilidades que a él lo va a hacer feliz” (Entrevista 6).

Como ha sido expuesto a lo largo del análisis, esta mirada no es la que representa a la sociedad en general. Las familias identifican allí las principales barreras: “la sociedad y obviamente las miradas, ¿por qué llora? ¿Y por qué se tira el piso? ¿Y por qué no habla?” (Entrevista 5). “Nosotros tratamos de pensarlo desde el paradigma social ¿no? Ya que es el entorno el que de alguna manera discapacita” (Entrevista 10).

El/la niño/a en situación de discapacidad es depositario/a de representaciones sociales vinculadas a lo no esperado, a algo que no se produjo de acuerdo a lo estipulado. Como fuera expuesto en capítulos anteriores, nace un/a niño/a que no responde a lo que la sociedad espera y que, ante la ausencia de la garantía de los derechos básicos, su existencia corre el riesgo de quedar reducida a la mera rehabilitación, transitando, pero no habitando ni perteneciendo a los diversos espacios sociales.

Imbricado con esta realidad, se constata que las familias no se identifican con el término discapacidad, inclusive muchas lo rechazan, resistiéndose a su uso, y aseverando su construcción académica y experta, la cual perciben como alejada a la realidad que vivencian cotidianamente.

“Yo tengo un problema con la palabra discapacidad, a mi como que mucho no me gusta, no me agrada (...). Como tenemos la incapacidad de hacer algo también tenemos la capacidad de hacer algo. Entonces, bueno, como que la palabra discapacidad para mí como que minimiza un poco lo que es las personas, porque no se le están viendo cómo

esas capacidades que pueden tener y que pueden explotar. Como que por eso a mí no me agrada” (Entrevista 3).

“Yo pienso que la discapacidad, que no me convence, no me gusta tanto la palabra, entiendo que es lo que rompe con el molde, que se trata como lo general. Que tienen como otros tiempos, que les lleva más tiempo otras cosas, y todo eso. Pero en nuestro caso, como padre, pues no ves como la discapacidad. Me parece que es una cosa que lo ven los demás. Bien. Como padre, es tu hijo, y ta” (Entrevista 9).

“Yo no usaría tanto la palabra discapacidad. Yo a veces digo, capacidades diferentes, porque sé que tienen el potencial (...) pero yo siento que lo veo súper inteligente, porque tiene memoria fotográfica, escucha música, y se las sabe de memoria todo, memoriza ruido, olor, y todo. O sea, como que su inteligencia es de otra forma, más allá de la típica...” (Entrevista 4).

“No es una discapacidad para mí (...) todos tienen fortalezas y capacidades en algunas áreas” (Entrevista 11).

Los discursos consensuados y propagados en torno a la discapacidad tienen efectos en la vida cotidiana de las personas, a partir de los cuales se generan representaciones sociales y se interiorizan concepciones complejas de desandar. Las formas de nombrar no son inocuas y se encuentran estrechamente relacionadas con dichas interiorizaciones y con las posibilidades de reconocimiento social. Conforme a ello, cabría preguntarse si hay una forma válida de nombrar y reconocerse, cómo y quien lo valida.

La construcción de narrativas y relatos históricos sobre la discapacidad remiten a miradas medicalizadas, a partir del cual se gesta socialmente una “necesidad” de “recuperar”, de modificar cuerpos/mentes definidos como defectuosos. La producción de estas realidades vienen acompañadas por saberes entendidos como expertos que promulgan prácticas y técnicas que re-habilitan; es decir, que habilitan nuevamente, restituyen, reponen o restauran algo que no tenían. Se parte de una lectura negativa de esa otredad. Esto implica que no solamente se modelan cuerpos, sino que estos expertos “ingenieros del alma humana” (Rose, 1990), gobiernan subjetividades.

Como se analizaba en el primer capítulo, la construcción de identidad y subjetividad se establece mediante una relación dialéctica entre cómo me reconozco a partir de cómo la sociedad me conoce y reconoce (Scribano, 2007). Por consiguiente, en una sociedad que fomenta el éxito y determinada estética mediante la producción de una belleza hegemónica, ninguna persona desea reconocerse ni pertenecer a colectivos que exhiban lo contrario. La desigualdad está “hecha cuerpo” en la sociedad. No se valora ni favorece la diversidad como acto político. Esto demuestra la necesidad de interpelar las relaciones de saber/poder y considerar los cuerpos disidentes como espacio en sí mismos de disputa y resistencia.

6. Reflexiones finales

“Para mí son auxiliares de vida (...) una persona que te auxilia a vivir, o sea, desde lo más básico como no sé, comer un plato de comida, sentarte al solcito, estar en un aula, o sea, todo ese tipo de cosas, o sea, que va más allá de ser una asistencia personal, que el nombre es precioso pero en realidad son auxiliares de vida. Son asistentes de vida...”
(Madre de estudiante asistido, 9 años)

La demanda de una política estatal que responda a las necesidades de las cuidadoras y personas en situación de dependencia, a la luz de las transformaciones expuestas, fue evidente. Particularmente en el campo de la discapacidad, la implementación del Programa Asistentes Personales, implicó un hito clave para los colectivos, sus reivindicaciones y reconocimiento.

