



Reflexiones
ISSN: 1021-1209
ISSN: 1659-2859
reflexiones.fcs@ucr.ac.cr
Universidad de Costa Rica
Costa Rica

Percepciones sobre el cuidado en personas adultas con discapacidad intelectual de un centro de día argentino

Carmona Gallego, Diego

Percepciones sobre el cuidado en personas adultas con discapacidad intelectual de un centro de día argentino

Reflexiones, vol. 103, núm. 1, pp. 1-31, 2023

Universidad de Costa Rica

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72972344012>

DOI: <https://doi.org/10.15517/rr.v103i1.52223>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Artículos que son el resultado de la investigación científica

Percepciones sobre el cuidado en personas adultas con discapacidad intelectual de un centro de día argentino

Perceptions about care in adults with intellectual disabilities in an Argentine day center

Diego Carmona Gallego
Universidad Nacional de Rosario, Argentina
carmona@irice-conicet.gov.ar

DOI: <https://doi.org/10.15517/rr.v103i1.52223>

Recepción: 22 Agosto 2022
Aprobación: 24 Octubre 2022



Acceso abierto diamante

Resumen

Introducción: En este artículo se parte de la perspectiva que afirma que el cuidado es más que una tarea y alude a modos de vinculación de cada persona consigo misma, con las demás y con los ecosistemas. De este modo, se abona el supuesto de que todas las personas tienen saberes sobre el cuidado y pueden cuidar.

Objetivo principal: Analizar las percepciones en torno al cuidado que presentan las personas con discapacidad intelectual adultas que asisten a un centro de día de la región centro de Argentina, a partir de sus propias vivencias y significaciones.

Método: El estudio se enmarca en el paradigma cualitativo, desde el enfoque de la *grounded theory*. En este artículo se presentan los resultados de 10 entrevistas en profundidad y 2 círculos de conversación reflexiva (focus group) desarrollados entre los meses de febrero y mayo del año 2022, con 10 personas adultas de diferentes géneros y edades que asisten a un centro de día dedicado a su inclusión social y laboral.

Resultados y conclusión: Se evidencian múltiples percepciones en torno al cuidado: como ayuda ante tareas de la vida cotidiana, prácticas ligadas al control, vínculos fundamentados en la reciprocidad. Las personas entrevistadas se reconocen agenciando diferentes prácticas de cuidado. El artículo concluye que las percepciones de las personas que formaron parte de este estudio, son discordantes respecto a la literatura predominante en torno al tema, la cual solo considera el rol de las personas con discapacidad como receptoras de cuidado. Asimismo, presentan percepciones que asimilan, así como también diferencian, las prácticas de control respecto del cuidado. Estas consideraciones convocan a abordajes complejos del tema, que permitan identificar la agencia y la recepción del cuidado en los vínculos más allá de los roles existentes.

Palabras clave: Ética del cuidado, Discapacidad intelectual, Autonomía, Interdependencia, Agencia.

Abstract

Introduction: This article starts from the perspective that affirms that care is more than a task and alludes to ways of linking each person with himself, with others and with ecosystems. In this way, the assumption that all people have knowledge about care and can care is supported.

Main goal: To analyze the perceptions about the care presented by adults with intellectual disabilities who attend a day center in the central region of Argentina, based on their own experiences and meanings.

Method and technique: The study is framed in the qualitative paradigm, from the Grounded Theory approach. This article presents the results of 10 in-depth interviews and 2 reflective conversation circles (focus groups) developed between the months of February and May 2022, with 10 adults of different genders and ages who attend a day center, dedicated to their social and labor inclusion.

Results and conclusion: Multiple perceptions about care are evident: as help with tasks of daily life, practices linked to control, relations based on reciprocity. People with intellectual disabilities are recognized by executing different care practices. The article concludes that the perceptions of the people who were part of this study are discordant with respect to the mostly current literature on the subject, which only considers their role as recipients of care. Likewise, they present perceptions that assimilate, as well as differentiate, control practices regarding care. These considerations call us to complex approaches to the subject, which allow us to identify the agency and the reception of care in the links beyond the existing roles.

Keywords: Ethics of care, Intellectual disabilities, Autonomy, Interdependence, Agency.

Introducción

La constitución del cuidado como objeto de estudio es relativamente incipiente, adquiriendo sistematicidad desde la década del '80 con los aportes de la ética del cuidado (Gilligan 1983). En las últimas tiempos, comienza a suscitar mayor interés, fundamentalmente, por las problematizaciones desarrolladas por las ciencias sociales con perspectiva de género y las luchas de los diferentes feminismos, en función de lo que la literatura especializada en el tema ha denominado "crisis del cuidado" (CEPAL 2010; 2021; Lupica 2014; Rossel 2016), relacionada con el envejecimiento poblacional, la mayor incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, la transformación de las estructuras familiares.

En la región latinoamericana los estudios en torno al tema se han ocupado, principalmente, de la organización social (Rodríguez Enríquez 2015); la distribución desigual de las tareas hacia el interior de los hogares y entre diferentes actores tanto públicos como privados (Faur 2019); el enfoque de derechos (Pautassi 2007); la feminización y precarización del trabajo de cuidado (Barthyánhy 2020); y las especificidades de este último en relación con otros tipos de trabajo (Molinier 2018; Borgeaud-Garciandía 2018). En este marco, la focalización en la dimensión ética del cuidado presenta escasos antecedentes de investigaciones empíricas y algunos relevantes desarrollos teórico-conceptuales, como los del filósofo y teólogo brasileño Boff (2002; 2012). En la literatura anglosajona, el panorama es semejante, aunque los estudios centrados en ética del cuidado presentan mayor alcance y sistematicidad (Held 2006).

Cuando se trata de la articulación entre discapacidad y cuidado, los estudios latinoamericanos se abocan en primacía a las políticas públicas de cuidado, las cuales definen a las personas con discapacidad exclusivamente como receptoras de este, al ubicarlas entre las poblaciones en situación de dependencia (Barthyánhy 2020). Por otra parte, existen líneas de investigación que se circunscriben al análisis de las condiciones, representaciones sociales, experiencias y estrategias de cuidado que asumen quienes cuidan (generalmente mujeres, familiares y/o profesionales) en relación con las personas con discapacidad (Galvis Palacios, López-Díaz y Velásquez 2018; Grandón Valenzuela 2021).

Estudios recientes, como los de Angelino (2014) en Argentina, y Revuelta Rodríguez (2019) en Chile, indagan en las tensiones teóricas y políticas de los cuidados y la discapacidad. Para Angelino (2014), el imaginario social instituido en torno al cuidado y la discapacidad se interrelaciona con la ideología de la normalidad, la cual sitúa a la fragilidad como característica intrínseca de la discapacidad, y no como inherente a la condición humana; mientras que ubica a lo femenino como naturalmente volcado al cuidado. En este encuadre del imaginario dominante, hay un conjunto de tareas, actividades, asistencias, que deben dirigirse, unilateralmente, desde un proveedor (generalmente mujeres, en muchas ocasiones madres de las personas) hasta un receptor (la persona con discapacidad considerada dependiente o en situación de dependencia). En los pliegues de estos mandatos normalizadores, la investigadora indaga en torno a la potencia subjetivante de los cuidados entendidos en clave ética y política. Por su parte, Revuelta Rodríguez (2019) hace referencia a que el pensamiento feminista tiende a valorizar la relación de cuidados frente a una sociedad dominada por el imaginario androcéntrico, mientras que, para los colectivos de personas con discapacidad, generalmente los cuidados son percibidos como una barrera para su independencia. Similares tensiones son presentadas en el cuaderno «Cojos y Precarias haciendo vidas que importan», el cual recoge los debates que surgen de la alianza entre personas con discapacidad y cuidadoras, organizadas en los agrupamientos españoles de activismo por la transformación social «Foro de Vida Independiente y Diversidad» y «Agencia de Asuntos precarios» (Agulló et.al. 2011).

En la literatura anglosajona sobre discapacidad y cuidado, destacan los desarrollos teóricos de Kittay (1999; 2011; 2015; 2019), quien inscribe, con sus aportes, una concepción relacional de las personas, en el marco del debate sobre ética de la justicia y ética del cuidado en contextos asociados a la discapacidad intelectual. La destacada investigadora propone visitar la noción de un individuo aislado, que nace libre e igual a otros en función de su capacidad de razonar. En su lugar, aboga por una concepción que comprende al individuo entramado en situaciones de cuidado y en función de su constitución intersubjetiva. La condición humana no está definida por las capacidades que una persona demuestre tener, sino por su

aporte a las relaciones con los demás y con la virtud de, simplemente, ser. En este sentido, las personas con discapacidad no solo reciben cuidados por parte de otras personas, sino que nutren con sus intercambios y su ser a toda la sociedad, lo que evidencia el valor de los vínculos para el sostenimiento de toda vida. Además, Kittay (1999) promueve la transformación del estatus de quienes atienden/asisten y de las personas en situación de extrema dependencia, alegando que el cuidado debe estar acorde con principios de justicia social, lo que conlleva garantizar la equidad en la distribución del trabajo de cuidado y el bienestar de quienes cuidan. Por su parte, los trabajos teórico-empíricos de Clifford Simplican (2015), se centran en el análisis de las formas de participación y el activismo de las personas con discapacidad intelectual. A partir de un estudio autoetnográfico, propone que, desde una gama amplia y diversa de formas de participación de las personas con discapacidad intelectual, es posible realizar una profunda revisión de las teorías filosóficas y políticas que se encuentran en la base de las democracias modernas. En particular, su revisión estriba en torno a la metáfora del «contrato social» al que denomina «contrato de capacidad».

Por último, se destaca como valioso antecedente, en el contexto español, el estudio de Venturiello, Gómez Bueno y Martín Palomo (2020). Dicha investigación, analiza los modos en que organizan su vida cotidiana mujeres con diversidad funcional, que cuentan con servicios de ayuda a domicilio. Se concluye que el ejercicio del autocuidado, en estas mujeres, es fundamental para la redefinición de la autonomía.

