

La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado¹

Diego Carmona²

Resumen

En el presente artículo proponemos una reflexión sobre la autonomía en el campo de la discapacidad, en tanto posibilidad de toma de decisiones contemplando la diversidad de situaciones que dicho proceso puede implicar. En primera instancia abordamos la distinción entre autonomía de decisión y autonomía de ejecución propuesta por colectivos de personas con discapacidad que integran el Movimiento de Vida Independiente. A continuación, reflexionamos sobre perspectivas en tensión acerca de la condición humana. Estas perspectivas constituyen las bases ontológicas de distintas concepciones de la autonomía. Por un lado, la perspectiva mecanicista, centrada en el individualismo y la autosuficiencia. Por otro lado, la perspectiva de la ética del cuidado, basada en la dimensión interdependiente de toda vida. Finalizamos con la propuesta del concepto de autonomía relacional, aporte de investigaciones del pensamiento complejo y de elaboraciones de la filosofía feminista. Esta noción nos permite concebir la autonomía como emergencia de la singularidad, en relación con las tramas vinculares de las que los sujetos somos parte.

Palabras-clave: autonomía; discapacidad; ética del cuidado; interdependencia; autonomía relacional.

Autonomy in disability from the perspective of the ethics of care.

Abstract

In this article we propose a reflection on autonomy in the disability, as possibility to make decisions considering the diversity of situations that this process may involve. In the first instance, we address the distinction between decision autonomy and execution autonomy proposed by groups of people with disabilities that make up the Independent Living Movement. Below, we reflect on different perspectives on the human condition. These perspectives constitute the ontological bases of different conceptions of the autonomy. On the one hand, the mechanistic perspective, focused on individualism and the self-sufficient individual. On the other hand, the perspective of the ethics of care, based on the interdependent dimension of all life. We conclude with the proposal of the concept of relational autonomy, contribution of investigations of complex thought and elaborations of feminist philosophy. This notion allows us to conceive autonomy as the emergence of singularity, in relation to the linking plots of which the subjects are part.

Key-words: autonomy; disability; ethics of care; interdependence; relational autonomy

¹ Este artículo forma parte de la investigación "Estudio sobre las percepciones del cuidado y su relación con las prácticas en los contextos organizativos".

² Psicólogo egresado en la Universidad Nacional de Rosario (UNR), Doctorando en Ciencias Sociales en la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER). Becario Doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Integrante del Área de Aprendizaje y Desarrollo Organizacional del Instituto Rosario de Investigaciones en Ciencias de la Educación (IRICE-CONICET/UNR). Miembro de la Red de investigadores en torno al cuidado de la Región Centro. Correo electrónico: carmona@irice-conicet.gov.ar

Recibido: 27 de enero 2021

Aceptado: 4 de abril 2021

Introducción

Comenzamos este artículo con un poema publicado en la Revista de Poesía “ZL”, una producción colectiva en cuya confección participan escritores con discapacidad intelectual de la ciudad de Rosario, Argentina. Iniciar con expresiones artísticas puede permitirnos identificar el propósito de las preguntas que luego nos formulamos. En una tarea de integración de diferentes modos del conocimiento reconocemos la potencia exploratoria y la sabiduría que el arte cultiva. Es que, entre las elucubraciones académicas y la sofisticación de las producciones teóricas, muchas veces experimentamos una pérdida del sentido. Esta situación es interpretable de diferentes formas. Una de ellas nos remite a la pérdida de contacto con lo que convoca las preguntas que nos hacemos. Por ello, antes de elaborar de manera encarnada algunas de las preguntas iniciales que guían los recorridos del presente artículo, presentamos el poema mencionado.

Las decisiones propias.

La decisión de pasarla bien
de hacer la vida lo más fácil posible
con los que querés
con lo que querés

La decisión de irnos
cuando la pasamos mal
la decisión de no estudiar
y de andar por mal camino
la decisión de no cuidarte
y tener diez hijos, a veces pasa...

La decisión de formar una familia
que esté en los buenos y en los malos momentos

En fin, las decisiones propias

Caren.

¿Por qué es importante reflexionar sobre las decisiones en el campo de la discapacidad? ¿Qué nos dice el “propias” de la escritora? ¿Se trata el “a veces pasa” del poema, de un derecho a equivocarse del que las personas con discapacidad³ son las más de las veces expropiadas? ¿Cómo se teje una decisión? ¿Cuándo se convierte en una decisión “propia”? ¿De qué se trata la aspiración a una voluntad independiente? ¿Cuáles son los posibles significados de la vida independiente?

Los debates centrados en la autonomía de las personas con discapacidad nos convocan al siguiente desafío: pensar las condiciones subjetivas, vinculares, institucionales y sociales en que las *decisiones propias* son posibles. Considerando que aún es posible afirmar que, lejos de ser concebidos como agentes de decisiones, las personas con discapacidad son reducidas a objetos de las decisiones de otros.

Esta situación exige reflexionar por los diversos modos en que los procesos de toma de decisiones se desenvuelven, así como revisar los presupuestos ontológicos y éticos que se encuentran en la base teórica desde la que se piensan dichos procesos.