Más allá del “aterrizaje” de la asistente personal en las escuelas, actualmente se presenta como una figura bastante instalada en los escenarios educativos. De hecho, la mayoría de los hijos e hijas de las entrevistadas cuentan con escasa o nula concurrencia sin asistente personal. Esta realidad supone la necesidad de una revisión del rol y de la política pública que lo enmarca. Las distintas demandas y formas en las cuales se despliega esta figura requiere una evaluación que involucre a los distintos actores (vinculado a la política de cuidados, a la educativa, a las familias y las infancias asistidas) y que impacte en las necesidades de formación y en las condiciones laborales.

En tal sentido, instalar espacios de coordinación formales entre todas las partes, así como estipular planes de trabajo individualizados y evaluaciones de proceso de los mismos se presenta como una oportunidad para establecer acuerdos de trabajos claros, que organicen y estipulen la tarea. No se plantea con esto, estandarizar propuestas y abordajes. Se reflexiona como una oportunidad para generar bases comunes en torno a lo que le corresponde realizar (o no) a la asistente personal. La flexibilidad es una de las principales características reconocidas por las familias en relación al vínculo laboral y al propio desempeño de la función de la asistente personal.

La asistencia personal supone un vínculo laboral caracterizado por la cercanía y la intimidad. Se constituye en una figura de proximidad, más allá que desempeñe sus funciones en el centro educativo. Su presencia irrumpe en la vida cotidiana de las familias e implica una reorganización en las dinámicas de cuidados. Es una figura externa que debe establecer un vínculo de confianza con el/la niño/a asistido/a que le permita conocerlo/a. Para las familias, que sus hijos e hijas concurren a la escuela acompañados/as de una asistente personal les confiere tranquilidad y seguridad. La escuela por sí misma y sus funcionarios/as no le estarían generando esas sensaciones. La atención individualizada que implica la asistencia personal les asegura que sus hijos e hijas serán atendidos/as adecuadamente ante cualquier situación que lo requiera, sea ésta de tipo educativa,

como deportiva, recreativa o tan cotidiana como asegurarse que merienden, almuercen o concurran al baño cuando lo dispongan.

La escuela puede constituirse en un espacio que favorezca la convivencia, un lugar donde proyectarse a partir de la promoción de diversos intereses y saberes, o contrariamente, funcionar como un lugar que constriñe oportunidades, genera procesos excluyentes y etiqueta identidades. Por ende, cuando se hace mención a la inclusión de niñas y niños en situación de discapacidad y dependencia en la educación, la discusión no debería agotarse en el acceso a una asistente personal. Para que el proceso de inclusión no quede reducido a la figura de la asistente personal es preciso identificar las barreras, pero también los recursos y oportunidades que brinda el propio sistema educativo. La escuela en sí misma es un espacio que aloja diversidad, allí confluyen pluralidad de intereses, de condiciones sociales, económicas, de realidades familiares, etc. Potenciar este aspecto resulta un elemento significativo para favorecer una educación inclusiva.

La propia dinámica de un centro educativo conlleva cambios permanentes (del cuerpo estudiantil, del equipo docente, de las familias, etc), por lo cual la definición de estrategias de trabajo que permitan sostener procesos y no depender de la “buena voluntad”, es un elemento conveniente. Precisamente, esto último identifican las familias que es lo que prevalece en el tránsito educativo de sus hijos/as. En general, las familias no suelen identificar barreras en el desarrollo específico de la tarea de la asistente personal, sino que las vinculan a factores externos como lo son los cambios frecuentes de asistentes personales (relacionado a condiciones laborales), y actitudes hostiles de los centros educativos hacia el proceso de inclusión (que involucra la presencia y tarea de la asistente personal) No obstante, también surge un componente más interno, que remite a la incorporación de una figura de tanta intimidad y cercanía a la dinámica familiar.

Es en este escenario de cambios y de ausencia de respuestas por parte de muchos centros educativos que la figura de la asistente personal se reconoce como mediadora entre la escuela y las familias. Su incorporación supuso para las familias un evento clave que ha modificado sus trayectorias vitales. Concretamente para las infancias ha implicado la incorporación de habilidades sociales y escolares vinculadas a la posibilidad de concurrir horario escolar completo, organizar la jornada, establecer rutinas y pautas de comportamiento. En este punto es posible identificar dos dimensiones vinculadas al accionar de la asistente personal. Por un lado, uno remite al propio sistema educativo (cumplimiento del horario escolar es responsabilidad del centro educativo, no del asistente personal). Muchas familias aluden que sus hijos/as no podrían concurrir a horario completo sin acompañamiento de su asistente personal. No hay un dispositivo de apoyo por parte del centro educativo para aquellas infancias que lo requieran, por el contrario, las respuestas quedan sujetas a las posibilidades de accionar de las familias. Por otro lado, una dimensión que refiere concretamente a los efectos de la actuación de la asistente personal. Es decir, si bien no

necesariamente es su objetivo promover habilidades y establecer pautas de comportamiento, al generar acciones que fomenten la autonomía habilitan procesos de inclusión social y espacios de convivencia.

