



La discapacidad, entre el lenguaje técnico – científico y la singularidad

Disability, between the technical-scientific language and the singularity

María José Bagnato majose@psico.edu.uy y Julia Córdoba jcordoba@psico.edu.uy

Instituto Fundamentos y Métodos de la Facultad de Psicología. Universidad de la República.
Uruguay

Resumen

Para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), la discapacidad es entendida como un concepto que evoluciona e involucra a personas que presentan deficiencias que al interactuar con el entorno se enfrentan a barreras para su plena inclusión social. Desde un lenguaje técnico, científico o político, se toman definiciones que ubican a una persona en determinadas categorías; por ejemplo, personas con discapacidad, personas dependientes. Sin embargo, muchas personas no se sienten identificadas con estas denominaciones. Se plantea como objetivos: (a) reflexionar sobre las denominaciones empleadas hacia la discapacidad y la percepción singular de la persona en situación, (b) discutir los conceptos de severidad y discapacidad, dependencia y autonomía desde la visión de las personas y (c) focalizar en la figura de Asistentes Personales y la tensión dependencia-autonomía. Se aplican entrevistas en profundidad a partir de la experiencia vital de dos personas en situación de dependencia por discapacidad severa. Los resultados muestran cómo las autopercepciones sobre discapacidad y dependencia interfieren en la comprensión de las políticas públicas, en los vínculos con los profesionales y por ende en la conformidad sobre los mismos. Asimismo, se plantean consideraciones en torno al rol del Asistente Personal.

Palabras clave

discapacidad, dependencia, autodeterminación, asistentes personales.

Abstract:

For the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006), disability is understood as a concept that evolves and involves people who have deficiencies that, when interacting with the environment, face barriers to their full social inclusion. From a technical, scientific or political language, definitions are taken that locate a person in certain categories; for example, people with disabilities, dependents. However, many people do not feel identified with these denominations. The objectives of this article are: (a) to think over on the denominations used towards disability and the singular perception of the person in situation, (b) to discuss the concepts of severity and disability, dependence and autonomy from the perspective of the persons and (c) focus on the figure of Personal Assistants and the dependence-autonomy tension. In-depth interviews are applied based on the life experience of two people in situations of dependence due to severe disability. The results show how self-perceptions about disability and dependence interfere in the understanding of public policies, in the links with professionals and therefore in their compliance with them. Likewise, considerations are raised regarding the role of the Personal Assistant.

Keywords

disability, dependence, self-determination, personal assistance.

1. INTRODUCCIÓN

Desde un lenguaje científico, técnico y político, se suelen utilizar las palabras discapacidad y dependencia, para denominar personas que se encuentran en una serie de situaciones con limitaciones y restricciones de la más diversa índole. Sin embargo, no siempre las palabras se utilizan con iguales significados. Desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, O.N.U., 2006) se acuerda usar la denominación de personas con discapacidad, donde se incluye aquellas personas que “presenten deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

En esta comunicación proponemos reflexionar sobre los conceptos establecidos desde los ámbitos académicos, científicos y políticos, en comparación con las experiencias singulares de las personas que se encuentran en una situación de discapacidad y su experiencia cotidiana.

En la actualidad está vigente la CDPCD (O.N.U., 2006), que, en materia de definiciones y orientaciones estratégicas, políticas y técnicas, convive con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, OMS, 2001) donde se define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se define la discapacidad como un concepto relativo a la interacción negativa entre la condición de salud y los factores ambientales, sociales y actitudinales del entorno de la persona.

Esta conceptualización reemplaza el marco teórico, la clasificación y por ende los instrumentos asociados a la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, OMS, 1980). La deficiencia, es el único término que mantiene en la C.I.F (OMS, 2001) siendo una condición necesaria pero no suficiente para constatar una condición de salud en una situación de discapacidad. Se la define como toda pérdida o anomalía, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano o estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo.” Cuando una condición de salud se encuentra en un contexto no accesible, o no se contemplan las necesidades particulares, probablemente se produzcan limitaciones en la realización de las actividades y restricciones a la hora de participar socialmente. Uno de los aportes novedosos de la CIF (OMS, 2001), es la definición de limitaciones, como dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades. Cuando una persona, además, requiere de ayuda de tercera persona para desarrollar las actividades de la vida diaria, se define como dependencia (IMSERSO, 2004)

Desde este modelo explicativo, la perspectiva individual, biológica o psicológica es insuficiente para valorar la situación de discapacidad.