1. Debates en torno a la autonomía en la discapacidad.

1.1. Autonomía y modelos de abordaje de la discapacidad

La cuestión de la autonomía ha suscitado profusos debates en el campo de la discapacidad. Una historización del modo en que se han desplegado las vidas de las personas con discapacidad no deja dudas de la importancia de la temática. De acuerdo con Palacios (2008), a lo largo de la historia se han construido tres modelos de abordaje

³ Utilizamos la nominación “personas con discapacidad” contenida en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en cuya elaboración participaron colectivos de personas con discapacidad. Con relación al concepto de discapacidad, adscribimos a las reflexiones que resultaron del proyecto de investigación Discapacidad y exclusión social: un abordaje interdisciplinario, dirigido por la Dra. Ana Rosato y radicado en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina (UNER). En el marco de estas reflexiones, la discapacidad es una categoría dentro de un sistema de clasificación. El mismo produce sujetos a partir de la idea de “normalidad única” que funciona, tanto como parámetro de medición de lo normal/anormal, así como de ideología legitimadora de relaciones de asimetría y desigualdad.

de la discapacidad. Cada uno caracterizado por diferentes respuestas jurídicas y sociales. Estos tres modelos son: modelo de prescindencia, modelo rehabilitador y modelo social. El primero de ellos estableció un origen religioso en la discapacidad y propuso la prescindencia de las personas con discapacidad. Ya sea a partir de políticas eugenésicas o bien recurriendo a la marginalidad y el sometimiento. El segundo modelo ubicó y ubica las causas de la discapacidad en un orden médico-científico. Si bien ya no se considera que la sociedad pueda prescindir de las personas con discapacidad, se prescribe la necesidad de su “rehabilitación” a fin de adecuarse a un determinado modelo de normalidad. “El modelo médico sitúa la discapacidad exclusivamente en el cuerpo del individuo y fija todo su empeño en curarlo mediante tratamientos particulares, aislando a la persona como enferma y defectuosa” (Toboso y Guzmán, 2010, p. 72). Este modelo aún se encuentra reflejado en numerosas prácticas, instituciones y sentidos que atraviesan el quehacer profesional. Sin embargo, coexiste con el llamado “modelo social”, configurándose en muchas ocasiones a partir de ello ciertas zonas híbridas o de mestizaje entre ambos modelos. El modelo social, en cambio, surge en la segunda mitad del siglo XX. Tiene como antecedente inmediato el Movimiento de Vida Independiente, cuyos orígenes son situables en Estados Unidos, específicamente en la Universidad de Berkeley, California, así como en algunos países europeos. El Movimiento de Vida Independiente se gesta en el contexto de diversas luchas y demandas colectivas por derechos civiles que signaron la década de 1960 (Guzmán, Toboso y Románach, 2010). A partir de este ponderable antecedente es que se despliega el modelo social, primer abordaje en cuya confección participan los colectivos involucrados, es decir, las personas con discapacidad. El modelo social busca generar las transformaciones sociales que impiden que las personas con discapacidad puedan vivir de acuerdo a sus derechos, propiciando la participación e inclusión social. Promueve principios como la no-discriminación, la accesibilidad universal, el respeto por la diversidad humana y la autonomía de la persona para decidir acerca de su propia vida. Desde el modelo social, se trata de transformar la sociedad, situando la causa de la discapacidad ya no en el sujeto sino en la dimensión colectiva. Aunque este modelo

afirma que en las personas pueda haber un déficit, el mismo no implica necesariamente una discapacidad. Lo que configura una discapacidad es en definitiva la falta de adecuación de la sociedad que genera barreras para las personas con discapacidad ante sus diferencias, en este sentido, se afirma así la necesidad de transformación social en múltiples dimensiones: simbólica, afectiva y material, de manera que esto logre posibilitar que todas las personas puedan participar activamente en la comunidad. La autonomía es concebida, desde este modelo, como la libertad en la toma de decisiones. Por ello se propone apoyos a las personas con discapacidad para que puedan tomar estas decisiones y no la sustitución de su voluntad (Palacios, 2008). En este sentido, es importante desde este paradigma que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones acerca de cómo vivir la propia vida. La autonomía se entrama de esta manera con la libertad y los apoyos para decidir.

En la actualidad, esta definición de autonomía ya no es promovida solamente por el modelo social. En los últimos años ha surgido al calor del activismo del colectivo español Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID)⁴, un modelo que, aun apoyándose y reconociéndose en el modelo social, presentará algunas diferencias con el mismo, aquí nos referimos al modelo de la diversidad funcional. Este busca reapropiarse de las diferencias que presentan las personas con discapacidad, calificadas socialmente como negativas, en un sentido positivo. Así es que, lejos de atribuir a estas diferencias un sentido de deficiencia o limitación, se considera que se trata de una expresión más de la diversidad humana.

En Argentina, se destacan las definiciones de la autonomía urdidas por numerosos colectivos de personas con discapacidad, profesionales y aliados, entre los cuáles destacamos: la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), la cual reivindica a la autonomía como posibilidad de llevar adelante la vida de acuerdo

⁴ Se trata de un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. Tiene su origen en España a mediados del año 2001, cuyo objetivo principal es impulsar el movimiento de vida independiente. La palabra Divertad combina los valores de la diversidad con la libertad.

a las propias necesidades, deseos e intereses, sin que la voluntad de la persona sea sustituida por la de otra/s (REDI, 2013); el Movimiento por la vida autónoma de las personas con discapacidad (MOVIDA), el cual propone una mirada feminista interseccional, crítica del capacitismo y el normativismo (Ciarniello, 2020), distinguiendo la autonomía respecto de la autosuficiencia. En este marco, los colectivos mencionados elaboran una definición de la autonomía como la facilitación de herramientas y la efectivización de derechos para el diseño de la propia vida, inscribiendo a la discapacidad en los abordajes propuestos por el modelo social y el modelo de diversidad funcional.

Recapitulando, el auge de la discusión por la autonomía converge en términos históricos con la proliferación del llamado modelo social y el más reciente modelo de la diversidad funcional. Ambos modelos desarrollan una fuerte crítica a las propuestas de rehabilitación situadas en el cuerpo individual ya que entienden que la discapacidad ha sido construida durante la modernidad como enfermedad y/o tragedia individual. Se repone de este modo un debate por las condiciones sociales e históricas discapacitantes, al basarse la institucionalidad y el orden cultural vigentes en una ideología de la normalidad (Angelino, 2009) que bajo el binomio dicotómico normal/patológico construye la idea de sujeto capaz en contraposición a un sujeto deficitario. En el marco de estos debates, como hemos retomado en trabajos anteriores (Carmona, 2020) la pregunta por la autonomía devendrá central.