La construcción de autonomía posee un carácter colectivo. Las posibilidades de accionar están sujetas a las oportunidades e intercambios con el entorno. Esto resulta sustancial para colocar el foco en las barreras de ese entorno en tanto condicionante. Asimismo, esta mirada conduce las intervenciones a identificar apoyos en lugar de “carencias”.

Entonces, más allá del lugar en el que la asistente personal desarrolle sus funciones (escuela, hogar, espacios recreativos, etc), sus acciones repercuten en otras esferas de la vida. Por ende, reflexionar sobre los límites de su intervención como sus repercusiones, conlleva a reconocer la variedad de acciones y prácticas que supone esta labor, y poner en tensión la formación recibida en función de la diversidad de situaciones de dependencia y discapacidad.

Asimismo, es necesario promover en la agenda pública, política y académica una perspectiva de género que no solamente reconozca las tareas de cuidados, sino que sea legítimamente acompañada de valorización social, económica y humana. Este análisis debe estar necesariamente situado en el contexto que considera las tareas de cuidados ligada a mandatos afectivos e irrenunciables.

Por consiguiente, el recorrido del/la lector/a por este documento procuró ser un insumo para el debate, análisis y discusión de la asistencia personal en los centros educativos de Educación Primaria desde la mirada de las familias. Tuvo (y tiene) la intencionalidad de generar puentes entre la academia, las familias y las personas en situación de discapacidad y dependencia. Ellos y ellas, como actores principales de toda esta realidad. En este sentido, una de las interrogantes presentes a lo largo de toda la producción de la tesis fue: ¿para quién escribo? Esto implicó un desafío académico y personal. Generar insumos que aporten a la reflexión colectiva y que trascienda el ámbito academicista es uno de los objetivos personales que motivó a investigar en torno a la temática.

La investigación evidencia, de acuerdo a la perspectiva de las familias, un alejamiento de la academia en relación a la discapacidad y las situaciones de dependencia asociadas. Sustentan que se establece desde un saber experto formas de nombrar y abordar las situaciones de discapacidad que no necesariamente los representan como familias y personas que viven esa realidad. Esa distancia también es identificada en relación al diseño, implementación y evaluación de la política pública, en este caso concretamente la política de cuidados y la educativa. Entonces, ¿existe una narrativa válida, experta e instituida sobre la discapacidad? Como fuera expuesto, inclusive identificar la mirada social desde el ámbito academicista no supone necesariamente que ello se materialice en la realidad de las personas en situación de discapacidad y en el ejercicio real de sus derechos.

Las disputas de sentidos y los debates teórico-metodológicos en torno a la temática se constituyen en insumos sustanciales para colocar en la agenda pública la discapacidad. No obstante, esas discusiones no deberían ser ajenas a las personas que viven esa situación, no tendrían que ceñirse exclusivamente al ámbito académico. No solo se trata de levantar y replicar su voz, sino de que sean parte real de esos procesos, que los habiten, produzcan y promuevan. Más allá de experiencias concretas e interesantes que se realizan y que fomentan la participación efectiva de personas en situación de discapacidad y dependencia, aún persiste el desafío para la academia de re-pensarse desde sus producciones. Algunas interrogantes que surgen son: ¿para quien escribe? (¿escribimos?) ¿De qué forma lo hace? ¿Sus productos son accesibles y responden a las necesidades de las personas en situación de discapacidad? Las eventuales respuestas implican posiblemente una revisión crítica de lo producido en la presente investigación.

Retomar la dimensión subjetiva en las producciones académicas es fundamental para promover la construcción de múltiples trayectorias vitales y tensionar la visión social imperante de la discapacidad teñida aún de percepciones vinculadas a la tragedia, la lástima, el padecimiento, el dolor.

Se aprehende el mundo a partir de los roles y posiciones que cada uno/a habita (o le “permiten” habitar). En efecto, resulta interesante identificar las narrativas construidas sobre la discapacidad y los sujetos que transitan esa situación, más aún cuando se conjuga con la dependencia. Desde allí es posible reflexionar en torno a lo que produce socialmente la palabra discapacidad. Esto tanto en el plano material (acciones u omisiones) como afectivo y emocional. Más allá de lo dispuesto a nivel normativo, aún socialmente se interiorizan nociones en torno a la discapacidad que remiten a un problema individual. En consecuencia, se requieren respuestas individuales que culminan, en este caso, por extensos recorridos de las familias por centros educativos, por espacios terapéuticos, por la búsqueda incansable de recursos y respuestas.

La perspectiva de las familias permitió demostrar que, más allá de la conquista de derechos, sigue presente la reivindicación por el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad como sujetos políticos. En un plano discursivo se alude permanentemente a la “diversidad”, a la “inclusión”, a la “igualdad”. Sin embargo, las distintas vivencias de las familias permiten afirmar que dichos términos carecen de contenido y se alejan de la realidad que ellas transitan. En el campo de la educación, ello se refleja cotidianamente, lo cual no representa un descubrimiento innovador, pero sí un elemento necesario a resaltar debido a los efectos que produce en la vida cotidiana de muchas familias.