Tanto la OMS (CIF, 2001), como la ONU (CDPD, 2006) en lo que respecta a la discapacidad coinciden en señalar la importancia de los vínculos sociales, las oportunidades para participar y las posibilidades de tomar decisiones sobre la propia vida, lo que define la situación de discapacidad.

Por su parte, las personas con discapacidad promueven una interacción con el entorno donde viven. Como plantean González Echeverría, Price y Muñoz (2011) este intercambio se basa en la aceptación y la creatividad, ya que la persona con discapacidad (re)inventa una forma de usar

y estar en los espacios comunes y esto, indefectiblemente, genera un efecto en la comunidad de renovación; ya no es la misma comunidad.

La discapacidad es, por tanto, un concepto que evoluciona, y requiere que los cambios de paradigmas explicativos se acompañen con cambios en el diseño y utilización de instrumentos.

Los profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad deberían incorporar esta perspectiva en su hacer técnico cotidiano. (Arellano Torres y Peralta López, 2013). Los autores hacen un recorrido de las conquistas de derechos por parte de los colectivos de discapacidad y reconocen que un primer bosquejo de este camino se dio cuando las familias comenzaron a romper con la institucionalización de sus familiares con discapacidad, para tomar decisiones inclusivas.

Por otro lado, desde la sociedad en su conjunto, las personas con discapacidad suelen ser estigmatizadas por sus deficiencias. Neuberg, Smith, Hoffman y Russell (1994) plantean el concepto de estigma por asociación. Según los autores, este concepto ya había sido considerado por Goffman (1963), cuando plantea que el estigma puede presentarse en personas que originalmente no lo tienen, pero que se relacionan con personas que sí estén estigmatizadas.

Estudios sobre discapacidad física, muestran que los procesos de estigmatización pueden estar presentes en las personas sin discapacidad hacia las personas con discapacidad (Ruiz Romero y Moya, 2007) pero también una persona puede sentirse estigmatizada y el estigma ser parte de su auto percepción (Crocker, Major y Steele; 1998). Desde la perspectiva de estos estudios las personas estigmatizadas por discapacidad son consideradas como integrantes de grupos minoritarios vulnerables (Ruiz Romero y Moya, 2007)

El estigma y las emociones negativas que suelen asociarse a la discapacidad, también están condicionadas por la gravedad de la situación o por los mecanismos de afrontamiento (Buunk, 1995). Tal afirmación parece ser relevante a la hora de considerar que no todas las situaciones de discapacidad física, como es el tema de esta comunicación, pueden considerarse homogéneas. Ruiz Romero y Moya (2006) plantean que el estigma, puede estar vinculado a diferentes categorías: la naturaleza de la estigmatización, la naturaleza de la interacción de las personas con discapacidad, las estrategias de afrontamiento del estigma por parte de las personas con discapacidad, y, las estrategias que reducen o eliminan la imagen negativa y el estigma.

Towler y Schneider (2005) toman las dimensiones del estigma planteadas por Jones (1984) y estudian como sucede la interacción de las personas con y sin discapacidad para estudiar los procesos de estigmatización. Incorporan nuevas dimensiones, tales como: la visibilidad (posibilidad de ocultar o no el estigma), la evolución (si desaparece con el tiempo), la conflictividad (si afecta lo interpersonal) y la cualidad estética (alguna característica de la persona rompe con los cánones de belleza de su contexto)

Pero la dimensión del estigma que ha sido más trabajada es la vinculada al origen de la discapacidad; o, como dicen estos autores, los “juicios de responsabilidad sobre el origen de la discapacidad” (Ruiz Romero y Moya, 2006). Según Crocker y cols. (1998), una forma de afrontar el estigma que tienen las personas con discapacidad – o las personas estigmatizadas en general – es la de compararse con personas en situaciones similares de estigmatización; este recurso tiende a ser una protección psíquica para – o a través de – el mantenimiento o mejora de su autoestima. Los autores profundizan en esto y plantean que hay dos expresiones de esta

comparación: a través de la afiliación, contacto con otros, y a través de la búsqueda de información sobre otros.