1.2. Autonomía de decisión y autonomía de ejecución.

Cuando nos referimos a la posibilidad de tomar decisiones, entendemos que dicho proceso guarda estrecha relación con la libertad. Tal como han afirmado los colectivos de personas con discapacidad la vida independiente cuenta con una serie de características, tales como la desmedicalización, la desinstitucionalización, la participación en la comunidad y la posibilidad de contar con el control sobre las propias vidas. Poder decidir qué hacer, dónde vivir, con quién vivir, cómo hacerlo. Ello implica,

por tanto, contar con libertad como base para la autonomía.

Reflexionar sobre la libertad en la toma de decisiones resulta particularmente relevante en el caso de las personas con discapacidad, ya que los colectivos de personas con discapacidad nucleados en el Movimiento de Vida Independiente, base del llamado modelo social, así como del modelo de diversidad funcional, han propuesto poder diferenciar entre autonomía de decisión y autonomía de ejecución (Fine y Glendinning, 2005) Dicha conceptualización permitió en un primer momento contemplar las situaciones que vivencian las personas que no pueden por sí mismas desarrollar una determinada actividad. Reconociendo que ello, sin embargo, no debiera habilitar a que otra persona la sustituya en la toma de decisiones. De este modo, que alguien no pueda ponerse una remera, por ejemplo, no debiera habilitar a que las personas que lo asisten a hacerlo elijan la remera que se va a poner. Como vemos, la necesidad de los otros, la interdependencia, es reconocida como constitutiva de la autonomía de ejecución. En otros términos, no es posible desarrollar la vida sin los otros cuando se trata de pensar nuestras actividades. Esta máxima, sin embargo, no solo aplica a las personas con discapacidad, sino al conjunto de los seres humanos y desde una perspectiva ecológica, a todo lo vivo. En la medida en que nadie puede sostener su vida ni florecer, en aislamiento y soledad. Sin embargo, en la distinción propuesta entre una autonomía de decisión y una autonomía de ejecución, la interdependencia es explícita en la autonomía de ejecución, pero no así en la llamada autonomía de decisión. ¿A qué se debe el mantenimiento de una supuesta autosuficiencia en la toma de decisiones? Una hipótesis viable es la consideración de la composición del Movimiento de Vida Independiente, el cual propuso inicialmente esta distinción. Cabe recordar que los orígenes de dicho movimiento son situables en Estados Unidos, específicamente en el contexto de las luchas por los derechos civiles que signaron la década de 1960 (Guzmán, Toboso y Romañach, 2010). Teniendo como epicentro la Universidad de Berkeley y ligado a asociaciones de ex veteranos de guerra, este movimiento estaba integrado fundamentalmente por personas con discapacidades físicas. En este marco, se vuelve comprensible que no haya sido problematizada la independencia en tanto

autosuficiencia en la toma de decisiones, dado que no parecía constituir una problemática fundamental para sus integrantes.

Ahora bien, ¿cómo pensar el cultivo de la autonomía de decisión en muchos casos de personas con discapacidades intelectuales? La pregunta adquiere relevancia, en la medida en que la toma de decisiones se piensa generalmente en torno a un sujeto que cuenta con determinadas características, ligadas a ciertas cualidades cognitivas, tales como la deliberación, la reflexividad, la competencia discursiva y argumentativa. A partir del interrogante planteado, se trata de problematizar no sólo la toma de decisiones en muchas personas con discapacidades intelectuales, sino también indagar en la perspectiva misma acerca de la condición humana que presenta nuestra cultura. Es que, de acuerdo a la visión que mantengamos sobre la condición humana, en gran medida se desprende luego el modo en que pensamos la toma de decisiones en todos los sujetos, no sólo con discapacidad intelectual. En la medida en que la perspectiva acerca de los seres humanos se afirme en la capacidad de raciocinio y reflexión como elemento distintivo de la especie (Kittay y Carlson, 2010) se excluye de la definición misma de lo humano a quienes no cumplen con los estándares establecidos socialmente como *esperables* en torno a las mismas. Sin embargo, la perspectiva teórica de la ética del cuidado que aquí presentamos, y más ampliamente las elaboraciones teóricas feministas, nos permiten complejizar esta dimensión de la autonomía de decisión, elaborando significativas claves para pensar los procesos de toma de decisiones.

De este modo, nos preguntamos: Cuando tomamos una decisión ¿lo hacemos solos? ¿Nuestras decisiones son absolutamente independientes del mundo en el que vivimos y de los otros con quienes vivimos? ¿Qué nos dice el modo de pensar la toma de decisiones en nuestra cultura, de nuestra perspectiva más amplia acerca de la condición humana?

2. Perspectivas teóricas en torno a la condición humana

2.1. Perspectiva mecanicista.

Por lo general, cuando se establece una reflexión sobre el pensamiento y la toma de decisiones, se aísla al sujeto reduciéndolo a un individuo aislado. Esta concepción deriva de un paradigma mecanicista que concibe al mundo como máquina y a los seres vivos que lo integran, entre ellos los humanos, como piezas sustituibles y sin relación entre sí (Najmanovich, 2017). La concepción mecánica del mundo se desarrolló en Occidente a partir del renacimiento, la revolución científica de los siglos XVI y XVII y el despliegue de la industrialización. Se trata de un paradigma que se transformó en “la lógica estándar de la sociedad moderna” (Llamazares, 2013, p 44). Los modos de pensar el mundo, sentirlo y actuar en él fueron moldeados a partir del mismo. El paradigma mecanicista dominante durante gran parte de la modernidad es un modelo de pensamiento que buscó conocer a través de leyes mecánicas, controlables y predecibles (Capra, 2009). Surgió de la física clásica, la cual sirvió de ejemplo para las disciplinas en desarrollo. A través de un pensamiento disyuntor promovió la separación y reducción en su búsqueda de poder distinguir (Morin, 1994).