Durante el proceso que implicó la realización de esta investigación en Uruguay comenzaba el año lectivo y con ello fue ineludible preguntarse quienes quedaban por fuera. No solamente aquellos niños y niñas que no accedían a la prestación de una asistente personal, sino también

reflexionar en torno a aquellas situaciones que aún estando dentro del establecimiento educativo, quedaban al margen o por fuera de las propuestas pedagógicas, recreativas y sociales. Esto deja en claro algo que en principio se presenta como una contradicción: aún estando dentro de la escuela, se puede quedar afuera. Un ejemplo de ello es la realidad del colectivo de personas sordas cada comienzo de clases, puesto que no todos los centros educativos que lo requieren cuentan con intérprete de lengua de señas o no lo disponen en los tiempos necesarios. Entonces, mientras se promueve la formación continua y permanente, mientras más niños y niñas concurren mayor cantidad de horas a la escuela, realizan tareas y propuestas extra-curriculares, los niños y las niñas en situación de discapacidad y dependencia y sus familias reivindican el acceso al sistema educativo, y los recursos necesarios para su permanencia. En consecuencia, se consolidan políticas educativas expulsivas y hostiles para una parte de las infancias que no representan “lo esperado” en el escenario educativo de la llamada educación “común”. Se establece la educación como una obligación y como un derecho, pero el Estado no prevé el acompañamiento y respuestas para muchas infancias. En este contexto, las familias experimentan el sentimiento de soledad durante el proceso que implica el tránsito por la educación de sus hijos e hijas.

Para que la educación refuerce su carácter integrador y no promueva un espíritu selectivo, es necesario incorporar en su análisis y abordaje la perspectiva interseccional, que amplíe la mirada y posibilidades de acción. Que, al decir de Skliar (2015), aloje la diferencia, en lugar de expulsarla o relegarla. Históricamente la atención de las infancias en situación de discapacidad en la educación estaba caracterizada por procesos de integración y/o segregación. Primaba la idea que la escuela para el/la estudiante en situación de discapacidad era un lugar exclusivamente de “socialización”, no necesariamente de incorporación de saberes y aprendizajes pedagógicos. Esta situación que parece estar lejana en el tiempo, es identificada por muchas familias previa a la incorporación de la asistente personal en la escuela. La llegada de la asistencia personal al aula permite de alguna manera resignificar el sentido y lugar de la escuela para los niños y niñas en situación de discapacidad y dependencia. La expectativa no está puesta únicamente en la socialización (dimensión importante, pero no exclusiva), sino en la convivencia; y convivir implica ser parte de las propuestas sociales, pero también pedagógicas, las culturales, las deportivas y recreativas.

Retomar la voz de las familias supuso referir a experiencias subjetivas. Sus trayectorias, sus recorridos y luchas demuestran prácticas disruptivas que generan resistencias a lo instituido. La discapacidad como resistencia y lugar de disputa a lo establecido resulta un supuesto sugestivo. En particular, porque cuestiona las formas estandarizadas y esperables de ser y estar en el mundo; interpela las creencias y los saberes externos (a la situación) y establecidos (religiosos, académicos, expertos). En el ámbito educativo, debate y coloca en tensión al propio sistema. Se expresa como “síntoma” de las ausencias y desigualdades.

Con el objetivo de no reducir el análisis a la figura de la asistente personal y que ello conlleve a responsabilidades exclusivas en lo que respecta al desempeño de su tarea, este trabajo procuró situar la asistencia personal en el marco de una política de cuidados, que como toda política pública es creadora de subjetividad y estructura de sensibilidades. Al decir de De Sena y Mona (2014), la misma instituye y reproduce estereotipos de sujetos, de familias, de emociones que influyen y afectan la forma a partir del cual los sujetos se vivencian. Esto resulta interesante en tanto una tarea que como fuera mencionado implica cercanía, intimidad y donde se ponen en juego emociones y afectos, más allá del vínculo laboral. Entonces, es preciso reconocer qué emociones se despiertan en el encuentro con el otro; encuentro que no deja de ser asimétrico en lo que al poder concierne. Esto implica, al decir de las autoras, reconocer que las políticas públicas consolidan formas de ser, de hacer, de habitar, de sentir, de percibir.

Esto último resulta de particular relevancia al considerar que estructuran emociones para quienes participan como “beneficiarios” (infancia en situación de discapacidad y dependencia), como para sus familias y las propias asistentes personales. De modo que la política de cuidados, en tanto medida paliativa que no va a resolver las situaciones estructurales de un sistema educativo que excluye, rechaza y segrega, se transforma en una acción que contiene y reproduce lo mismo que desde lo discursivo pretende eliminar; transfiriendo, al decir de Cena (2014) más allá de recursos humanos, modos conductuales de ser y estar en sociedad, comprometiendo el régimen de sensibilidad de los sujetos intervenidos.

Las luchas de las familias y personas en situación de discapacidad no concluyen con la conquista de una ley o el acceso a una prestación o derecho. Si bien la aprobación y posterior ratificación de la Convención de los derechos del niño y la Convención de los derechos de las personas con discapacidad simbolizan un punto de inflexión en la perspectiva y abordaje de las infancias y la discapacidad, no resuelven todos los dilemas, es decir, no suponen necesariamente garantías en el cumplimiento de los derechos establecidos allí. No soluciona el problema de la representación política de las infancias (Carli, 2017), ni el de las personas en situación de discapacidad. Conforme a esta realidad, se argumenta la pertinencia de situar la discusión partiendo de la voz de quienes la transitan. Iniciar desde las representaciones sociales de las familias, en tanto medio para aprehender el mundo, y comprender sus relaciones con el entorno significó un aporte sustancial a la temática estudiada. También supuso un recorte en función de la delimitación del objeto de estudio. La perspectiva de los propios niños y niñas involucrados se constituye como una línea de investigación necesaria.