Crocker (1998) toma los estudios de Buunk (1995) quien concluye que un alto grado de estrés genera un mayor deseo de búsqueda de información más que contacto o afiliación. Por otro lado, lo que más provocaba el deseo de afiliación es la frustración. Estas estrategias podrían ser utilizadas por una misma persona en función del momento en el proceso de estigmatización y/o de afrontamiento del estigma en el que se encuentre. Elliott, MacNair, Herrick, Yoder y cols. (1991) agregan un nuevo factor a cómo se establece el proceso de estigmatización. Estos autores plantean que las personas sin discapacidad interactuaban menos cuando las personas con discapacidad se mostraban deprimidos.

Si bien este artículo profundiza en la experiencia de vida de dos personas con discapacidad física, el análisis del ejercicio de la autonomía y su afectación, debido a situaciones de discapacidad y/o dependencia, atraviesa todo el colectivo de discapacidad sin discriminación por tipo ni origen. Es así que Díaz Velazquez (2010) toma la categorización de Etxeberria (2008) quien propone dos tipos de autonomía una "oral", vinculada a la capacidad de decidir racionalmente, y otra "fáctica", relacionada a la capacidad de acción. Ambos plantean que en función del "tipo de autonomía" afectada son los apoyos y ayudas que deben diseñarse, para así garantizar el acceso universal y el ejercicio de derechos.

Cabe señalar, dadas las características de este trabajo que se tomará la perspectiva de la persona objeto de estigmatización, asumiendo que los procesos de estigmatización, y percepción negativa de la sociedad en general están demostrados desde las perspectivas teóricas y de investigaciones en torno al tema. Hablar sobre la discapacidad propia, supone tomar contacto con los estigmas que se crean socialmente y la singularidad de las vivencias personales. A través de las entrevistas se provoca la reflexión en torno a ello, por momentos en forma explícita, por momentos surge de la interpretación de sus respuestas.

Contrario a los procesos de estigmatización, se encuentran los procesos de autodeterminación. Para el caso de las personas con discapacidad, se torna un concepto importante a la hora de plantear el ejercicio de derechos y guiar las intervenciones dirigidas a la plena inclusión social. Wehmeyer (2006) se propone pensar el concepto de dependencia junto con el de autodeterminación; la define como un conjunto de conductas motivadas por la voluntad de la persona y que funcionan como motor primordial de su vida cotidiana y que colabora en la mejora de su calidad de vida. Se puede hablar de que en la medida de que la persona pueda desarrollar conductas autodeterminadas, mayor será su ejercicio de la autonomía y de una vida independiente. Tanto los apoyos técnicos como personales que requieran las personas para alcanzar la mayor autonomía posible son aspectos imprescindibles en todo proceso que se fije estas metas. Por este motivo, el tercer objetivo planteado en este estudio hace hincapié en el rol del Asistente Personal (AP).

Específicamente se plantean los siguientes objetivos: (a) reflexionar sobre las denominaciones empleadas hacia la discapacidad y la percepción singular de la persona en situación, (b) discutir los conceptos de severidad y discapacidad, dependencia y autonomía desde la visión de las personas y (c) focalizar en la figura de Asistentes Personales y la tensión dependencia-autonomía.

2. METODOLOGÍA

Para dar respuesta a los objetivos planteados se trabaja a partir de dos entrevistas en profundidad a dos varones adultos (Anguera, 2016). Las entrevistas hacen foco en la experiencia de vida a partir de su situación de discapacidad. Ambos casos son personas con discapacidad de origen físico, en situación de dependencia severa. Uno de ellos, de 29 años de edad con diagnóstico de parálisis cerebral de origen perinatal. Otro de 32 años de edad, lesionado medular a raíz de un accidente por inmersión a los 21 años.