Perspectiva del tema en estudio

El presente estudio se centra en las percepciones en torno al cuidado de las propias personas con discapacidad intelectual, cuyas voces suelen ser omitidas en la consideración del tema. Esta omisión puede deberse a un límite epistémico, en la medida en que resulte opaco, a quienes investigan, poder acceder al mundo simbólico de muchas personas, por los modos de expresión e intelección, los cuales pueden requerir de un mayor conocimiento de la persona, o bien de la mediación por parte de otras. Sin embargo, este límite no debiera implicar más que un punto de partida, la asunción de un no-saber en juego, de una «humildad epistémica» (Kittay 2019) que se produce en el encuentro con aquellas personas con discapacidad intelectual que no cuentan con los recursos simbólicos y/o expresivos que les permitirían dar cuenta de sí mismas y de su contexto vital. La otra razón de la no consideración de estas voces no es epistemológica, sino profundamente política y ética, se trata del acto de silenciar a las personas con discapacidad, tal como han denunciado colectivos de activistas en los que se agrupan muchas de ellas (Agulló et.al. 2011).

La incursión en el ámbito de las investigaciones empíricas, en las ciencias sociales, generalmente adeuda la escucha de estas voces que suelen ser relegadas por la sociedad o bien directamente excluidas. Como se ha señalado desde el modelo social de abordaje de la discapacidad (Barton 1998; Oliver 1998; Galvis, López-Díaz y Velásquez 2018), las personas con discapacidad son despojadas de su condición humana y reducidas a una población en déficit que debe ser rehabilitada, desde un paradigma biomédico. La investigación en las ciencias sociales no está exenta de reproducir el abordaje biomédico que considera a la discapacidad como una patología individual en lugar de la resultante de las barreras contextuales y sociales. Tal como afirma Booth (1996), en un texto ya clásico sobre el tema, la investigación social suele estar basada en métodos convencionales caracterizados por la fluidez verbal y el razonamiento abstracto, los cuáles son fuertemente limitantes para poder escuchar las voces de las personas con discapacidad intelectual.

María Castillo (2016), escritora con discapacidad intelectual perteneciente a la Revista de Poesía «ZL», afirma que la democracia consiste en que la gente tenga muchas palabras. De ahí se deriva un claro desafío si se pretende ampliar la democracia con las investigaciones: ¿cómo escuchar las voces de aquellas personas que no se expresan con palabras? Y, en los casos en que las palabras estén disponibles como modo de expresarse para una persona, ¿qué sucede cuando los modos de expresión son opacos para sus interlocutores? Este panorama convoca a imaginar nuevas formas de acercamiento que permitan la expresión de las voces de las personas con discapacidad. «Es precisamente porque otros han afirmado hablar por y sobre ciertos grupos que se debe crear el espacio para que surjan estas voces» (Carlson 2010, 128).

Algunas investigaciones han reflexionado en torno a la necesidad de innovar en los métodos de recolección de la información, apoyando las entrevistas en investigación cualitativa con diádas que posibiliten la emergencia de la propia voz por parte de las personas con discapacidad intelectual (Caldwell 2014). Esto implica la presencia de otra persona en la entrevista que, elegida por la persona con discapacidad, oficia como apoyo para su autonomía. De este modo, el rol de la persona que brinda los apoyos implica que se constituya como fuente de información secundaria, contextualización y clarificación de lo expresado por la persona con discapacidad. Su tarea podría sintetizarse en la siguiente premisa: no se trata de sustituir la voz de la persona con discapacidad, ni acallarla, sino, justamente, posibilitar su emergencia y expresión. Estas consideraciones tienen como marco filosófico las concepciones de la agencia y de la autonomía en términos relacionales. Esto significa que, lejos de existir una dicotomía entre independencia y dependencia, lo que posibilita tanto la toma de decisiones como la ejecución de las acciones, es una tupida red interactuante (Carmona Gallego 2021b). En otros términos, no hay autonomía sin un sustrato de interdependencia.

Los colectivos de personas con discapacidad, familiares y profesionales que se inscriben en el modelo de abordaje social y en el modelo de la diversidad funcional, convocan a hacer efectivo el lema “nada sobre nosotros sin nosotros” (Galvis Palacios, López-Díaz y Velásquez 2018; Toboso y Guzmán 2010). En este contexto, la investigación que involucra a personas con discapacidad también debe ser atravesada por el respeto y promoción de los derechos humanos, generando acercamientos innovadores que propicien que las voces puedan expresarse y sean escuchadas. Mediante este ejercicio de escucha, se generan las condiciones para un reconocimiento de la condición de sujetos epistémicos, así como una desestabilización de las relaciones jerárquicas y de desigualdad existentes. En particular, esto es relevante para la discapacidad intelectual, en tanto resignifica los modos habituales en los que se concibe la construcción del conocimiento y también la ciudadanía misma. Ambas dimensiones, la ciudadanía y la construcción de conocimiento, han sido relacionadas con aspectos cognitivos tales como la deliberación, la palabra clara, la competencia argumentativa, el razonamiento (Clifford Simplican 2015). La necesaria revisión y resignificación de los aspectos antes mencionados implica, siguiendo a la filósofa Kittay (2015), reconocer el «deseo de normalidad» que atraviesa a la sociedad. El deseo de normalidad conlleva ciertas expectativas sobre una vida buena: el desarrollo de las capacidades racionales y las propiedades consideradas intrínsecas. Frente a este anhelo que captura, la filósofa propone ampliar y resignificar los estándares vigentes en torno a la calidad de vida, incorporando la posibilidad de forjar vínculos y la capacidad de simplemente ser.

Es relevante aclarar que, en el artículo, se utiliza la nominación «personas con discapacidad», contenida en la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas 2006), en cuya elaboración participaron colectivos de personas con discapacidad. Este instrumento de derechos humanos fue sancionado por la Organización de las Naciones Unidas en el año 2006, adquiriendo rango constitucional en Argentina durante el año 2008. Asimismo, se emplea la denominación «discapacidad intelectual» y no «discapacidad cognitiva», ya que la primera es de uso extendido en Argentina. Por otra parte, la convención antedicha hace referencia al primer término, pero no así al segundo. Con relación al concepto de discapacidad, el estudio que se presenta adscribe a las reflexiones que afirman que la discapacidad es una producción social y una categoría dentro de un sistema de clasificación (Angelino 2014). Este sistema 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.

La perspectiva del artículo abona el supuesto de que toda persona tiene saberes sobre el cuidado y puede ejercerlo (Kipen et al. 2019). Esta premisa incluye a las personas con discapacidad intelectual, enfocadas mayormente como receptoras de cuidados en los estudios en torno al tema. Se considera que el cuidado es más que un acto, tarea o actividad; más bien se trata de una actitud (Boff 2002; 2012), un modo de estar siendo en el mundo, de habitarlo, de interactuar y de relacionarse. En este marco, el cuidado alude a modos de vinculación de cada persona consigo misma, con las demás y con los ecosistemas. Además de designar modos de existencia que se forjan y sostienen comunitariamente.

La mayor parte de investigaciones en torno a la temática, centran la definición de la categoría cuidado en un hacer, tarea o actividad. La clásica definición urdida por Berenice Fisher y Joan Tronto en 1990, ejemplifica este panorama conceptual, al definir al cuidado como una actividad de especie (Tronto 2005). Esta definición de gran influencia en la literatura vigente, al ser holística, acerca a la consideración del cuidado como transversal a la existencia humana y viviente, pero puede ser problemática en la medida en que, si solo se considera al cuidado una actividad, hacer o tarea que permite el sostenimiento de la vida, se puede reducir a una actividad instrumental, donde el vínculo no tiene mayor relevancia. Para el ámbito de la asistencia y atención a personas con discapacidad, esto implica la reducción del cuidado a un conjunto de tareas dirigidas a la persona con discapacidad usuaria, beneficiaria o receptora de los servicios brindados en una organización.

No obstante, se comprende que el vínculo no se compone solo del hacer, sino que también abarca el encuentro con la alteridad que no es reducible a la tarea. Además, el encuentro no remite necesariamente a una relación dual, sino que siempre está situado en la trama de la vida, conformada por múltiples relaciones entrettejidas en un ecosistema. Por lo tanto, el vínculo guarda estrecha relación con la dimensión ética. Desde este enfoque, el cuidado es transversal a la existencia y no se reduce a un conjunto de actividades o tareas, aunque, por supuesto, también las abarque en el proceso de sostenimiento de la vida. Tampoco es solo una virtud personal, ya que, desde esta mirada, el cuidar proporciona insumos relevantes para una cosmovisión alternativa de la vida social.

Al considerar al cuidado desde esta perspectiva ética, entra en fuerte tensión con el control y el dominio ejercidos sobre toda otredad, muchas veces en nombre de su cuidado. Tal como describe en profundidad Boff (2002; 2012), los modos de relación social basados en el cuidado presentan fuertes tensiones con la razón instrumental-analítica propia del paradigma mecanicista, el cual convierte a otras personas y a los ecosistemas en un objeto para ser dominado. Mientras que el control anula la autonomía, buscando direccionar al otro, la ética del cuidado procura potenciar la autonomía comprendiendo que esta no es, sin embargo, autosuficiencia, sino profunda interrelación que da lugar a la singularidad. «En este modo de ser, la relación no es de dominio *sobre*, sino de con-vivencia. No es pura intervención, sino interacción y comunión» (Boff 2002, 78).

Se considera que el aprendizaje de una ética del cuidado en las relaciones sociales supone el registro de dos marcas constitutivas de la condición humana interrelacionadas: la vulnerabilidad y la interdependencia (Carmona Gallego 2019; De la Aldea 2019; Pié Balaguer 2020; Carmona Gallego 2021b; Carmona Gallego y Perlo 2020; Perlo y Carmona Gallego, 2021). En relación con la eco-interdependencia, remite a la reciprocidad de cuidados necesaria para el sostenimiento de la vida. Esto es, todo humano necesita recibir y ofrecer cuidado para que la vida sea posible en términos de supervivencia y, además, florezca.

En tanto que por vulnerabilidad se comprende una marca de la condición humana, esto significa que las personas están expuestas por el mismo hecho de estar vivas, a ser heridas, afectadas, conmovidas en los encuentros con los otros. Ante esta vulnerabilidad constitutiva, la respuesta puede ser la negación del otro, lo que conlleva la violencia, o la hospitalidad (aceptación, recepción, posibilidades de regenerar las heridas) (Cullen 2019; Carmona Gallego 2021a, 2021b).

Las anteriores consideraciones desembocan en el entendimiento del cuidado como valor universal, al cuestionar su feminización por la vigencia de la cultura androcéntrica (Eisler 1990; Perlo 2020). En este sentido, se pondera en especial, el aporte de la investigadora en ética del cuidado y filosofía de la paz, Comins Mingol (2018; 2022), quien propone una educación en el cuidado para todas las personas, más allá del género.