7. Bibliografía

Angulo, S; Díaz, SH; Míguez, MN (2015) *Infancia y discapacidad: una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos*. Unicef.

Angulo, S, Sánchez, L (2023) *La asistencia personal en el aula: un nuevo entramado de desafíos y oportunidades*. FCU

Angulo, S, Mancebo, M (2017) *Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay*. El programa de Asistentes Personales En Míguez, M. N. (2017). *Cuidados en el Uruguay: entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa de Asistentes Personales*. (pp.43-64) ESE Editora

Angulo, S. (2018) *Jóvenes silenciados : condición, situación y posición de discapacidad de jóvenes sordos y su vínculo con el trabajo*. Tesis de maestría. Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Ciencias Sociales

Ariès, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Taurus.

Asís Roig, R. (2019). Apoyo y asistencia personal. *Revista de Cultura Jurídica*, (22), pp. 15-28. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7191775>

Bastidas, S (2013) *Imaginario social de infancia en situación de discapacidad*. *Infancias imágenes*, 12(1), 51-59.

Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2017). El aporte de las familias y las mujeres a los cuidados no remunerados en salud en Uruguay. *Revista Estudios Feministas*, 25, 187-213.

Boito, ME; D'Amico, M (2009) *De los estudios de acción colectiva a la sociología del cuerpo. Un itinerario a través de las transformaciones de la estructura social en el capitalismo de Latinoamérica* En Scribano, A; Fígari, C.(comps.). *Cuerpo (s), Subjetividad (es) y Conflicto (s): Hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica*. CLACSO/Ciccus Ed, 141-151.

Bonet, A. M., Saidler, Y. S., & Coassin, R. (2022). La recuperación de las tareas de cuidado y autocuidado para una sociedad más plural. *Tramas y Redes*, (3), 135-153.

Brogna, P. (2019). El campo académico de la discapacidad: pujas por el nodo de sentido. *Acta Sociológica*, (80), 25–48. <https://doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2019.80.76289>

Bustelo, E. (2007) *El recreo de la infancia. Argumentos para otro comienzo*. Siglo XXI Editores.

Carbonell, G. (2018). *La figura del asistente personal en el movimiento de vida independiente: la experiencia en la Comunidad Valenciana (Tesis de doctorado)* Universidad Nacional de Educación a distancia.

http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:ED-Pg-DeryCSoc-Gjcarbonell/CARBONELL_APARICI_Gonzalo_Jose_Tesis.pdf

Carli, S. (1999) De la familia a la escuela. Infancia, socialización y subjetividad. Santillana.

Carli, S. (2006). La cuestión de la infancia. Entre la escuela, la calle y el Shopping. Paidós

Carli, S. (2017) La infancia en perspectiva histórica: política, pedagogía y desigualdades sociales. Los desafíos de la investigación en América Latina. En Mantilla, Stolkiner y Minnicelli (comp) Biopolítica e infancia: niños, niñas e instituciones en el contexto latinoamericano p.43-59

Carmona, D. E. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Revista Humanidades, 10 (2)

Cena, R (2014) Acerca de las sensibilidades asociadas a las personas titulares de la Asignación Universal por Hijo, un análisis desde la etnografía virtual. En De Sena, A (comp) Las políticas hecha cuerpo y lo social devenido emoción: lecturas sociológicas de las políticas sociales (155-186). Estudios Sociológicos Editora/Universitas

Colacce, M, Córdoba, J, Marroig, A y Sánchez, G. (2021.). Medición de la dependencia en Uruguay. Contexto y estimación de la prevalencia. (Serie Documentos de Trabajo;02/21). Udelar. FCEA. Iecon

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU (2016) Observaciones finales sobre el Informe Inicial de Uruguay. <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-del-uruguay.pdf>

Córdoba, J., Bagnato, M. J., & Albarrán Lozano, I. (2022). Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar. Revista Latinoamericana de Población, 16(), . <https://doi.org/10.31406/relap2022.v16.e202216>

Danel, P. M., Pérez Ramírez, B., & Yarza de los Ríos, A. (2021) (comps.). ¿Quién es el sujeto de la discapacidad?. CLACSO.

Dávila, Paulí, & Naya, Luis M. (2015). La representación de la infancia en América Latina y el Comité de los Derechos del Niño (1990-2013). Revista Tempo e Argumento, 7(14),48-84.

De Martino, M. (coord.) (2020). Trabajo social con familias: dilemas teórico-metodológicos, éticos y tecno-operativos. Udelar. FCS-DTS

De Sena, A. (2014) (comp). Las políticas hecha cuerpo y lo social devenido emoción: lecturas sociológicas de las políticas sociales. ESEditora.