La máquina devino en metáfora central del pensamiento. Las personas comenzaron a considerarse con un cuerpo reducido a máquina cuyos órganos componen aparatos, los animales a ser concebidos como máquinas sin alma y se convocó a torturar a la naturaleza hasta extraer de ella sus máximos secretos.

Las principales teorías filosóficas y políticas que sustentan la cultura occidental están atravesadas por el mecanicismo. El modo de comprensión del acceso al conocimiento y la toma de decisiones que reposa en el paradigma mecanicista se ha asentado sobre una ontología individualista. La misma se basa en la idea de que los seres humanos pueden desarrollar sus vidas en soledad y aislamiento, considerando como principal marca de la humanidad la “capacidad de razonar” (Kittay y Carlson, 2010). Por ello nuestra primera imagen sobre la toma de decisiones es un individuo aislado desplegando reflexivamente las ventajas/desventajas de sus distintas opciones

y estableciendo su preferencia por un curso de acción determinado, de acuerdo a diferentes criterios.

La perspectiva mecanicista e individualista acerca de la condición humana ha pretendido ser descriptiva tanto como prescriptiva (Mackenzie y Stoljar, 2000). En su pretensión de descripción de la realidad, ha sido sin dudas invisibilizadora de las redes de cuidado en interdependencia, afectivas y materiales, que sostienen la vida. Por ello siempre se parte de individuos con determinadas características (adultos, varones, propietarios) para pensar a la especie humana en su totalidad. En tanto prescriptiva, esta ontología ha marcado un *deber-ser*. Se trata de construir un ideal, aquello a lo que todo ser humano debe aspirar para ser considerado digno de humanidad. De este modo, en la modernidad se concibió al ser humano como ente independiente de la naturaleza, de su propio cuerpo y de la comunidad donde vive. Una cosmovisión que condujo a concebir la independencia en términos de autosuficiencia, aislamiento y desvalorización de los vínculos (entre humanos y entre todo lo vivo). De manera que se percibe como independiente a aquel sujeto capaz de dominar su propio cuerpo, la naturaleza y a los otros, en función de desarrollar una vida competitiva y utilitaria (Benasayag y Schmitt, 2010). La concepción de la independencia en tanto autosuficiencia, estriba en una definición de la libertad desde un punto de vista negativo: “la libertad de excluir, de ser independiente de los demás, de ser una isla. Ser libre es ser autosuficiente (...)” (Rifkin, 2010, p. 155). Esta definición de libertad puede describirse como esencialmente negativa. Está asociada a la no interferencia de los otros sobre nuestras vidas, por ello muchas veces decimos que “la libertad de uno termina donde empieza la del otro”. La ontología individualista propia de la perspectiva mecanicista entiende que la vida humana se desarrolla en aislamiento y soledad, postulando los encuentros con los otros sólo como instancias de empobrecimiento y limitación. Aunque muchas veces esos encuentros puedan desembocar efectivamente en una limitación e incluso, una opresión, también es posible pensar que es justamente desde los encuentros con otros que las personas pueden sostener sus vidas, en sus diversas necesidades y deseos, así como florecer y diferenciarse. En otros términos, es

posible concebir a la libertad en un sentido positivo, profundamente comunitario. Tal como afirma el economista y sociólogo Rifkin (2010) la libertad entendida como experiencia que se vive junto con otros, lejos de acotarse con los otros, puede permitir el florecimiento de las personas, así como la formulación de sus proyectos de vida singulares.

2.2. Perspectiva de la ética del cuidado.

A partir de la concepción de libertad expresada anteriormente, podemos arribar a la conclusión de que todos los seres humanos somos interdependientes. En el caso de algunas personas con discapacidad, se vuelve particularmente evidente esta necesidad de asistencia/apoyo para desarrollar ciertas actividades o para tejer decisiones propias, pero lejos de constituir una excepción a la condición humana, nos revela una ontología relacional que es compartida por todo lo vivo. Esta ontología relacional es la base de la perspectiva de la ética del cuidado, para la cual la vida se caracteriza por la vulnerabilidad y la interdependencia.

En relación a la vulnerabilidad es posible recuperar los desarrollos filosóficos del destacado filósofo lituano Lévinas. Afirma Lévinas (2005): “El yo, de pie a cabeza, hasta la médula de los huesos, es vulnerabilidad” (p. 123). Tal como revisitamos en otros trabajos (Carmona, 2021), según reporta la filósofa argentina Palacio (2015) la categoría de “vulnerabilidad” emerge en la obra madura de Lévinas, en particular profundiza sobre la misma en su libro *De otro modo que ser o mas allá de la esencia* (1974). La vulnerabilidad es allí presentada como proximidad y contacto con el otro, una sensibilidad corporal anterior a toda mediación reflexiva o de la conciencia. Una pasividad por la cual alguien es pasible de ser afectado en el encuentro con el otro, a partir del mandato que del rostro del otro emana. En dicho encuentro, la vulnerabilidad es la del sujeto expuesto con la desnudez de su rostro al otro, así como también implica la proximidad que le permite responder al llamado del otro, a su clamor de respuesta. Asimismo, la categoría hace referencia a la vulnerabilidad del otro en tanto otro, cuyo

rostro desnudo puede ser violentado si es reducido a la mismidad, o cuidado en la medida en que sea acogido en su alteridad (Cullen, 2019). En síntesis, por vulnerabilidad comprendemos que toda vida está expuesta al daño, la lesión, la aflicción, y también en otro sentido, está abierta, es porosa y receptiva a las afectaciones de otros (Butler, 2006) que en ocasiones nos permiten florecer.