Por último, este artículo se inscribe en la propuesta de la especialista Tronto (2007), quien sostiene que es perentoria la revisión de la dualidad proveedor-receptor en el cuidado. Sugiere, en cambio, que «hay un flujo continuo que representa cuánto cuidado necesita una persona, y no una dicotomía entre los que son cuidados y los que cuidan» (Tronto 2007, 299). En este marco, se puede considerar que las personas con discapacidad no solo son receptoras de cuidado, sino también agentes de este, así como también necesitan cuidado quienes asisten a estas personas en muchas actividades de la vida diaria.

En el estudio que se presenta, el foco de análisis está constituido por las percepciones del cuidado de personas que, generalmente, son identificadas solo como receptoras. Se pregunta: *¿qué entienden las personas con discapacidad intelectual por cuidado?, ¿qué entienden por descuido?, ¿en qué situaciones se sienten cuidadas?, ¿en qué situaciones sienten que cuidan?, ¿quiénes consideran que pueden cuidar?, ¿quiénes consideran que necesitan cuidado?, ¿qué necesitan para cuidar?.. ¿para qué consideran importante el cuidado?*

Los objetivos específicos del estudio consisten en: analizar las percepciones en torno al cuidado que presentan las personas con discapacidad intelectual adultas que asisten a un centro de día, desde sus propias vivencias y significaciones; proporcionar insumos teóricos que identifiquen las mejores prácticas de cuidado desarrolladas por las personas, a fines de fortalecerlas.

Aspectos metodológicos

El estudio se enmarca en el paradigma cualitativo, desde el enfoque ofrecido por la *grounded theory* (Glaser y Strauss 1967). La teoría fundamentada es un método para la recogida y análisis de datos cualitativos que tiene sus antecedentes en el interaccionismo simbólico. Su principal objetivo es el desarrollo de teorías específicas del contexto, a partir de la información que emerge de los datos interpretados por el investigador. Desde el enfoque de análisis adoptado por el estudio, la construcción de la teoría no tiene como objetivo su generalización a otros contextos, sino un análisis situado capaz de dar cuenta de la complejidad del fenómeno. Considerando estas postulaciones, el análisis de los datos reconocerá los significados, vivencias e interpretaciones de las propias personas con discapacidad. El estudio en el contexto organizativo del centro de día ha incluido entrevistas en profundidad, semi-estructuradas, cuestionarios y círculos de conversación reflexiva (focus group). Por cuestiones de extensión, en este artículo se presentan los resultados de diez entrevistas en profundidad y dos círculos de conversación reflexiva (focus group) que se desarrollaron con la totalidad de las personas anteriormente entrevistadas. Los resultados que se presentan corresponden a la aplicación de dichos instrumentos entre los meses de febrero y mayo del año 2022, en el marco de una investigación más amplia titulada «Estudio sobre las percepciones del cuidado y su relación con las prácticas en contextos organizativos». Esta investigación es financiada mediante beca doctoral CONICET.

Se entrevistaron diez personas con discapacidad intelectual adultas, las cuales asisten a un centro de día de la región centro de Argentina. La Región Centro es un bloque de integración territorial subnacional, conformado por las provincias de Córdoba, Entre Ríos y Santa Fe. La muestra se conformó adoptando criterios de relevancia cualitativa:

- criterio de representatividad: se buscó que formen parte personas que se identifican con diferentes géneros para evaluar posibles diferencias en las formas de vivenciar y significar el cuidado.

- criterio de saturación teórica: para comprender con mayor profundidad la interrelación entre el cuidado, la autonomía y la vida independiente, se decidió que formen parte de la muestra aquellas personas identificadas por el personal del centro de día como «independientes». En conversación con el personal, se especificó que por «independencia» se comprende, desde la perspectiva de la investigación, la posibilidad de tomar decisiones acerca de la propia vida y no la «autonomía de ejecución». Se procuró, especialmente, que participen las tres personas que asisten al centro y viven solas, ya que constituyen casos discrepantes del universo estudiado, dado que el resto de concurrentes del centro de día vive con sus familias de origen.

- criterio de factibilidad: las personas que participaron cuentan con recursos simbólicos que les permitieron discernir el marco de investigación científica de las conversaciones, así como comprender las preguntas que se formularon. Cabe señalar que la mayor parte de las personas que concurren a este centro no reúnen las condiciones antedichas, por lo que la posibilidad de discernimiento y comprensión fue un criterio determinante para la conformación de la muestra.

En cuanto a los procedimientos éticos de la investigación, se especifica que las entrevistas individuales y los círculos de conversación reflexiva se desarrollaron con el consentimiento informado de las personas entrevistadas.

Sobre las características sociodemográficas, es importante mencionar que siete de las personas entrevistadas se identifican como mujeres y tres como varones; pertenecen a estratos económicos medios y medios-bajos y todas cuentan con cobertura de obra social, con la cual acceden a los servicios ofrecidos por el centro de día. En relación con las estructuras familiares, seis de ellas viven con sus familias de origen, específicamente cinco con sus padres y/o madres, y una con su hermano. Asimismo, tres personas viven solas desde hace más de cinco años, a partir de la muerte de sus madres y padres, con asistencias y apoyos de profesionales en los tres casos, y, en uno de ellos, también con una fuerte presencia de atención informal desmercantilizada por parte de personas vecinas. En cuanto a sus edades, seis tienen entre 30 y 35 años de edad, dos más de 40 años y dos más de 50. Sobre las trayectorias laborales, se especifica que tres personas trabajan en emprendimientos colectivos que se desarrollan desde el centro de día, participando de venta en ferias locales. Asimismo, otra persona realiza trabajos esporádicos e informales. En cuanto a las trayectorias educativas, cuatro asistieron a escuelas de educación modalidad especial, tres completaron sus estudios primarios en escuelas de educación común, una persona combinó ambas modalidades y una no asistió a escuelas de ningún tipo, no estando alfabetizada.

El centro de día al que asisten de manera diaria es una organización privada destinada a brindar servicios educativos, recreativos y terapéuticos a personas adultas con discapacidad intelectual. Se encuentra ubicado en una de las principales ciudades de la región litoral argentina. Sus objetivos centrales son: la autodeterminación y la inclusión social y laboral para los adultos que concurren al centro. Como se explicitó anteriormente, para el acceso al centro, las personas concurrentes cuentan con la cobertura de obras sociales, quienes abonan a la organización por los servicios brindados, haciendo así efectivos los derechos de las personas con discapacidad de acceso a la salud, la educación y la cultura.

Para la realización de las entrevistas, se tuvo en cuenta la importancia de formular las preguntas de manera comprensible para el sector entrevistado, así como la inclusión de un referente profesional de la organización en la que se desarrolló la investigación, quien ofició como apoyo para la intelección, conversación y comprensión mutua entre investigador y personas entrevistadas.

Luego del análisis de los datos, se propuso una instancia de retroalimentación que ofició como círculo de conversación reflexiva (focus group) en dos encuentros sucesivos. De este modo, se gestó una conversación colectiva entre las personas informantes que participaron de las entrevistas y el investigador, en torno a los modos en que significan y viven el cuidado de manera cotidiana, así como sus tensiones e interrelaciones con categorías como la vida independiente y las prácticas de control. Al igual que sucedió con las entrevistas en profundidad, en este caso se contó con la participación de un profesional referente del centro de día, quien acompañó el círculo y posibilitó la comunicación, en los casos en los que el lenguaje verbal de las personas entrevistadas resultase opaco para el investigador. Por otra parte, en el círculo de conversación se decidió utilizar imágenes para representar las categorías surgidas del análisis de la información recolectada en las entrevistas, debido a que se consideró que las imágenes podrían tener mayor pregnancia y proporcionar un entendimiento más sencillo a los participantes, pregonando de esta forma la accesibilidad cognitiva (Borgeaud-Garciandía 2018).

A partir de las imágenes, se propició la conversación en torno a las categorías, incitando a la conversación con preguntas abiertas. Las personas participantes desarrollaron una conversación activa con nutricios intercambios y diálogos en torno a las percepciones y prácticas de cuidado que las atraviesan. Guiados por el enfoque de la teoría fundamentada, con este círculo de conversación reflexiva, se propuso saturar la información en torno a las categorías, presentadas bajo la forma de imágenes. Las doce imágenes seleccionadas constituyen fotografías y dibujos que tuvieron como fin presentar los resultados del análisis de las entrevistas en profundidad, bajo un lenguaje no-verbal que resultara accesible para las personas participantes. A continuación, se hace mención a las categorías que se presentaron: el derecho a tomar decisiones; a tener un trabajo; a disfrutar del amor y de la pareja, y a formar una familia, como características de la vida independiente; el humor como práctica de cuidado; el temor a la soledad; la

conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad para poner coto a los descuidos en nombre del cuidado; las prácticas de control ejercidas por familiares; la búsqueda de libertad ante las prácticas de control; la responsabilidad en la asunción de las tareas del hogar y cotidianas; el apoyo mutuo y la reciprocidad como prácticas de cuidado; la amistad como ámbito de cuidado; la prevención de accidentes como preocupación.

En cada círculo de conversación se dio el inicio con la manifestación de que todas las perspectivas son válidas, al existir diferentes miradas. Se repartió una imagen, al azar, para cada persona y se invitó a todo el grupo a reconocer diferentes significados en dichas imágenes. En un primer momento, cada persona a la que le tocó la imagen compartió con el grupo lo que opinaba sobre esta. En un segundo momento, el grupo en su totalidad comenzó a conversar sobre cada una de las imágenes. Luego de conversar colectivamente sobre los significados atribuidos y vivencias en torno al cuidado, se compartió con lenguaje sencillo y concreto la categoría teórica que representaba cada imagen. Por último, se invitó a cada persona a pegar en un afiche, las imágenes que le fueron designadas. Este afiche permitió plasmar y reconocer una cartografía de diferentes formas de cuidar y ser cuidadas que, en diferentes momentos, y situaciones, todas las personas pueden desplegar. A continuación, se presenta esta producción grupal en la figura 1.

Figura 1

Imágenes que presentan categorías surgidas del análisis de datos.



Elaboración propia

Respecto al análisis, el método de comparación constante propio de la teoría fundamentada, permitió el surgimiento de teoría a partir de los datos. El método de comparación constante tiene como criterio la búsqueda de saturación de la información como herramienta básica de la construcción teórica. El análisis de contenido se llevó a cabo a través del software «ATLAS. ti» versión 7.5.4. En cuanto a los saberes revelados, estos son predominantemente de tipo cualitativo, cadenas verbales que requieren de un análisis interpretativo para su posterior categorización. En este artículo se presentan las categorías construidas para la comprensión de la realidad estudiada, así como también las expresiones textuales de las personas entrevistadas.