De Sena, A., & Cena, R. (2014). ¿Qué son las políticas sociales? Esbozos de respuestas. En De Sena, A (comp) Las políticas hecha cuerpo y lo social devenido emoción: lecturas sociológicas de las políticas sociales (19-50). Estudios Sociológicos Editora/Universitas

Díaz, Sh., Fernández, I., Gómez, AP., Mancebo, M., Míguez, MN (2021) Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial. En Danel, P. M., Pérez Ramírez, B., & Yarza de los Ríos, A. (2021) ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? (pp.35-70) CLACSO.

Díaz, Sh (2017) Discapacidad y autonomía. La implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados a la luz de procesos de reconocimiento intersubjetivo. En Míguez, MN (coord.) Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa Asistentes Personales (pp.23-42). ESE Editora.

Díaz, Sh (2017) “Solidarizarse con la discapacidad”; propuesta analítica-reflexiva con eje en la medicalización de los cuerpos. En Scribano, A., & Aranguren, M. (2017). Aportes a una sociología de los cuerpos y las emociones desde el Sur. Estudios Sociológicos Editora (pp.235-250)

Díaz, Sh., Gómez, AP, Míguez, MN (2023) Decolonialidad y “discapacidad”. Nuevos horizontes de sentido. CLACSO

Duek, C. (2006). Infancia, Fast Food y consumo o como ser niño del mundo Mc Donald. En Carli, S.(comp.) La cuestión de la infancia, entre la escuela, la calle y el Shopping. Paidós.

Duschatzky, S. y Skliar, C. (2000). La diversidad bajo sospecha. Reflexiones sobre los discursos de la diversidad y sus implicancias educativas. Cuadernos de Pedagogía Rosario, 4(7), 23- 36

Fassler, C. (2009). Hacia un sistema nacional integrado de cuidados. Ediciones Trilce.

Fernández Hasan, A. (2007) Reconsideraciones en tomo de los derechos de la niñez y la adolescencia. Kairos Revista de Temas Sociales, 11 (20), 1-13

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2509374>

Fernández Fernández, S., & Iglesias García, M. T. (2008). Tipología de la dependencia de las personas con discapacidad atendidas en centros residenciales, de día y ocupacionales. Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria, (15), 87-98.

Fernández Orrico, F. J., (2013). Recensión bibliográfica del libro Protección a las personas en situación de dependencia. Revista Costarricense de Psicología, 32(1), 77-82.

Ferrante, C. (2014). Aun mucha lástima: capitalismo, exclusión y percepción de la discapacidad. Documento de trabajo del CIES N°1 3-20
file:///C:/Users/Usuario/Downloads/DOCUMENTOS%20DE%20TRABAJO%20DEL%20CIES-%20N%C2%B01.pdf

Ferrante, C. (2015). Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal. Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales. Monográfico Coloquio Franco-Latino de Discapacidad. “Cuerpos, intimidad y sexualidad”, 33-53.

Ferrante, C (2021) Epílogo. En Danel, P. M., Pérez Ramírez, B., & Yarza de los Ríos, A. (comps.) ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? (pp.317-234) CLACSO

Íñiguez-Rueda, L., & Antaki, C. (1994). El análisis del discurso en psicología social. *Boletín de psicología*, 44(1), 57-75.

Gómez, AP (2023) Las maternidades sordas desde los aportes de la interseccionalidad y las Epistemologías del Sur En Díaz, Sh., Gómez, AP, Míguez, MN (2023) Decolonialidad y “discapacidad”. *Nuevos horizontes de sentido*. (pp.137-153) CLACSO

Kogan, L. (2010). *Hacia una teoría del cuerpo vivido y la identidad del yo*. En: Scribano A y Lisdero M (2010) *Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde os estudios sociales de los cuerpos y las emociones*. CEA. CONICET. 1o edición.
www.accioncolectiva.cm.ar/sitio/libors/Sensibilidades.pdf

Giorgi, V (2020) Prólogo. En De Martino, M. (coord.) *Trabajo social con familias: dilemas teórico-metodológicos, éticos y tecno-operativos*. (pp.10-13) Udelar. FCS-DTS

Íñiguez Rueda, L. (2006). *Análisis del discurso: manual para las ciencias sociales*. Editorial UOC

Kosik, K (1967) *Dialéctica de lo concreto*. Grijalbo

Lewkowicz, I (2004). *Entre la institución y la destitución ¿qué es la infancia?* En Corea, C.

Lewkowicz, I. (2004) *Pedagogía del aburrido* (pp.105-115). Editorial Paidós.

Lewkowicz, I (2008) *Pensar sin Estado. La subjetividad en la era de la fluidez*. Paidós.

Macedo, B. (2008). *Habilidades para la vida. Fortalecimiento del ejercicio de los derechos de salud sexual y reproductiva en adolescentes*. Cartilla IV.
<https://bolivia.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/cartilla%204.pdf>

Mantilla, L. (Ed.). (2017). *Biopolítica e infancia: niños, niñas e instituciones en el contexto latinoamericano*. Universidad de Guadalajara.

Martinis, P (2006). *Pensar la escuela más allá del contexto*. PsicoLibros.

Martinez, M. I. (2018). *Varones cuidadores y corresponsabilidad de género en el Programa de Asistentes Personales*. Tesis de Maestría en Políticas Públicas y Género, FLACSO.