Desde un punto de vista clínico, ambos entrevistados pueden definirse como situación de discapacidad severa.

El guion de ambas entrevistas consistió en preguntar sobre los siguientes ejes:

- Opinión sobre la discapacidad, en general y de la vivencia en particular
- La relación de la discapacidad y el sufrimiento
- Opinión sobre el concepto de dependencia
- Opinión/Percepción sobre el Asistente Personal en relación a las actividades de la vida diaria y los requerimientos de esta figura

Se clasificaron las respuestas en función de una matriz de dos categorías identificadas: (1) Percepción sobre los conceptos de Discapacidad y Dependencia para los objetivos (a) y (b). (2) Percepción sobre el perfil y el rol del Asistente Personal para el objetivo (c).

Para la primera categoría se puede distinguir en dos tópicos: percepción general sobre los conceptos y autopercepción (cómo perciben los conceptos aplicados a su vida cotidiana). Para la segunda categoría también se pudo distinguir dos tópicos: por un lado las tareas y actividades relativas al rol, y por otro, relativo al vínculo con la persona dependiente”.

Las entrevistas fueron realizadas en una instancia cada una, grabadas en audio y desgrabadas en su totalidad para su análisis. Cada entrevistado firmó un consentimiento informado que incluye la autorización para utilizar la información sin contener elementos de identidad. Se transcribe el lenguaje utilizado por ambos, se trasladan las citas textuales para preservar la riqueza de su contenido, a riesgo de que pueda haber expresiones o localismos incomprensibles.

3. RESULTADOS

Los resultados que se presentan responden a la selección de fragmentos de las entrevistas realizadas a los participantes del estudio. Los mismos son identificados con E1 y E2 respectivamente. Al inicio de la entrevista se solicita que se presenten:

“Persona con discapacidad, parálisis cerebral, periodista deportivo, tengo 29 años, fui a escuela común, a liceo común, preescolar, escuela común, liceo común, facultad de psicología 2 años, hice taller de salud sexual y reproductiva, hice 4 años de periodismo en la UTU de comunicación, que me recibí en radio, televisión, prensa...” E1.

“Soy funcionario público, hace 5 años que empecé a trabajar por concurso público en un llamado para discapacitados. Después de que entré concursé una vez por ascenso; me he presentado en otros concursos. Hice escuela privada, y en el mismo colegio hasta cuarto de liceo, después hice quinto y sexto en el liceo naval, y después entré a la escuela naval, hice primero y segundo y después tuve el accidente, una zambullida.” E2.

Puede observarse que la referencia a la situación de discapacidad en E1, se hace presente desde el nacimiento y se menciona como parte de la identidad del sujeto. En el caso de E2, la referencia a la discapacidad tiene que ver con un episodio que surge en su vida, aparece como atributo. La edad de aparición de la situación de discapacidad puede incidir en las opiniones sobre los tópicos planteados en las entrevistas.

Para comenzar a trabajar con los objetivos planteados, con relación al primer objetivo, acerca de reflexionar sobre las denominaciones empleadas hacia la discapacidad y la percepción singular de la persona en situación, se presentan las respuestas que se identifican en el discurso de ambos entrevistados. Los resultados para el primer objetivo se relacionan con la primera dimensión y sus tópicos.