Para su distinción, se señalan las expresiones verbales en cursiva. Para poder ilustrar y facilitar la comprensión del análisis de los datos, se acompañan los mismos transcribiendo algunas frases prototípicas recogidas durante el relevamiento, así como con redes de citas elaboradas con el software «ATLAS. ti» En la investigación cualitativa, se entiende como prototípica, aquella información aportada por las personas que define de una manera clara y precisa una categoría o clase. De este modo, son utilizados por la persona que investiga, quien transcribe textualmente una palabra, una frase, o utiliza una imagen como configurativa de la categoría que quiere describir y explicar. Cabe aclarar que todas las entrevistas fueron confidenciales y los nombres de las personas entrevistadas se han ocultado por mutuo acuerdo.

Resultados

Se presentan los resultados de las entrevistas, así como de los círculos de conversación reflexiva, sin distinguirlos en función de la instancia en que fueron obtenidos. Esta decisión se debe a que los círculos de conversación reflexiva permitieron saturar la información sobre algunas categorías construidas a partir del análisis de las entrevistas, sin agregar información significativa para analizar, por lo que se decide unificar los resultados a fines de poder explicar, con mayor densidad, las categorías resultantes del análisis de la información.

Significaciones y vivencias en torno al cuidado. Ayuda mutua en las tareas de la vida cotidiana, tensiones con las prácticas de control ejercidas por familiares y modos de vinculación basados en la reciprocidad

Todas las personas entrevistadas tienen consideraciones del cuidado como «ayuda», y relatan situaciones en las que ayudaron a otras personas o en que ellas mismas fueron ayudadas. Se mencionan experiencias con familiares, otras personas concurrentes al centro de día, y, con menor frecuencia, personas en general. La ayuda es referida como la asistencia ante tareas de la vida cotidiana. En particular, las personas destacan las referencias a la preparación de la comida y el desplazamiento físico, mientras que, en segundo lugar, aluden con menor frecuencia cuestiones relativas a las tareas de la casa, la limpieza de los espacios y otras actividades.

«Una de las compañeras no puede caminar, entonces le llevo la mochila para que no tenga que llevar ese peso. A veces la ayudo y le doy una mano. Sino también con la gente que está en silla de ruedas, acompañarla a los salones»

«Ahí la ayudo por ahí a ellas, a mis sobrinas, a hacer la tarea, o si tienen que hacer cualquier cosa, ir de acá, para allá. Y yo enseguida si me ofrecen para ayudar en algo»

Las tres personas que viven solas, con apoyos provistos de manera mercantilizada, hacen hincapié en que son cuidadas mediante la asistencia en aquellas tareas que por sí mismas no pueden realizar.

Por otra parte, al menos tres personas entrevistadas, de diferentes géneros, entienden que el cuidado implica prácticas de control legítimas por parte de los familiares. Estas prácticas implican la coartación de la autonomía de las personas con discapacidad en nombre de su buen cuidado a partir de la búsqueda de eliminación del riesgo de sufrir algún accidente, lesión, o herida en un sentido literal y metafórico. Las personas entrevistadas aluden a falta de libertad, en particular para tomar decisiones que les conciernen; así como desconfianza hacia la propia potencia, es decir, a lo que pueden hacer, ya sea con o sin ayuda. La desconfianza que proviene de los familiares también es referida como una desconfianza que la propia persona con discapacidad culmina incorporando. Especialmente, tres entrevistadas mujeres que viven con sus familiares, manifiestan sentir o haber sentido miedo de no poder llevar adelante ciertos deseos e iniciativas, así como también expresan que sus familiares sienten miedo por ellas, lo que da lugar a sobreprotección por parte de estos. De algún modo, el miedo familiar de que se encuentren en una situación riesgosa es incorporado como propio, y se traduce en baja autoestima de las propias personas con discapacidad.

Al considerar que la educación en torno al cuidar, resulta diferente de acuerdo al género (Gilligan 1983; Comins Mingol 2022), y que a las mujeres se les impone sacrificar la autodeterminación y el propio cuidado en aras de atender a los demás, resulta comprensible que, al menos, dos entrevistadas mujeres que viven con sus familiares experimenten que, al sacrificar sus propios deseos e iniciativas, están cuidando de sus familiares.

«Le da miedo más a mi mamá que a mí salir. El miedo es de mi mamá. Yo no salgo sola porque mi mamá no me deja, por el miedo de que me pasa algo a mí y ella cómo se entera»

En cambio, para otras dos mujeres entrevistadas que viven con sus familiares, estas prácticas de control que sus familiares llevan adelante en nombre del cuidado, implican, para ellas, un profundo descuido, por eso es en el centro de día donde experimentan sentirse cuidadas, así como cuidar.

«Entrevistador: ¿y ahí en tu casa sentís que cuidas a alguien?

No

Entrevistador: ¿Y te sentís cuidada?

No (lo dice con tristeza y disgusto)

Entrevistador: ¿Cómo te sentís en tu casa?

Me siento mal (se pone seria y deja de hablar). Me siento callada»

«Me gusta porque acá en el centro de día puedo ser otra persona, diferente a la de mi casa. En mi casa soy una persona y acá soy otra persona»

Desde una perspectiva compleja, las prácticas de control tensionan con el cuidado desde una dimensión ética (*ethos*) tal como se plantea en este estudio. Si se comprende al cuidado desde una dimensión ética, entendiendo por ética un modo de relacionarse y no un conjunto de preceptos, axiomas o exhortaciones morales, los vínculos se cultivan a partir del respeto de la alteridad, la receptividad, la confianza. Esto implica que, lejos de ser reducido a una actividad de direccionamiento de la otra persona, el cuidado supone receptividad; esto es, prestar atención, escuchar, suspender la acción constante para dejar ser y dejar hacer a otras personas, así como dejar advenir y acontecer. También la receptividad implica, para cada persona, poder reconocer sus propias necesidades de cuidado y, por lo tanto, su vulnerabilidad.

Toda esta gama de prácticas receptivas, que en ocasiones pueden implicar una suspensión de la actividad, como la suspensión del habla para poder escuchar, o del juicio sobre el otro para poder acogerlo en su alteridad, implican cuidar *no haciendo*, respetando y potenciando la autonomía. Se trata de una confianza para cuidar, que se opone al control, en la medida en que se asocia a una asunción de la incertidumbre y un *dejar* que algo acontezca, que no necesariamente implica falta de atención ni negligencia. En este sentido, es sumamente relevante subrayar que, aunque la negligencia también sea un *no hacer*, no se debe confundir con las prácticas de cuidado consistentes en un *no hacer*, que surgen desde la implicación con la situación, y no a partir de la indiferencia.

En el círculo de conversación reflexiva, se buscó saturar la información en torno a las categorías control y cuidado, claramente, en tensión desde la perspectiva teórico-conceptual de este estudio. Para esto, se presentó una imagen en la que una persona adulta envuelve a un niño con un embalaje protector para objetos frágiles, ya que al menos una entrevistada había afirmado que era tratada como una niña por sus familiares. Ante esta imagen, una de las participantes del círculo manifestó que se puede controlar a otra persona para cuidarla, evitando que se dañe o que le pase algo que lo haga sufrir. En cambio, otra expresó que su hermano, con quien vive, controla lo que come, cómo se viste, qué hace en su vida cotidiana, aunque ella ya es adulta. Estas dos posiciones resumen las perspectivas de las personas entrevistadas, quienes asimilan o tensionan el cuidado respecto de las prácticas de control.

Como se refirió anteriormente, tres entrevistadas manifiestan desconfiar de sus propias potencias y posibilidades, por lo que muchas veces renuncian a sus deseos e iniciativas, preservando la estabilidad de ciertos vínculos con familiares, que, en ocasiones, implican prácticas lesivas para su autonomía y, por lo tanto, para su cuidado. De este modo, se interiorizan temores y, ocasionalmente, parece adecuarse la propia conducta de las entrevistadas, a las expectativas de los familiares.

En un sentido opuesto a las prácticas de control, siete personas que entrevistamos, varones y mujeres, asocian al cuidado con modos de vinculación basados en la afectividad y la reciprocidad. Los mismos se caracterizan por: la compañía, el cariño, la amistad, el amor, el respeto por la autonomía, el humor, la posibilidad de tomar decisiones y elegir, el cuidado mutuo entre compañeras y compañeros del centro de día y también con otras personas como familiares, así como con las personas empleadas del centro de día.

«¿Cuándo me siento cuidada? Yo me siento cuidada cuando estoy con alguien al lado, cuando estoy en compañía, con una persona»

«Sí, con cariño»

«Acá todos me quieren mucho, la directora me quiere mucho»

«Que te respeten, que te quieran como sos, eso»

«Creo que, si una gente necesita ayuda, todos debieran primero preguntarles y después si te dicen que sí o no ves. Porque a veces a lo mejor quieren independizarse solos, hacerlo por su cuenta»

En relación con este modo de vinculación, asociado con el cuidado, se basa en la reciprocidad, ya que hay reconocimiento de ofrecer y recibir cuidados en diferentes vínculos. Por otra parte, este modo de vinculación incluye el cuidado de sí. Se colige que esta última dimensión implica, por parte de las personas, autoestima y confianza en sí mismas, el tomar precauciones para no sufrir daños ni accidentes, la responsabilidad en la asunción de tareas relacionadas con el hogar; y el saber pedir ayuda.

«Hay que saber pedir ayuda»

«Y, no hay que dejarse decaer tampoco, necesita no tener la autoestima baja. Porque si tenés la autoestima baja sonaste, si tenés la autoestima alta bien alta puedes, pero si te deprimís te cuesta mucho todo»

En síntesis, para las personas entrevistadas, el cuidado está asociado tanto a un conjunto de ayudas y asistencias mutuas frente a ciertas actividades, como a modos de vinculación que están en fuerte tensión. Para algunas personas informantes, cuidar implica prácticas legítimas de control por parte de los familiares hacia las personas con discapacidad. De las personas entrevistadas, en particular las mujeres, se reconocen siendo controladas en nombre de su cuidado. Algunas entrevistadas impugnan estas prácticas reivindicando su propio cuidado, de este modo reivindicando como parte del cuidar aquellos modos de vinculación que respetan y potencian la autonomía. En este sentido, desde la perspectiva teórica conceptual del artículo (Carmona Gallego 2021a; Perlo y Carmona Gallego 2021), cuidado y control son categorías en tensión. Las prácticas de control forman parte de un paradigma mecanicista de seguridad, mientras que la ética del cuidado repara en la vulnerabilidad constitutiva, respeta la alteridad, y potencia la autonomía de las personas, distinguiéndose de la negligencia. Mientras que las prácticas de control son referidas, sobre todo, en la relación con los familiares, el segundo modo de vinculación es nombrado a partir de aquello que se vivencia en el centro de día, en particular respecto del vínculo entre compañeras y compañeros.