Mascheroni, P., & Angulo, S. (2022). Cuidar en el campo: trabajo remunerado de cuidado en el Uruguay rural. *Revista Latinoamericana de Estudios Rurales*, 7(14).

Mejía Navarrete, J. (2002). *Problemas metodológicos de las ciencias sociales en el Perú*. UNMSM.

Mejía Navarrete, J. (2004). *Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo*. *Investigaciones sociales*, 8(13), 277-299.

Míguez, M. N. (2014). *Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay*. *Revista chilena de terapia ocupacional*, 14(2), 61-70.

Meirieu, P. (2016). *Recuperar la pedagogía. De lugares comunes a conceptos claves*. Paidós

Míguez, MN. (2014). *Metodologías de investigación desde la razón dialéctica*. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 7, 07-18.

Míguez, MN , & Sánchez, L (2015) Etiquetas Infantiles. En Míguez (coord) Patologización de la infancia en Uruguay. Aportes críticos en clave interdisciplinar. ESE Editora

Míguez, M. N., & Sosa, L. M. (2017). Construcción de alteridades corporales en situación de discapacidad. *Revista Inclusiones*, 4, 155-170

Míguez, MN (2017) (coord.) Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa Asistentes Personales. ESE Editora.

Mora, S. (2013). Corporalidades Reflexivas, Resistencias Encarnadas. *Revista Question* Vol. 1,N.º 38 (pp.28 a 41)

Moscovici, S. (1979). La representación social: un concepto perdido. *El Psicoanálisis*, su imagen y su público, 2, 27-44.

Narodowski, M (2004) De Oliver Twist a los pibes chorros. Cumbia Villera e infancia desrealizada. En Frigerio y Diker (comps.) Una ética en el trabajo con niños y jóvenes. La habilitación de la oportunidad. Colección Ensayos y Experiencias. Noveduc.

Obez, R. M., Ávalos Olivera, L. I., Steier, M. S., & Balbi, M. M. (2018). Técnicas mixtas de recolección de datos en la investigación cualitativa: proceso de construcción de las prácticas evaluativas de los profesores expertos en la UNNE. *Investigação Qualitativa em Educação* 1 587-596

ONU (1989, 20 de noviembre). Convención sobre los derechos del niño. <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

ONU (2008, 3 de mayo). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ortega-Bastidas, J. (2020). ¿Cómo saturamos los datos? Una propuesta analítica “desde” y “para” la investigación cualitativa. *Interciencia*, 45(6), 293-299.

Palacios, J. (2000). Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial. Pirámide.

Palomo, M. T. M. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (48), 57-69.

Planas, MJ (2013) El asistente personal para las personas con diversidad funcional una herramienta para el cumplimiento de derechos. *Trabajo social hoy* (68) 31-54

Postman, N. (1994) *The disappearance of Childhood*. Vintage Books.

Presidencia de la República (2016) Decreto 117/016 Servicio de Asistentes personales para Cuidados de Larga Duración para Personas en Situación de Dependencia Severa. <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/117-2016>

Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*,79(3), 327-330.

Rios, F (2023). Repolitizar la interseccionalidad para mantener la esperanza. Una entrevista a Mara Viveros. *Tramas y Redes*, (4), 317-330

Rojas Campos, M. S. (2015). Discapacidad en clave decolonial: Una mirada de la diferencia. *Revista de Estudios AntiUtilitaristas e PosColoniais*, 5(1), 175-202.

Rodríguez-Picavea, A., & Romañach, J. (2006). Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Foro de Vida Independiente*, 1-19.

Rose, N. (1990). *Governing the soul: the shaping of the private self*. Taylor & Frances/Routledge

Sánchez, L., Angulo, S (2017). La Asistencia Personal en el Sistema Nacional de Cuidados :¿un rol desde los cuidados o desde la asistencia? ". *Revista Fronteras*, (10) 129-142
https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/10201/1/RF_S%c3%a1nchez_2017_n10.pdf

Scribano, A. (2000). Encuentros creativos expresivos: una metodología para estudiar sensibilidades. ESEditor

Scribano, A. (Comp.). (2007). *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*. CEA—CONICET-Universidad Nacional de Córdoba. Jorge Sarmiento Editor.

Scribano, A. (2008) *El proceso de investigación social cualitativo*. Prometeo Libros.

Scribano, A. (2012) *Sociología de los cuerpos/emociones*. En *Revista Latinoamericana de sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad – RELACES*, (10) 91-111

Scribano, A. (2015). ¡ Disfrútalo!, una aproximación a la economía política de la moral desde el consumo. *Elaleph*.

Sisto, V. (2008). La investigación como una aventura de producción dialógica: La relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. *Psicoperspectivas*, VII, 114-136.

Skliar, C. (2004). La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad. *FLACSO*.

Skliar, C. (2005). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación. *Revista Educación y pedagogía*, (41), 11-22.

Skliar, C. (2008). ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Orientación y Sociedad*, 8, (1), 1-17

Skliar, C. (2015). Preguntar la diferencia: cuestiones sobre la inclusión. *Sophia*, II(1), 33-43.

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2008). La entrevista en profundidad. *Métodos cuantitativos aplicados*, 2, 194-216.