En relación a la interdependencia, se trata de la marca de la necesidad de otros para sostener nuestras vidas. Siguiendo al filósofo español Esquirol (2018) no se trata de un hecho relativo o puramente circunstancial ya que los otros constituyen nuestra primera casa, en la medida en que requerimos que alguien nos acoja, aloje, cobije y abrigue ante la intemperie. La interdependencia no resulta una elección sino el modo mismo en que la vida se sostiene. Ninguna vida se sostiene en plena soledad, autosuficiencia y aislamiento sino en constante interrelación e interacción con otras formas de vida. Para nuestro caso, dependemos de otros no sólo al nacer, en la niñez, la vejez o ante circunstancias excepcionales, sino a lo largo de toda la existencia. También dependemos de otras expresiones de vida, como nos lo recuerda la microbiota, el conjunto de microorganismos que habitan nuestro cuerpo y con los que establecemos una relación simbiótica de mutua colaboración y beneficio bajo las formas de comensalidad y mutualidad. Asimismo, dependemos de la Tierra de la que somos parte, en múltiples dimensiones que configuran la eco-dependencia. Con ella interactuamos para la elaboración de nuestros alimentos, medicinas, vestimenta, libros, y la misma “no es tan sólo fuente de nutrición, sino que de la tierra los cuerpos extraen espíritu, sensaciones e imaginación” (Dalla Costa, 2005: 81).

La vulnerabilidad y la interdependencia, en definitiva, son marcas ontológicas de todo lo vivo. Lejos de una dicotomía entre dependencia e independencia, todos estamos inmersos en redes de cuidado y en mayor o menor medida necesitamos de otros. Sin embargo, la ilusión de la autosuficiencia propia de un paradigma mecanicista que concibe al mundo como una máquina compuesta por piezas aisladas, conduce a una moral del control, que cree posible prescindir de los otros y de la Tierra a la que pertenecemos. Se erige así el individuo como intocable, invulnerable, en oposición a su

vulnerabilidad constitutiva, y por sobre la naturaleza, creyendo que puede someterla a su control. Este mismo *ethos* se despliega en las relaciones con los otros. Nuestra época se configura como hipérbole de este paradigma, asentándose en la idea de que el otro es prescindible (De la Aldea, 2019) y en el consumo de objetos como meta de felicidad.

La ética del cuidado, en cambio, sitúa el mantenimiento de las redes de relaciones y la valorización de los vínculos en el centro de sus preocupaciones. No se trata de una moral de principios y reglas, sino de un pensamiento que se teje a partir de las prácticas concretas de cuidado: de sí, del otro, de la naturaleza que nos contiene. En este sentido el filósofo Maffesoli (2004) argumenta que mientras que la moral es abstracta, la ética es fundamentalmente proxémica y empática.

La ética del cuidado, surgida de los estudios feministas, está incrustada en relacionalidades mundanas y concretas y requiere de una ética no normativa, abierta y situada (Puig de la Bellacasa, 2017). Se trata de una ética que valora cualidades como la atención, el compromiso afectivo, la escucha, la ayuda mutua, la sensibilidad y el respeto por las singularidades. Se despliega cuando se tejen vínculos más allá del utilitarismo y nos concebimos como seres corporo-afectivos.

Tal como hemos afirmado en anteriores trabajos (Carmona, 2020) la ética del cuidado surge en el marco de un “trasfondo feminista” (Held, 2004) que implicó la revisión crítica de múltiples campos de conocimiento desde el análisis en torno al género. Supone el cuestionamiento de la jerarquía existente en torno a la diferencia sexual, característica definitoria del patriarcado (Eisler, 1990). Si bien desde diferentes corrientes feministas ya en las décadas de 1960 y 1970 se gestaron debates en torno al trabajo doméstico y reproductivo (Carmona, 2019) estando el cuidado abarcado en tales categorías, será con la ética feminista que se planteará el tema indagando de manera sistemática y con mayor profundidad en los aspectos éticos, afectivos y vinculares del cuidado. Los desarrollos de esta corriente ética (Gilligan, 1985; Held, 2006) permiten comprender al cuidado como un modo de relación con el otro. Ética, en su etimología remite a *ethos*, es decir, actitud, modo de relacionarse. Desde la visión que ofrece la ética feminista del cuidado, se designa un tipo de pensamiento que valora la

preservación de los vínculos. Se trata de una ética feminista en tanto aprecia y reivindica las experiencias históricamente asociadas a las mujeres, en relación con el tejido de un pensamiento ligado al cuidado de la vida (Carmona, 2020). La transformación social es pensada en torno a la recuperación y revalorización de prácticas asociadas al cuidado, las cuales permanecen subordinadas y desvalorizadas en el marco del sistema patriarcal (Eisler, 1990).

En sentido convergente, para el filósofo y teólogo brasileño Boff (2002) el cuidado designa más que un conjunto de actos, se trata de una actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad y compromiso afectivo con el otro. Un modo-de-ser en el mundo basado en el cultivo de vínculos afectivos y en una relación respetuosa y armoniosa con la naturaleza que nos contiene (Boff, 2012). En este sentido, creemos que la noción de cuidado nos permite partir de una concepción social y afectiva de las personas. El mundo no está constituido sólo por individuos aislados y racionales que compiten en el mercado, sino por redes de personas que se encuentran entrelazadas y satisfacen sus necesidades. Afirma Tronto (2007):

De repente, no vemos sólo que el mundo está constituido por individuos autónomos que persiguen fines racionales y proyectos de vida, también vemos que está hecho de personas enmarañadas en redes de compromiso y comprometidas con la atención de las necesidades de otras personas a su alrededor. Esto no significa que cada actividad del mundo se refiere al cuidado, pero muchas lo son (p. 289)

De acuerdo con la filósofa de la Universidad de Columbia, Held (2004), las principales características de esta perspectiva del cuidado son las siguientes: el convencimiento de la importancia de atender y satisfacer las necesidades de las personas singulares de quien somos responsables; una epistemología que valora la emoción como modo de conocimiento ya que permite entender lo que podría ser mejor para una persona; el respeto de las demandas de otros singulares con quienes compartimos relaciones concretas. Por otra parte, esta perspectiva ética cuestiona los principios universalistas y abstractos y valora la sensibilidad respecto a los matices contextuales y las narrativas particulares. Por último, como ya adelantamos, la ética del cuidado presenta una ontología relacional. Las personas sostienen sus vidas en interdependencia, es decir, son esencialmente relacionales. En este marco se cuestiona

la ontología individualista, la cual afirma la existencia de individuos independientes en tanto autosuficientes y constituye la base de las teorías morales dominantes (moral kantiana, moral utilitarista).