El reconocimiento de la propia agencia de cuidado

Todas las personas entrevistadas se reconocen haciendo ejercicio del cuidado hacia otras personas, hacia sí mismas, y hacia animales. Este reconocimiento es de suma relevancia, ya que revela que la agencia del cuidado es una potencia humana universal, y que, por lo tanto, es preciso identificar las prácticas de cuidado para fortalecerlas. Por otra parte, el imaginario dominante sitúa a las personas con discapacidad como meras receptoras de cuidados, más que como agentes de cuidado que forman parte de una trama viviente. Preponderantemente, se evidencia que se reconocen cuidando a sus compañeras y compañeros. En segundo lugar, también mencionan a familiares como sujetos a los que cuidan. En tercer lugar, tres de las personas entrevistadas nombran experiencias y recuerdos de cuidado con animales; las anécdotas que comparten implican disfrute y cariño. Por último, también se menciona a los profesionales del centro de día como personas a las que se cuida. Aunque el punto de vista de las personas entrevistadas puede categorizarse como antropocéntrico, ya que el cuidar se circunscribe, con mayor frecuencia, a las relaciones humanas, disloca la posición en la que suelen ser ubicadas, esto es, como receptoras de cuidado por parte de otras personas, especialmente familiares y también profesionales. Al reconocerse como agentes de cuidado, no solo se sitúan como personas capaces de cuidar de otros y de sí mismas, redundando esto en una potencial mayor autonomía en su vida cotidiana; sino que también permiten identificar a la vulnerabilidad como una condición intrínseca a todo lo viviente: ninguna vida puede sostenerse y florecer sin cuidado. En este sentido, las personas familiares y profesionales involucradas directamente con las personas con discapacidad, así como la sociedad en general, son interpeladas a reconocerse no solo como cuidadoras, sino también en su condición de receptoras de cuidado. Siguiendo a De la Aldea (2019) .el dejarse cuidar se abre al ver y recordar la propia vulnerabilidad y la propia necesidad del otro. (18).

La percepción de una vulnerabilidad compartida, así como de la capacidad de cuidar que todas las personas pueden cultivar en la interacción, permite valorizar al cuidado, así como trastocar las relaciones de saber-poder, que se generan alrededor de la asistencia familiar y profesional. De allí la importancia que insume la posibilidad de pensar al cuidado en ligazón con una reciprocidad extendida en la trama de la vida (Kipen et.al., 2019). «La capacidad de verse a uno mismo o misma vulnerable no es algo muy valorado en

nuestra sociedad. Hasta que reconozcamos que todos y todas recibimos cuidados no se podrán producir cambios en nuestra forma de pensar acerca del cuidado ni se producirá ningún cambio fundamental en la infravaloración del cuidado» (Tronto 2005, 245).

A continuación, se presenta en la figura 2; una red de citas que da cuenta del mencionado reconocimiento:

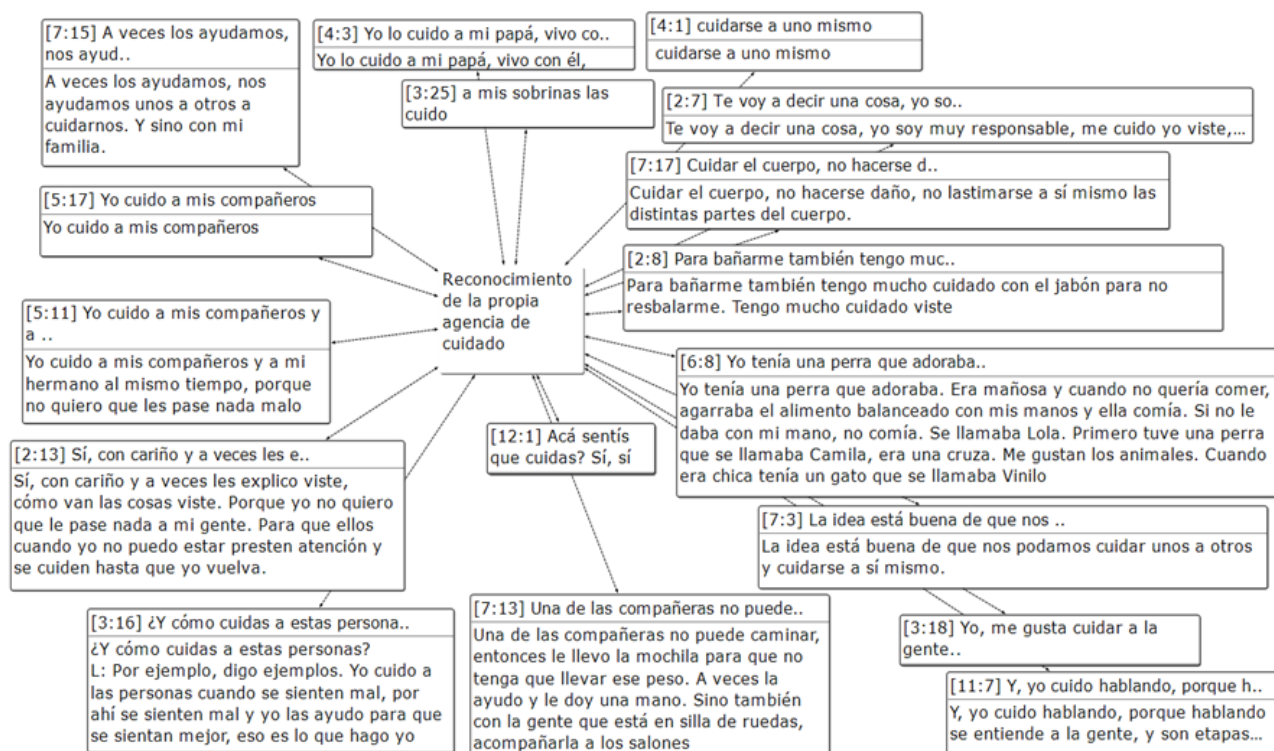


Figura 2

Red de citas en torno al reconocimiento de la propia agencia de cuidado

Elaboración propia en base a las diez entrevistas en profundidad

La prevención de accidentes y las tensiones con la dignidad del riesgo

Evitar golpearse, prevenir caerse o accidentarse, son algunos temas emergentes que refieren las personas entrevistadas. Por ejemplo, una informante menciona, al reconocerse como cuidadora de sí misma, la práctica de tomar resguardos y ser cautelosa con el momento de bañarse, así como no quemarse con el agua caliente cuando prepara infusiones. También otra persona refiere que, al cuidar a niñas y niños en el marco de un trabajo, prestaba especial atención de que no se golpeen, y también afirma que su padre, los días de lluvia, le dice que no salga para evitar que se resbale. La fragilidad, la posibilidad de romperse, herirse, golpearse, son algunas de las principales preocupaciones que presentan algunas personas informantes.

Sin embargo, esta preocupación llevada al extremo puede estar en la base de las prácticas de control que anteriormente se presentaron, o de una búsqueda de seguridad, más que de un cuidado que considere la dimensión vincular y la autonomía interdependiente que, en ciertas ocasiones, puede implicar la asunción de la «dignidad del riesgo» (Kraut y Diana 2013).

En la medida en que el riesgo implica una reflexión, así como una definición y construcción social sobre la existencia de un peligro, adquiere relevancia la pregunta sobre quiénes participan en dicha definición. En su demanda de participación en torno a la definición del riesgo, los colectivos de personas con discapacidad y el activismo ligado a la salud mental han promovido el concepto de «dignidad del riesgo». Con esta categoría se alude a que ninguna vida quede capturada en una planificación hecha por otros, fundamentalmente por las familias y las instituciones especializadas, quienes definen los riesgos existentes para las personas con discapacidad sin su participación. El concepto también implica el derecho a poder desplegar decisiones que impliquen asumir un peligro para la persona, o decisiones que a otras personas les puedan parecer desacertadas y/o equivocadas. Asimismo, es una noción que aproxima a pensar en el «lado

oscuro de la prevención» (Najmanovich 1999), ya que existe un lazo íntimo entre prácticas de control como las que se describieron con anterioridad, en relación con las políticas y prácticas de prevención en el ámbito de la salud. Con tales distinciones, no se propone desestimar la prevención ni la advertencia, ante situaciones que pueden resultar peligrosas. En cambio, se plantea pensar en las sombras de la prevención, para impedir la captura en prácticas de control que anulan la intensidad de la vida en algunos sujetos, en nombre del cuidado. El cuidar que se practica, sin la participación de las personas que se dice cuidar, conduce a la pregunta de hasta qué punto es cuidado, en la medida en que no hay consideración de la otredad. Desde la perspectiva que ofrece la ética del cuidado, la politóloga Tronto (2020), se pregunta por las tensiones entre riesgo y cuidado. Define al riesgo como una óptica masculinista que promueve el ideal de un control y dominio cada vez mayor sobre los peligros. En contraste, una perspectiva del cuidado reconoce los peligros, pero postula que lo que provoca el sentimiento de riesgo es, mayormente, la pérdida de confianza.

Por último, cabe distinguir diferentes temporalidades involucradas en las prácticas de control, respecto de las de cuidado. En las primeras, adquiere predominio el futuro, y las acciones que se realizan o dejan de efectuar, están habitadas por un significado prospectivo, en relación con lo que podría llegar a suceder. Se suele tratar de una hipótesis, no identificada como lo que es, un supuesto que determina la conducta en el presente. Esto conlleva situar a la prevención superando a la cura, en caso de daños.

En cambio, en las prácticas de cuidado consideradas en su dimensión ética, predomina mayormente la percepción del presente, ya que requieren para las personas estar disponibles, atentas a cada situación y la singularidad de un encuentro.