- Toboso, M. (2017). Capacitismo (ableism). Barbarismos queer y otras esdrújulas, 73-81.
- Tiramonti, G. (2004). La trama de la desigualdad educativa. Mutaciones recientes en la escuela media. Manantial.
- Urmeneta, X. (2011) Vida independiente y Asistencia personal. Una experiencia en Guipúzcoa”]. Conferencia Nacional de Vida Independiente organizada por ENIL (European Network on Independent Living) en el Palacio Euskalduna de Bilbao. 22 de junio 2011, (pp.5).
- Uruguay (2004, 14 de setiembre) Ley N.º 17.823 Código de la niñez y adolescencia. (CNA). <https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/leyes/ley/17823>
- Uruguay (2010, 9 de marzo) Ley N.º 18.651 (2010) Protección Integral para personas con discapacidad. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>
- Vasen, J. (2011). Una epidemia de nombres impropios. El DSM-V invade las infancia en la clínica y en las aulas. Noveduc.
- Vasen, J (2016) ¿Qué es “lo social” hoy? Pertinencia, experiencia y disidencia. Revista Actualidad Psicológica (450) , 2-4
- Vasilachis, I. (coord.) (2006) Estrategias de investigación cualitativa. Gedisa.
- Villarroel, G. E. (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 17(49), 434-454.
- Viñar, M. (2013) Mundos adolescentes y vértigo civilizatorio. Noveduc.
- Wiesenfeld, E. (2000). Entre la prescripción y la acción: La brecha entre la teoría y la práctica en las investigaciones cualitativas. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2)
- Xiberras, M., & Rego, J. G. (1993). As teorias da exclusão: para uma construção do imaginário do desvio. In *As teorias da exclusão: para uma construção do imaginário do desvio* (pp. 251-251).
- Zanini, MP (2023) Indagación social de la discapacidad desde la expresividad/creatividad. Fundamentación, antecedentes y experiencias. En Díaz, Sh., Gómez, AP, Míguez, MN (2023) Decolonialidad y “discapacidad”. Nuevos horizontes de sentido. (pp.115-136) CLACSO

8. Anexos

Cuadro entrevistas realizadas:

N.º entrevista	Referente Familiar	Edad niño/a	Departamento	Situación de discapacidad	Centro educativo
1	Madre	13 años	Paysandú	Intelectual (síndrome de down) y auditiva (sordera bilateral)	Escuela especial y trayectoria en colegio privado.
2	Madre	7 años	Florida	Trastorno del Espectro Autista (TEA)	Escuela pública común con trayectoria modalidad compartida con la escuela especial
3	Madre	10 años	Florida	TEA	Escuela especial
4	Madre	7 años	Salto	TEA severo	Escuela especial
5	Madre	8 años	Montevideo	TEA	Colegio privado
6	Madre	13 años	Salto	sordo-ceguera	Escolaridad mixta (pública) común y especial

7	Madre	6 años	Salto	TEA	Colegio privado
8	Madre	9 años	Montevideo	Parálisis cerebral	Escuela especial
9	Madre	15 años	Salto	Síndrome de down	Colegio Privado
10	Madre	9 años	Montevideo	TEA	Escuela común pública
11	Madre	13 años	Montevideo	Asperger	Escuela pública común

Pauta entrevista a referentes familiares

Fecha:

Modalidad:

Departamento:

Vínculo con el/la niña/o:

Referencia de la entrevista:

(Speech de presentación y objetivos de la investigación)

Preguntas guías:

1. ¿A partir de qué momento (*nombre del niño/a*) asiste a la escuela con Asistente Personal?
¿Cómo se identificó esa necesidad?
2. ¿Cuántos años tiene (*nombre del niño/a*)? ¿En qué situación de discapacidad se encuentra?
3. ¿A qué tipo de centro educativo concurre? (público/privado/común/especial) ¿Siempre concurre al mismo centro educativo?
4. ¿Cómo fue su experiencia previa a concurrir con Asistente Personal?
5. ¿Cómo fue el proceso de selección de la Asistente Personal? ¿La familia consideró algún criterio específico? (género, formación, etc)
6. ¿Cuáles son los acuerdos de trabajo entre la familia y la asistente personal?
7. ¿Cuál es la relación entre la familia y la asistente personal?
8. ¿Qué rol ocupa la familia en la definición de las tareas de la asistente personal? ¿(*nombre del niño/a*) participa de alguna forma en la definición de esas tareas?
9. ¿Cómo se produjo la llegada de la asistente personal al aula?
10. ¿De qué manera se coordina entre la asistente personal, el centro educativo (maestras, dirección, equipo técnico, etc) y la familia?
11. ¿Identifican cambios en el desempeño escolar (*nombre del niño/a*) con la incorporación de la asistencia personal en el aula? ¿Cuáles?
12. ¿Identifican cambios en el desempeño social (*nombre del niño/a*) con la incorporación de la asistencia personal en el aula? ¿Cuáles?
13. ¿Cuáles son los mayores desafíos que han identificado en todo el proceso?
14. ¿Qué oportunidades les ha brindado la asistencia personal a (*nombre del niño/a*) y a Uds. como familia?
15. Finalmente, ¿Qué entiende Ud por Asistencia Personal? ¿Y por discapacidad?

16. ¿Algo más que le gustaría agregar o que no fue consultado?