3. De la autonomía individual a la autonomía relacional

3.1. Desarrollos teóricos relacionales en torno a la autonomía

Desde la perspectiva de la condición humana basada en el cuidado y la interdependencia se deriva como conclusión que, los procesos de toma de decisiones no se desarrollan en aislamiento sino en un contexto dado. El mismo incluye la dimensión interpersonal-interactiva y nuestra condición de sujetos abiertos a la mutua afectación. Aún en los casos en que nuestras decisiones impliquen entrar en oposición a otros, siempre está presente una red vincular. Por lo que la autonomía es intrínsecamente relacional.

Así como las personas con discapacidades físicas han permitido explicitar la necesidad de cuidado e interdependencia de todas las personas (con y sin discapacidades) a la hora de desarrollar actividades; las discapacidades intelectuales brindan la oportunidad de comprender procesos de tomas de decisiones que exceden el marco habitual de conceptualización de los mismos. Lejos de tomar decisiones exclusivamente mediante procesos lógico-rationales y en soledad, las mismas también se orientan de acuerdo a emociones y deseos en juego así redes vinculares en las que se está inmerso. Tal como afirma el destacado biólogo chileno Maturana, la emoción es condición misma de posibilidad de los procesos reflexivos (Maturana, 1997). Razón y emoción más que en una dicotomía, se configuran de manera ensamblada.

En el marco de la perspectiva mecanicista e individualista, la autonomía es reducida a autosuficiencia o eliminada bajo el control por parte de un otro. En tensión con esta configuración, las formulaciones provenientes del pensamiento de la complejidad, por un lado, y de la filosofía feminista, por el otro, han propuesto

reconceptualizar y reestructurar el concepto de autonomía individual.

Desde investigaciones sustentadas en el pensamiento de la complejidad, Perlo (2011; 2014; 2017); Najmanovich (2002) y Morin (1994) establecen una composición mutua entre autonomía y entrelazamiento o relación con los otros que desemboca en el concepto de *autonomía relativa*. El destacado pensador francés Morin (1994), afirma que los seres vivos somos sistemas auto-organizadores que nos distinguimos del ambiente (autonomía) al mismo tiempo que nos ligamos más a ese ambiente al incrementar la apertura e intercambio. “El sistema auto-eco-organizador no puede, entonces, bastarse a sí mismo, no puede ser totalmente lógico más que introduciendo, en sí mismo, al ambiente ajeno. No puede completarse, cerrarse, bastarse a sí mismo” (Morin, 1994, p. 33). En el mismo sentido refiere Najmanovich (2002) que el otro es una hipótesis necesaria en el paradigma de la complejidad, ya que sólo en relación con los otros hay un yo. Por su parte, Perlo (2017) considera que la autonomía está ligada a la participación, la responsabilidad ético-social y una concepción del poder como auto-poesis (autodeterminación). En uno de sus libros, la investigadora afirma que debemos hablar de “autonomías relativas” (Perlo, 2014) dado que las mismas están en estrecha relación con el incremento de la apertura: “La capacidad de poder autodeterminarnos (autopoiésis) nos brinda una relación más amplia con la totalidad” (Perlo, 2014, p. 96).

En cuanto a los aportes de la filosofía feminista, es dable destacar el concepto de “autonomía relacional” (MacKenzie y Stoljar, 2000) alternativo al de autonomía a secas y convergente con el concepto de *autonomía relativa* citado anteriormente. La categoría *autonomía relacional* abarca una amplia gama de perspectivas que coinciden en contemplar las dimensiones intersubjetivas de la individualidad. En la publicación de la Universidad de Oxford *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* se presentan las diferentes críticas que ha obtenido la autonomía en tanto independencia o autosuficiencia. Comprendida en este último sentido, la autonomía fue conceptualizada como una visión y realidad masculinista, la cual, llevada al extremo, desvaloriza las relaciones y vínculos a expensas de lograr la

autoafirmación. La experiencia de muchas mujeres, en cambio, llevaría a comprender otro sentido de la individualidad, ligada en profundidad al mantenimiento de los vínculos al tiempo que, a una afirmación personal. En otros términos se trata de la percepción de un “yo relacional” (Gilligan, 1985).

Las conceptualizaciones de la autonomía que aquí sintetizamos preservan la importancia de la autopoiesis-autodeterminación (Perlo, 2017) y la emergencia de la singularidad, al mismo tiempo que resguardan la consideración de la comunidad en la cual todos estamos entramados y las redes de cuidado en las que nos sostenemos.

3.2. Ética del cuidado para la promoción de decisiones propias como base para la autonomía.

Dado que las decisiones las construimos en tramas de las que formamos parte, cabe preguntarnos específicamente por la labor de los profesionales en el campo de la discapacidad. En este sentido podemos proponer la orientación de la labor profesional hacia la construcción de *decisiones propias* por parte de la persona con discapacidad.

Para ello es preciso no sólo el trabajo junto con la persona con discapacidad, sino también con sus redes vinculares y con la sociedad en general. De modo de construir confianza y escucha. Una escucha con todo el cuerpo, en la medida en que se trata de escuchar lo que alguien puede también decir y decidir con la expresión de su cuerpo, sus movimientos, sus gestos. También es importante promover la habilitación, la receptividad, el apoyo y la ayuda mutua, en las redes vinculares próximas y sociales en las que el sujeto esté entramado.