En síntesis, se afirma que el cuidado, parte de una conciencia de la vulnerabilidad, posibilidad de la herida (en un sentido amplio), pero no para eliminar tal posibilidad, sino para buscar acotarla y, cuando la herida se haya producido, hacerle lugar, dejarla aparecer y evaluar las posibilidades de regeneración. En cambio, las prácticas de control que forman parte de un paradigma de seguridad, prometen eliminar la vulnerabilidad constitutiva de lo viviente.

En este marco, se destaca la pregunta por la percepción de las familias acerca del riesgo, en la medida en que la mayor parte de las personas entrevistadas viven con sus familias de origen, y, tal como se ha planteado anteriormente, refieren una sobreprotección, cuyo efecto más evidente sería la coartación de la autonomía, la infantilización de las personas adultas con discapacidad y el despliegue de prácticas de control. En este sentido, se trata de un límite de esta investigación y una posible futura senda de estudio.

Los ámbitos del cuidado: la familia, el centro de día y la vecindad

Los ámbitos asociados al cuidado son preponderantemente la familia, el centro de día y la vecindad. En relación con la familia, se relaciona al cuidado con la asistencia ante tareas de la vida cotidiana, así como con modos de vinculación ligados al cariño, y con prácticas de control. Estas últimas, como se ha señalado anteriormente, son identificadas por algunas personas entrevistadas como prácticas legítimas de cuidado, mientras que otras expresan que implican descuido. La familia es mencionada como ámbito de cuidado, así como de descuido, por todas las personas entrevistadas, tanto por aquellas que viven solas como por las que no.

En relación con el centro de día, se refiere como un lugar donde se sienten cuidadas y donde cuidan. Las personas informantes se reconocen como agentes del cuidado en este espacio, mientras que en el ámbito familiar predomina, mayormente, la percepción de sentirse cuidadas, o bien, agenciar el cuidado hacia las mascotas. Sobre la agencia del cuidado en el centro de día, se reconocen cuidando fundamentalmente a sus compañeras y compañeros que concurren al centro, así como a quienes trabajan en el centro de día como agentes (profesionales, empleadas en general) en menor medida.

Por último, en relación con la vecindad, cabe señalar que las tres personas entrevistadas que viven solas, disponen de una red profesional y mercantilizada que les provee asistencia en actividades de la vida diaria. Sin embargo, también existe un componente desmercantilizado, la vecindad. Las tres personas que viven solas, y también otras dos que viven con sus familias, comparten anécdotas y momentos que hacen

referencia a las amistades y la cercanía con personas vecinas. Se mencionan charlas y el estar atentas unas a otras. De este modo, la vecindad constituye un indicador de relevancia como ámbito propicio para potenciar las prácticas de cuidado mutuo. Los barrios de pertenencia se configuran como territorios existenciales en los cuales poder aprender a cuidarse y cuidar.

«Entrevistador: ¿Y cuándo sentís que vos cuidas?»

Te digo la verdad. Acá, en mi centro de día»

«Yo cuido a mis compañeros»

«A veces vamos a lo de la vecina a tomar mates, es una señora grande y siempre nos invita a tomar mates. Yo vivo en el edificio, ella nos quiere mucho»

Los atravesamientos de la pandemia

El sentido de pertenencia que se da en la vecindad o en la comunidad que se vivencia en el barrio, aparece perturbado por la pandemia, en los relatos de, al menos, dos personas entrevistadas. Uno de los informantes que vive solo y contaba con muchos vínculos de amistad con sus personas vecinas, se lamenta por las muertes de muchas de estas personas acontecidas por causa de la pandemia.

El atravesamiento de la pandemia no fue un tema en el que, espontáneamente, las personas participantes profundizaron al conversar sobre el cuidado, tanto en las entrevistas como en los círculos de conversación. Tal vez porque en los momentos en que algunas personas refirieron acontecimientos relacionados con la misma, expresaron angustia. Por lo tanto, quienes mencionaron algunas vicisitudes en relación con la pandemia, rápidamente buscaron enfocarse en otros temas de conversación. No obstante, en el resto de las personas entrevistadas emergieron conversaciones sobre la alegría que les provocaba estar nuevamente en el centro de día, pudiendo disfrutar de la compañía de quienes frecuentan el lugar, así como de las actividades que allí realizan. El centro de día al que estas personas asisten, funcionó durante buena parte del año 2020 con una modalidad virtual, realizando, el equipo de trabajo, videollamadas y conversaciones telefónicas con las personas concurrentes. Solo en algunos casos, en particular, se gestionaron los permisos correspondientes ante las autoridades para realizar visitas en algunos domicilios de manera presencial. Asimismo, tras algunos meses en el año 2020 se habilitó el ingreso al centro de día por medio de una reconfiguración de la asistencia presencial con un sistema de burbujas, el cual se mantuvo buena parte del año 2021 e implicó la asistencia a la organización en pequeños grupos y de manera alternada en los días.

Cuidado mutuo y reciprocidad extendida

Las personas que se entrevistaron presentan percepciones de cuidado mutuo, el cual se asocia fundamentalmente con la pareja, quienes asisten al centro de día, y, en menor medida, la vecindad. Respecto de la pareja, cabe señalar que cinco de las personas entrevistadas se encuentran actualmente en relaciones de noviazgo. La pareja es presentada como un lugar predilecto de mutuo cuidado, así como también el centro de día, donde, según uno de los entrevistados, «se cuidan unos a otros». En la familia coexisten, en cambio, dos perspectivas: una más unidireccional, donde refieren que son cuidadas por sus familiares, preferentemente por la madre; y otra perspectiva donde también se reconocen como cuidadores de otros miembros de la familia.

El cuidado mutuo emerge como la posibilidad de cuidar al mismo tiempo que se vivencia el cuidado proveniente de otras personas. En este sentido, puede ser un cuidado mutuo entre las mismas personas, o una «reciprocidad extendida» (Kipen et. al. 2019), que, desde una perspectiva ecosistémica y compleja, incluye a toda la trama de la vida (Capra 2009).

Desde la perspectiva de este artículo, la ética del cuidado expresa la necesidad de fortalecer las redes comunitarias. Se convoca así a practicar el cuidado en un entrelazamiento con otros vivientes, en el que el ejercicio de cada quien es insustituible. En este sentido, desde una ética y micropolítica del cuidado en red comunitaria, ninguna persona puede cuidar por otra, y, asimismo, nadie puede cuidar en soledad, necesitando de las otras personas y vivientes, en definitiva, de un ecosistema, para el sostenimiento de la vida. Este entrelazamiento, entre cuidado de sí y cuidado de la vida, desemboca en el concepto de cuidado

mutuo en comunidad, el cual, necesariamente, requiere de una deconstrucción de la asociación del cuidado con «lo femenino», así como una visión crítica de las desigualdades existentes en la distribución de las tareas de cuidado. De este modo, el cuidado no es solo un asunto que atañe a las mujeres y a ciertos grupos definidos como «dependientes» por las políticas públicas, sino la actividad y receptividad necesarias para el sostenimiento y florecimiento de toda vida, comprendida en su carácter relacional intrínseco.

La ambivalencia frente a la independencia. Entre el miedo a la soledad que se le supone y el cultivo de una existencia más propia a partir de habitar una condición deseante y la conciencia sobre los derechos

Una de las categorías que surgen del análisis de la información recolectada durante las entrevistas y que, posteriormente, se satura en el círculo de conversación reflexiva, es la de independencia.

El entrecruzamiento entre independencia y cuidado resulta sumamente interesante, ya que por lo general el cuidado se asocia a la dependencia. En el marco de los valores culturales vigentes, el cuidado es planteado como un asunto de minorías y de poco valor. Es decir, una práctica destinada a algunas vidas definidas por su «dependencia»: las de personas con discapacidad, infantes y adultos mayores. Este imaginario afirma la independencia comprendida como autosuficiencia y prescindencia de las demás personas, mientras que postula la dependencia como característica fija y esencial de ciertos grupos poblacionales en razón de que necesitan asistencias para ciertas actividades. Esta matriz interpretativa, de algún modo, está presente en muchas de las personas entrevistadas.

Asimismo, en las entrevistas, algunas personas expresan este sentido de la independencia cuando afirman la importancia de hacer las cosas solas, sin depender de otras, sin ayuda. Al ser definido el cuidado por la totalidad de informantes, como ayuda, que proveen o que reciben por parte de los demás, se presentan tensiones implícitas entre el cuidado, y la independencia concebida como «arreglárselas solas». De algún modo, el cuidado podría implicar, desde esta matriz interpretativa, contrarrestar y/o amenazar la independencia. Cuanto más cuidado, menos independencia, sería la lógica ínsita a esta perspectiva.

Sin embargo, existe otro sentido posible de la independencia, que no la reduce a la autosuficiencia y que muchas personas entrevistadas, en particular aquellas más conscientes de sus derechos, señalan. Específicamente, presenta esta perspectiva, una entrevistada que se reconoce como militante de sus derechos y menciona haber participado de un grupo de autogestión de personas con discapacidad durante su trayectoria vital, así como participar activamente en reuniones plenarias del personal del centro de día como representante de las personas concurrentes. Esta entrevistada, además, cuenta con una discapacidad motriz que le impide ejecutar ciertas actividades sin otras personas que la asistan. Tal vez por este contexto, junto con otro entrevistado que se encuentra en una situación semejante, no comprenden por independencia una supuesta autosuficiencia (que es un ideal social y no una realidad para absolutamente nadie), sino la posibilidad de tomar decisiones acerca de la propia vida, y pregonar por la defensa de los derechos que tienen como personas con discapacidad que sufren discriminaciones y falta de oportunidades. En este marco, ella y otras personas entrevistadas señalan que la independencia consiste en la libertad para tomar las propias decisiones, más allá de si se necesita, o no, ayuda para desempeñar una acción o incluso para tomar esa misma decisión. La conciencia sobre los propios derechos implica para dos mujeres entrevistadas la posibilidad de poner coto a las prácticas de control en nombre del cuidado. Esta conciencia sobre sus derechos, relatan que la fueron forjando a partir de participar en un taller del centro de día en el que están revisando la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desde esta perspectiva, según se releva, la independencia remite a la efectivización de ciertos derechos, como el derecho al trabajo, a la educación, al disfrute de la pareja y la vida amorosa, a formar una familia, así como a la autogestión del dinero. Pero también la independencia y el sentido de lo propio emergen no solamente ligados a la propiedad, sino a un modo de habitar la vida, lo que en otros términos puede comprenderse como cultivo y expresión de la singularidad y el habitar una condición deseante. En estrecha relación, también se destaca la importancia para la independencia, de la aceptación de las diferencias como marco de igualdad, más que la imposición de decisiones por parte de otras personas con las que se «está pegoteado», según la expresión de una entrevistada. No depender tanto de otros, entonces, refiere, en

ocasiones, a poder cultivar y expresar esos modos de habitar el mundo, y de vivirlo desde la propia singularidad. En este sentido, el «*era mío*», que expresa una informante, en relación con una actividad que realizó, no refiere a una propiedad privada, sino al sentido de lo propio en tanto puede habitar un ámbito que la convoca desde una condición deseante. En otras palabras, se trata de la realización de una potencia en el sentido de la noción que se deriva de la propuesta filosófica de Spinoza (Najmanovich 2021).

Sin embargo, como ya se ha señalado, también no depender de otros en ocasiones, para algunas personas entrevistadas, de ambos géneros, se expresa reforzando un imaginario de supuesta autosuficiencia. En esta mirada, hay una actitud ambivalente hacia la independencia, que es implícita, ya que algunas personas expresan querer «*ser independientes*», tener una vida independiente, pero también se teme a la soledad que se considera consustancial a esa forma de vida por asociar la independencia con la autosuficiencia y prescindencia de los demás. En este sentido, hacer cosas solas o vivir solas es asociado, en muchas ocasiones, por algunas personas informantes, como una condición de la independencia. Por supuesto que, considerando la particularidad de cada situación concreta, hacer algo solas puede ser un deseo y tener un valor. No se trata de que siempre se necesite compañía, sino de pensar que cada acción humana está entramada con un contexto eco sistémico del que otras personas y vivientes forman parte. La ilusión de autosuficiencia niega este carácter entrelazado de todo lo que existe.

Estos dos sentidos en torno a la independencia; por un lado, el desarrollo de una existencia que posibilite el cultivo y la expresión de la singularidad, así como el habitar una condición deseante; y por el otro, la autosuficiencia, un ideal de época que se pregona; están presentes en las personas entrevistadas como plurales formas de interpretar qué es importante cuidar.

Desde la perspectiva del pensamiento de la complejidad, cuanto más autónomo es un sistema, más interacciones realiza con su entorno. Por lo que, si se comprende la independencia como autonomía interdependiente (Carmona Gallego 2020, 2021b), no necesariamente encarna una prescindencia de los demás, sino una imprescindibilidad de vínculos y contextos potenciadores.

Por último, cabe señalar que la independencia es entendida, en menor frecuencia, como responsabilidad en la asunción de tareas de la casa y de la vida cotidiana, así como poder ejercer el cuidado de sí, fundamentalmente en lo referido a la asunción de ciertas precauciones para evitar dañarse.

A continuación, se presenta en la figura 3, una red de citas textuales de las personas entrevistadas, en torno a la independencia:

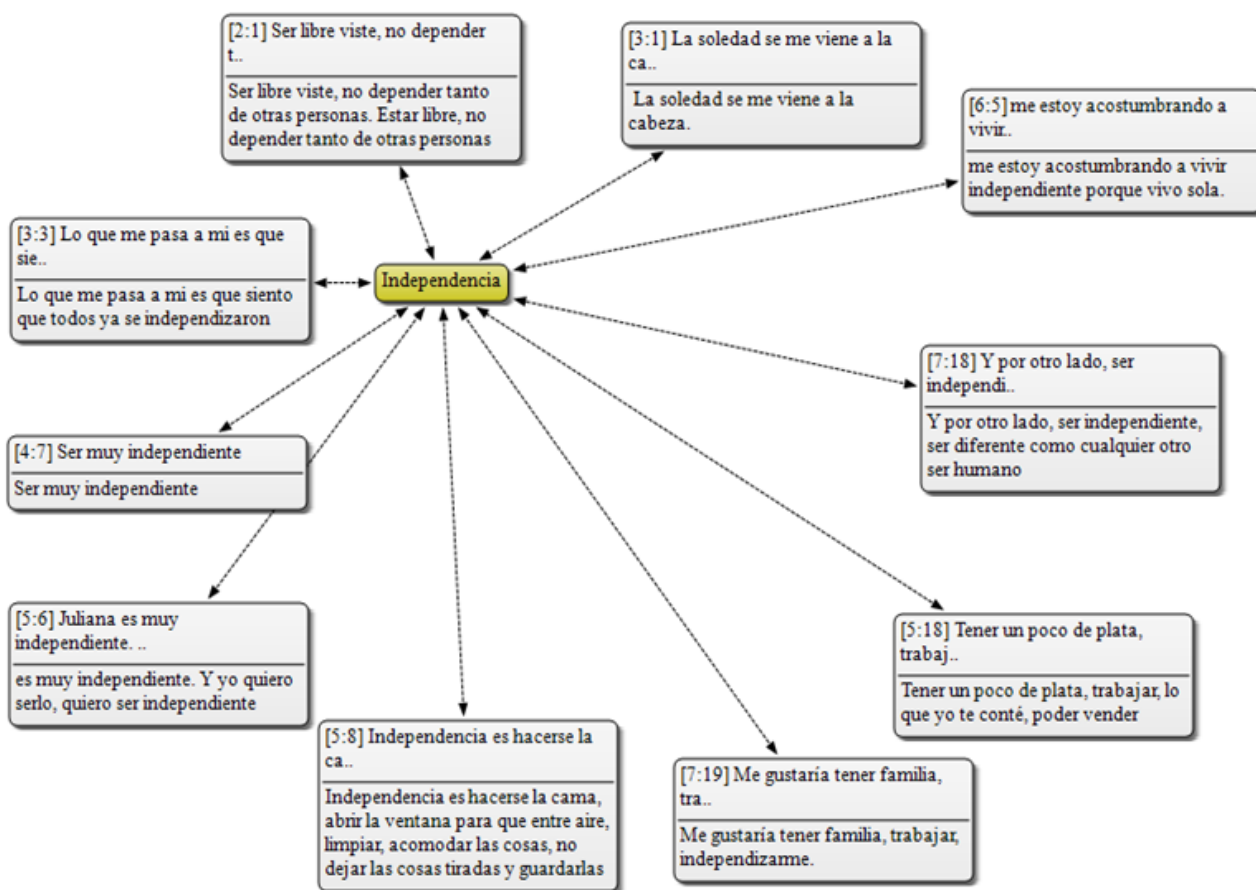


Figura 3

Red de citas en torno a la independencia

Elaboración propia en base a las diez entrevistas en profundidad y los dos círculos de conversación reflexiva

Autonomía interdependiente

Se considera que muchas de las entrevistas en profundidad realizadas, por su formato y modo de llevarse adelante, expresan una teoría en uso acerca del cuidado. Argyris y Schön (1978) afirman que las teorías en uso son, a diferencia de las teorías declaradas, aquellas que se deducen de la acción, de lo que las personas concretamente hacen, en este caso para cuidar. En seis entrevistas, el centro de día dispuso en previa conversación con el investigador y con las personas que participaron como entrevistadas, la presencia de un referente de la organización (orientador/monitor) para propiciar el mutuo entendimiento, considerando que, en ocasiones, es muy difícil entender, al menos para quien no tiene un vínculo cotidiano, lo que algunas personas concurrentes al centro dicen. A pesar de que en algunas circunstancias no fue posible el entendimiento cognitivo respecto del contenido compartido por algunas personas entrevistadas, debido a que el modo de articulación del lenguaje oral era opaco para los interlocutores, las entrevistas constituyeron un compartir mediante gestos y presencias que excedían el campo de la palabra razonada (logos).

La presencia del profesional, consentida por cada persona entrevistada, no solo de manera formal sino también expresada con la comodidad, el humor y la confianza con la que compartieron sus vivencias y significaciones, revela la importancia de encontrar las formas que propicien que todas las voces puedan ser escuchadas. Asimismo, este apoyo practicado por la persona profesional no solo tuvo como destinatarias a algunas de las personas entrevistadas, constituyendo una ayuda para que puedan hacerse entender, sino que se trata, finalmente, de un apoyo a la trama vincular, en la medida en que también apoya la intelección de del investigador del presente artículo, al permitir la entrada al mundo de significados de quienes concurren al centro de día. El profesional referente compone junto con algunas de las personas entrevistadas un texto oral con contexto, proporcionando este contexto mediante algunos datos que va agregando a la conversación con el consentimiento de las personas informantes, en algunos casos. En un caso en

particular, mediante gestos que un entrevistado le hace, asintiendo o negando, prosigue o interrumpe ese contexto que trae a cita. En este sentido, se afirma que, la persona profesional que acompañó las entrevistas buscó acotar su presencia, limitándose a comprender lo expresado por las personas entrevistadas y absteniéndose de intervenir en aquellos momentos que tenían cierta cadencia, profundidad, o en situaciones en las que simplemente no parecía necesario hacerlo. Asimismo, esto no impidió, que pueda proporcionar información complementaria, sobre todo en el caso de un entrevistado que se expresaba con mucho esfuerzo y a veces, hasta cansancio, por no poder ser comprendido por sus interlocutores. En este caso, la persona profesional participante de la entrevista trató de elaborar, a través de preguntas, para el entrevistado, conjuntamente con él, aquello que se expresaba.

Para desarrollar esta labor que podríamos definir como la de generar condiciones de posibilidad, la persona profesional necesita entrar al mundo de muchas personas entrevistadas, darle contexto a su texto, tratar de interpretar lo que cada persona transmite. En anteriores trabajos, se ha formulado la categoría «autonomía interdependiente» (Carmona Gallego 2020) para dar cuenta del carácter intrínsecamente relacional de la autonomía. Esta innovación conceptual, apoyada en los estudios feministas y del pensamiento complejo, permite destacar la importancia de la autonomía sin reponer ideales de época individualistas. Desde esta mirada, se concibe a la autonomía como emergencia de la singularidad, en relación con las tramas vinculares de las que todas las personas son hebras.

Conclusiones

Las personas informantes comprenden al cuidado excediendo el lugar en el que son ubicadas habitualmente, como receptoras de cuidado en el marco de una relación dual proveedor-receptor. En la medida en que se reconocen agenciando cuidado, e identifican prácticas que aluden a tramas de vínculos, este emerge con múltiples direcciones. En este sentido, las percepciones de las personas adultas con discapacidad intelectual que se entrevistaron, son discordantes respecto a la literatura mayormente vigente en torno al tema, la cual solo considera el rol de estas como receptoras de cuidado.