Para la investigadora Simplican Clifford (2014) nuestras sociedades se basan en un concepto de ciudadanía excluyente de una gran cantidad de personas. La democracia implica imaginar que los deberes políticos más importantes son tareas cognitivas, tales como razonamiento, reflexión, juicio y deliberación ¿Qué sucede entonces con la toma de decisiones en los casos de las personas que no se adecuan a estos requisitos? De manera especulativa afirmamos que, tal vez la gama de participaciones y modos de toma de decisiones son más amplios del modelo con el que habitualmente se han

formulado. Una persona puede estar tomando una decisión propia a través de un acto insistente, en una incomodidad expresada con su cuerpo, y en muchas otras manifestaciones. Practicar una ética del cuidado implica, tal vez, contemplar como manifestación de decisiones no sólo el lenguaje verbal sino toda "contestación vibrante de las normas y exclusiones" (Simplican Clifford, 2014, p. 24). Se trata de una ética de la implicación que nos permite habitar las experiencias y estar atentos a lo que en ellas deviene y acontece.

En relación a la labor profesional que promueve la ética del cuidado y acompaña la toma de decisiones, desde la filosofía feminista dedicada a la discapacidad intelectual se ha acuñado el concepto de *trustee* (Francis y Silvers, 2010). La labor del *trustee* supone una tarea de interpretación de la necesidad y/o deseo de ese otro. Labor que resulta sumamente compleja considerando que (medie o no una discapacidad) esta interpretación puede no ser transparente, sino fuertemente opaca. Cuando ese otro expresa su decisión de un modo que para nuestra comprensión resulte claro y nuestra labor profesional pretende ser respetuosa de ese otro y las decisiones que pueda tomar, estamos en un terreno de opacidad (Simplican Clifford, 2015) más que de transparencia. Por ello es importante la consideración del reconocimiento del otro que incluya una aprehensión de los límites epistémicos (un saber-todo del otro como imposible y preservador del cuidado).

En este sentido, es importante comprender que el cuidado requiere proximidad, compromiso afectivo con el otro, empatía; pero también una puesta en suspenso sobre el propio saber en torno al otro. Una acogida de la alteridad antes que la reducción de la otredad del otro a la propia mismidad (Cullen, 2019) emerge como clave esencial para pensar el cuidado. Siguiendo a Skliar (2008) un no-saber todo sobre el otro, cierta puesta entre paréntesis de ese saber evoca la posibilidad de un encuentro ético. Encontrarse con el otro como tal, y no con la propia proyección sobre el otro.

si entendemos el "cuidado del otro" como una doble necesidad, esto es, la de pensar el otro por sí mismo, en sí mismo y desde sí mismo, y la de establecer relaciones de ética, pues a cada relación de alteridad, a cada conversación, a

cada encuentro, todo puede cambiar, todo puede volver a comenzar, todo se hace transformación, todo se recubre de un cierto misterio, todo conduce hacia la llamada de un cierto no-saber (Skliar, 2008, p. 12)

Conclusiones

A lo largo de este artículo recorrimos la distinción entre autonomía de decisión y autonomía de ejecución. Abordamos la misma problematizando los sentidos de autosuficiencia que pueden atravesar ambas dimensiones y las perspectivas ontológicas acerca de la condición humana de las que se derivan diferentes configuraciones teórico-conceptuales de la autonomía: la perspectiva mecanicista e individualista y la perspectiva del cuidado y la interdependencia.

Asimismo, propusimos aportes conceptuales para pensar la autonomía y el derecho a decidir como expresión de una singularidad en el marco de la comunidad. Se trata de una *autonomía relacional*, que lejos está de situarse en equivalencia con una ontología mecanicista e individualista que desconoce el modo mismo en que efectivamente las vidas son sostenidas.

En tanto la autonomía ha sido impulsada como eje central de las demandas de los colectivos de personas con discapacidad, creemos pertinente poder pensar esta categoría sin reponer ideales de época individualistas. Considerando la importancia fundamental de la autonomía apelamos a la configuración de este concepto desde una perspectiva que lo desacopla del ideal de autosuficiencia. Esta innovación conceptual proveniente de los aportes del pensamiento complejo y la filosofía feminista, se revela más eficaz para describir las experiencias concretas en que las decisiones de las personas con y sin discapacidades tienen lugar, al tiempo que se desafía del ideal de época centrado en el individuo autosuficiente.

Se trata, entonces, de ensayar y explorar marcos de interpretación alternativos a la constelación de sentidos con los que la autonomía se ha asociado tradicionalmente: individuo, libertad negativa, racionalidad, deliberación, argumentación. Por el

contrario, buscamos entramarla con conceptos como cuidado, interdependencia, comunidad, singularidad, de manera de poder situar las posibilidades en la autonomía de todas las personas, sin que nadie quede excluido. Así como investigaciones recientes demuestran que los árboles no existen como entidades aisladas compitiendo por la luz, sino en una compleja red de intercambio de nutrición e información que les permite sostenerse en sus singularidades (ningún árbol es idéntico a otro), podemos decir que los seres humanos damos cuenta de una singularidad en la medida en que no existimos de manera aislada sino en un mundo tramado por relaciones (Perlo, 2014). Por tanto, es importante pensar la autonomía en esta clave relacional.

Desde la perspectiva que a lo largo de este artículo presentamos, *las decisiones propias* no lo son en tanto se configuren como una especie de propiedad privada, sino en tanto permitan el florecimiento de una singularidad en el cultivo mutuo de los encuentros con los otros. Una singularidad en esta trama de la vida de la que, como todos los seres vivos somos meras hebras. Por último, el debate por la autonomía de las personas con discapacidad nunca debiera soslayar la revisión en torno a las condiciones vinculares, sociales e históricas que facilitan u obstruyen el despliegue de la misma.