Estas consideraciones convocan a abordajes complejos del cuidado, que permitan identificar la agencia y la recepción en los vínculos que componen la trama social, más allá de los roles existentes que instituyen a algunas personas en el lugar exclusivo y fijo de «cuidadoras» y a otros en el lugar de «personas dependientes y/o en situación de dependencia a ser cuidadas». Se trata, entonces, de articular el cuidado con perspectivas que habiliten pensar la interdependencia que caracteriza toda vida. En otro orden, las percepciones que presentan las personas entrevistadas en torno al cuidado, evidencian tensiones e interrelaciones posibles con la vida independiente. En la medida en que la independencia es concebida como autosuficiencia, tensiona fuertemente con el cuidado, ya que este parte del reconocimiento de la vulnerabilidad y la interdependencia como marcas de toda vida. Por el contrario, si la vida independiente es entendida como posibilidad de tomar «decisiones propias», presenta compatibilidades y potenciaciones con una ética del cuidado.

Por otra parte, se evidencia una fuerte tensión entre las prácticas de control y la ética del cuidado. Aunque las prácticas de control sean consideradas legítimas por algunas personas entrevistadas, para otras generan descuido, al no cultivar la autonomía de las personas ni hacer lugar a las expresiones de singularidad, así como del deseo personal. En este marco de discusión, se considera que la categoría «autonomía interdependiente» se revela como un fértil concepto para identificar los modos en que una ética del cuidado, necesariamente, implica respetar y escuchar a toda persona adulta en tanto otra, tensionando con la pretensión de dirigirla, controlarla. El cuidado comprendido en su dimensión ética, en muchas ocasiones, puede implicar la abstención de intervenir, el dejar hacer/dejar ser a otros, permitirles advenir y acontecer.

Referencias

- Agulló, Cristina; Javier Arroyo, José Enrique Ema, Chema Gámez, Esther Gómez, Paulina Jiménez, Estanislao Rodríguez, María Salvador, Marina Orfila y Marisa P. Colina. 2011. *Cojos y precarias haciendo vidas que importan*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Angelino, María Alfonsina. 2014. *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Editorial Fundación La Hendija.
- Argyris, Chris y Donald Schön. 1978. *Organizational Learning: A theory of action perspective*. Massachusetts: Reading MA, Addison Wesley.
- Barton, Len. 1998. *Sociología y discapacidad*. En *Discapacidad y sociedad*, coordinado por Len Barton. Madrid: Morata.
- Batthyány, Karina. 2020. *Miradas latinoamericanas al cuidado*. En *Miradas latinoamericanas a los cuidados*, coordinado por Karina Batthyány: 11-52. Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI.
- Boff, Leonardo. 2002. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Editorial Trotta.
- Boff, Leonardo. 2012. *El cuidado necesario*. Madrid: Editorial Trotta.
- Booth, Tim. 1996. *Sounds of still voices: issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties*. En *Disability and society: emerging issues and insights*, editado por Lee Barton: 237-255. New York: Routledge.
- Borgeaud-Garciandía, Natacha. 2018. *Introducción*. En *El trabajo de cuidado*, compilado por Natacha Borgeaud-Garciandía, 13-30. Buenos Aires: Fundación Medifé.
- Brusilovsky Filer, Berta. 2015. *Accesibilidad cognitiva. Modelo para diseñar espacios accesibles*. Madrid: La Ciudad Accesible.
- Caldwell, Kate. 2014. «Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities». *Qualitative Research*, 14 (4): 488–507. DOI: <https://doi.org/10.1177/1468794113490718>
- Capra, Fritjof. 2009. *La trama de la vida*. Barcelona: Anagrama.
- Carlson, Licia. 2010. *The Faces of Intellectual Disability: Philosophical Reflections*. Bloomington: Indiana University Press.
- Carmona Gallego, Diego. 2019. «La resignificación de la noción de cuidado desde los feminismos de los años 60 y 70» *Revista En-claves del pensamiento*, 13 (25): 104-127.
- Carmona Gallego, Diego. 2020. «Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad» *Revista Humanidades*, 10 (2): 99- 117.
- Carmona Gallego, Diego. 2021a. «La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado». *Contextos: Estudios de humanidades y ciencias sociales*, (48): 8.
- Carmona Gallego, Diego. 2021b. «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>
- Carmona Gallego, Diego y Claudia Liliana Perlo. 2020. «Aportes sobre el cuidado como vínculo afectivo en la reconstrucción de la trama social» *Revista Diversidad.Net Intercultural*: 124-153.
- CEPAL. 2010. *Panorama Social de América Latina 2009*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- CEPAL. 2021. *Hacia la sociedad del cuidado: los aportes de la Agenda Regional de Género en el marco del desarrollo sostenible*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Clifford Simpican, Stacy. 2015. *The Capacity Contract. Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. Minnesota: University of Minnesota Press.

- Comins Mingol, Irene. 2018. «Desafíos para la paz en el mundo globalizado. Por una ciudadanía cosmopolita e cuidadora» *Comunicação, estudos para a paz e violência organizacional*, 15 (28). DOI:<https://doi.org/10.11606/issn.2238-2593.organicom.2018.146063>
- Comins Mingol, Irene. 2022. «Refundación de la agenda de igualdad desde la filosofía del cuidar» *Convergencia*, 29. DOI: <https://doi.org/10.29101/crcs.v29i0.17971>
- Cullen, Carlos. 2019. *Ética ¿dónde habitas?* Buenos Aires: Editorial Las cuarenta.
- De la Aldea, Elena. 2019. *Los cuidados en tiempos de descuido*. Santiago de Chile: LOM.
- Eisler, Riane. 1990. *El cáliz y la espada: nuestra historia, nuestro futuro*. Santiago de Chile: Cuatro vientos.
- Faur, Eleonor. 2019. *El cuidado en el siglo XXI: Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Gilligan, Carol, 1983. *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Galvis Palacios, Luisa; Lucero López-Díaz y Vilma Velásquez. 2018. «Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza» *Index Enfermería*, 27 (3).
- Glaser, Barney y Anselm Strauss. 1967. *The Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Grandón Valenzuela, Débora. 2021. «Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia en Santiago de Chile» *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2161>
- Kipen, Esteban; Marcelo Marmet; María Eugenia Delsart; Vanesa Aparicio; María Suárez; María Elena Sain y Alejandra Florenza. 2019. *Informe Grupo de Investigación. Recorriendo las tramas institucionales del cuidado: una investigación colaborativa en torno al cuerpo y al cuidado*. Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos (Documentación inédita).
- Kittay, Eva Feder. 1999. *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.
- Kittay, Eva Feder. 2011. «The Ethics of Care, Dependence and Disability» *Ratio Juris*, 24 (1): 9-58.
- Kittay, Eva Feder. 2015. «Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère?» *Revista Alterar*, 9 (3): 175-185.
- Kittay, Eva Feder. 2019. *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. Oxford: Oxford University Press.
- Kraut, Alfredo y Nicolás Diana. 2013. «Sobre la reglamentación de la Ley de Salud Mental». *Revista Jurídica Argentina La Ley*, 8: 1-44.
- Lupica, Carina. 2014. *Recibir y brindar cuidados en condiciones de equidad: desafíos de la protección social y la protección social en Argentina*. Buenos Aires: OIT.
- Molinier, Pascale. 2018. *El cuidado puesto a prueba por el trabajo. Vulnerabilidades cruzadas y saber-hacer discretos*. En *El trabajo de cuidado*, compilado por Borgeaud-Garciandía Natacha, 187-210. Buenos Aires: Fundación Medifé.
- Najmanovich, Denise. 1999. «El lado oscuro de la prevención». *Revista Claves en Psicoanálisis y Medicina*, (9).
- Najmanovich, Denise. 2021. «¿Qué puede un cuerpo? Paisajes y cartografías de los cuerpos deseantes». *Revista El hormiguero. Psicoanálisis, infancia/s y adolescencia/s*, (5).
- Organización de las Naciones Unidas. 2006. *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
- Oliver, Michael. 1998. «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitante?». En *Discapacidad y sociedad*, compilado por Len Barton, 35-58. Madrid: Morata.

- Pautassi, Laura. 2007. El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Perlo, Claudia. 2020. «Diálogo entre la cultura patriarcal-antropocéntrica y cultura matríztica-biocéntrica en los contextos organizativos». *Revista de la Escuela de Ciencias de la Educación*, 2 (15): 10-22.
- Perlo, Claudia y Diego Carmona Gallego. 2021. «Abordajes de la violencia y la seguridad pública, hacia un enfoque ético-relacional basado en el cuidado» *Revista Bajo Palabra*, (27): 231-256. DOI: <https://doi.org/10.15366/bp2021.27.012>
- Pié Balaguer, Asun. 2020. La insurrección de la vulnerabilidad: para una pedagogía de los cuidados y la resistencia. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona.
- Revuelta Rodríguez, Beatriz. 2019. «La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno». En *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*, editado por Yarza de los Ríos, Mercedes Sosa y Berenice Pérez Ramírez, 205-226. Buenos Aires: CLACSO.
- Rodríguez Enríquez, Corina. 2015. «Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad». *Revista Nueva Sociedad*, 256 (marzo-abril): 30-44. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/47084>
- Rossel, Cecilia. 2016. Desafíos demográficos para la organización social del cuidado y las políticas públicas. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Toboso, Mario y Francisco Guzmán. 2010. «Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procusto». *Revista Política y Sociedad*, 47 (1): 67-83.
- Tronto, Joan. 2005. «Cuando la ciudadanía se cuida: Una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad». *Congreso Internacional ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?*, 231-254. Vitoria-Gasteiz: Emakunde.
- Tronto, Joan. 2007. «Assistência Democrática e Democracias Assistenciais». *Sociedade e Estado*, 22 (2). 285-308. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922007000200004>
- Tronto, Joan. 2020. ¿Riesgo o cuidado? Buenos Aires: Fundación Medifé.
- Venturiello, María Pía; Carmuca Gómez Bueno y María Teresa Martín Palomo. 2020. «Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional». *Papeles del CEIC*, 2 (234): 1-18. DOI <https://doi.org/10.1387/pceic.20940>

Información adicional

Cómo citar:: Carmona Gallego, Diego. 2024. Percepciones sobre el cuidado en personas adultas con discapacidad intelectual de un centro de día argentino. *Revista Reflexiones*.103 (1). DOI 10.15517/rr.v103i1.52223

Apoyo financiero:: Este estudio es parte de una investigación financiada mediante beca doctoral por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina-CONICET.