Referencias bibliográficas

- Angelino, M. A. (2009). Ideología e ideología de la normalidad. En Ana Rosato y María Alfonsina Angelino. Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc.
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Editorial Fundación La Hendija.
- Benasayag, Miguel y Schmit, Gérard (2010). *Las pasiones tristes: sufrimiento psíquico y crisis social*. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI.
- Boff, Leonardo. (2002). *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Editorial Trotta.
- Boff, Leonard. (2012). *El cuidado necesario*. Madrid: Editorial Trotta.
- Butler, J. (2006). *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

- Capra, F. (2009). *La trama de la vida. Una nueva perspectiva de los sistemas vivos*. Barcelona: Anagrama.
- Carmona Gallego, D. (2019). "The Resignification of the Concept of Care from the Feminisms of the 60's and 70's". *Revista En-claves del pensamiento*, 13 (2), 104-127.
- Carmona Gallego, D. (2020). "Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad." *Revista Humanidades*, 10, (2), 99- 117.
- Carmona Gallego, D. (2021). "Vulnerabilidad, ética del cuidado y enfoques ecosistémicos". *De prácticas y discursos Cuadernos de Ciencias Sociales*, 15, 1-16. Doi: <http://dx.doi.org/10.30972/dpd.10154825> "
- Ciarniello, M.C. (2020). "Capacitismo es violencia". *Boletín Enredando, comunicación popular*. Recuperado de: <https://www.enredando.org.ar/2020/11/30/capacitismo-es-violencia>. [Consulta: 16- 12-2020]
- Clifford Simplican, S. (2015a). *The Capacity Contract. Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Clifford Simplican, S. (2015b). "Care, Disability, and Violence: Theorizing Complex Dependency in Eva Kittay and Judith Butler". *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy, Special Issue New Conversations in Feminist Disability Studies*, 30, 217-233. Doi: <https://doi.org/10.1111/hypa.12130>
- Cullen, C. (2019). *Ética ¿dónde habitas?* Buenos Aires: Las cuarenta.
- Dalla Costa, M. (2005). "La puerta del huerto y del jardín". *Revista de Ciencias Sociales y Humanidades Noésis*, 15 (28), 79- 101. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85915205>
- De La Aldea, E. (2019). *Los cuidados en tiempos de descuido*. Santiago de Chile: LOM.
- Eisler, R. (1990). *El cáliz y la espada: nuestra historia, nuestro futuro*. Santiago de Chile: Cuatro Vientos.
- Esquirol, J. M. (2018). *La resistencia íntima. Ensayo de una filosofía de la proximidad*. Barcelona: Acantilado.
- Fine, M. y Glendinning, C. (2005). "Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'". *Ageing & Society Cambridge University Press*, 25, 601-621.
- Francis, L. y Silvers, A. (2010). "Thinking About the Good: Reconfiguring Liberal Metaphysics (or Not) for People with Cognitive Disabilities", en Eva Feder Kittay y Licia Carlson, *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica
- Guzmán, F., Toboso M. y Románach, J. (2010). "Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia". *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (17), 45-61. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3711>
- Held, V. (2004). *The ethics of care: personal, political and global*. New York: Oxford University Press.

- Kittay, E. y Carlson, L. (2010). *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Lévinas, E. (2005). *Humanismo del otro hombre*. Ciudad de México: Siglo XXI Editores.
- Llamazares, A. M. (2017). *Del reloj a la flor del loto. Crisis contemporánea y cambio de paradigmas*. Buenos Aires: Del nuevo extremo.
- MacKenzie, C. y Stoljar, N. (2000). [Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self](#). New York: Oxford University Press.
- Maffesoli, M. (2004). *El tiempo de las tribus. El ocaso del individualismo en las sociedades posmodernas*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Maturana, H. (1997). *Emociones y lenguaje en educación y política*. Santiago de Chile: Granica.
- Morin, E. (1994). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- Najmanovich, D. (2002). "El lenguaje de los vínculos. De la independencia absoluta a la autonomía relativa". En Elina Dabas y Denise Najmanovich (comp.) *Redes. El lenguaje de los vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. Buenos Aires: Paidós.
- Najmanovich, D. (2017). "El sujeto complejo: La condición humana en la era de la red". *Revista Utopía y Praxis Latinoamericana*, 22, (78), 25-48. Disponible en: <https://produccioncientificaluz.org/index.php/utopia/article/view/22632>
- Palacio, M. (2015). "La vulnerabilidad fundando la ética de la solidaridad y la justicia". *Revista de Investigación filosófica Análisis*, 2, (1), 29-47.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Perlo, C. (2011). "Procesos de cambio colectivo, nuevos marcos de comprensión para aprender del holomovimiento". *Enlace Revista Venezolana de Información, Tecnología y Conocimiento*, 8, (1), 81-96.
- Perlo, C. (2014). *Hacer ciencia en el siglo XXI. Despertar del sueño de la razón*. Paraná: Editorial Fundación La Hendija.
- Perlo, C. (2017). "Autopoiesis y poder: de la jerarquía a la trama de la vida". *Revista Enfoques*, 29, (1), 105-121. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/67335>
- Puig de la Bellacasa, M. (2018). *Matters of care: Speculative Ethics in more than human worlds*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Recuperado de: <http://www.redi.org.ar/Documentos/Publicaciones/El-derecho-a-la-autonomia-de-las-personas-con-discapacidad-como-instrumento.pdf> [Consulta: 10-03-2018]
- Rifkin, Jeremy (2010). *La civilización empática: la carrera hacia una nueva conciencia global en un mundo en crisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Skliar, Carlos (2008). *El cuidado del otro: cine y cultura contemporánea*. Documento: Equipo multimedia de apoyo a la formación inicial y continua de docentes.

Directora Nacional de Gestión Curricular y Formación Docente Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología.

Toboso, M. y Guzmán, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.

Tronto, J. (2007). "Assistência Democrática e Democracias Assistenciais". *Sociedade e Estado*, 22(2), 285-308. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922007000200004>