En el primer momento hace referencia a las concepciones en general de las personas sin discapacidad:

“Como persona con discapacidad, lo bueno es que la temática sea abierta a discutirla, con diferentes visiones, hay unas visiones enfermizas, de personas con discapacidad enferma, hay otras de la discapacidad de la lucha (...) (otra) netamente de lo asistencialista, enfermedad, gente que no puede nada que los utiliza como un trabajo panfletario...” E1

“... yo en 4to de escuela tuve una cocinera que cocinaba notable, pero yo cada vez que pedía para ir al baño ella me decía yo siempre rezo por vos, me levanto a orar a las 5 de la mañana y entraba a las 8 y yo le decía señora usted no ore por mi disfrute lo que hace pero si le pone una carga religiosa le voy a pedir que no venga más a llevarme al baño porque a la edad de los 9 años a vos te empiezan a decir eso y te dejan la cabeza hecha como un trompo entonces a mí no me servía me iba a desenchufar para ir al baño y terminaba más cargado de lo que era.” E1

En la siguiente cita, se observa que el comentario alude a la postura de otras personas con discapacidad, pero no refiere a las personas sin discapacidad.

“... yo veo muchas personas, muchas actitudes de personas que tienen alguna discapacidad muy extremista, y no me gusta eso (...) yo entiendo que hay un montón de necesidades, pero no da para quemar todo porque no puedo entrar al Palacio Legislativo por la puerta principal” (En Facultad...) yo entraba por el costado y no me importa, no importa si no puedo llegar a toda la facultad. Es decir, no está bien que la gente te encaje una marcha y pretenda estar como Suecia. Todos los movimientos de discapacitados organizados que hay a mí me da la sensación de que no ven el lugar, o la situación en la que estamos. Entonces es como que se desaprovechan un montón de cosas, que se podría aprovechar quizás de otra manera.” E2

Con relación a la autopercepción, se puede notar diferencias en las consideraciones de ambos entrevistados. Mientras en el primer caso la discapacidad es vivida como leve y con autoconocimiento que se alude a “desde siempre”, en el segundo caso, la discapacidad no era un existente antes del accidente, mostrando un interés y una búsqueda de información a partir de la situación de discapacidad:

“... aunque yo tengo paralizados los 4 miembros, no me anda el motor central como yo siempre digo, lo bueno mío es que no es degenerativa y yo me conozco así...” E1

“Tuve algún compañero, alguna compañera en el colegio, que estaba en silla de ruedas, pero creo que tenía una parálisis cerebral; pero nunca me interesé ni me interioricé en el tema. Ahora sí... Ahora soy el Dr. House...me intereso por todo lo que me pasa.” E2

Tal como se plantea en el marco teórico, el proceso de estigmatización, vivencia del estigma y su afrontamiento, forman parte de las autopercepciones de los participantes sobre su propio proceso de vida con relación a la discapacidad.

"Con mi psicóloga (habla de lo que le pasa) y con muy poca gente porque a mis amigos les da escozor (...) porque no están tan preparados como uno mentalmente (...) lo que he demostrado con mis amigos que, si yo les cuento todo lo que a mí me pasa, los cargo de mucha ansiedad, de mucha carga sobre la temática discapacidad." E.1.

"Te voy a hablar de mi historia personal, yo siempre me crie con gente sin discapacidad, pero tampoco dejé de obviar a las personas con discapacidad (...) E.1

"Uno no tiene vida si vive enroscado siempre en lo mismo". E1

"Para adentro... A veces largo... Cosas de la vida (...) Yo a veces pienso que siempre fui de guardarme las cosas..." E2.

"Nunca me había quedado solo (...) Me acuerdo un tipo que me crucé una vuelta que me quedó grabado ...El tipo me conocía del liceo, era un año menos que yo. Cuando me vio, yo iba al cumpleaños de un amigo, y me vio "pah, loco" (...) me jodía ver a la gente, o sea, no me jodía ver a la gente, me jodía como la gente me trataba. Entonces fue como que ta, me voy a otro país y me borro." E2.

Con relación a si se cuestionaban sobre las circunstancias de discapacidad que les toca vivir, en ambos casos aparece la aceptación:

"No lo sufro (discapacidad) porque yo me conozco así porque ponele a mí me ofrecen la cura de la discapacidad, una pastilla curadora, yo no se si la acepto porque capaz que yo camino y me termino suicidando porque yo me conozco así, ..., yo me conozco en silla de rueda (...) yo no me pregunto porque a mí, a mí me vino la mano torcida y yo de esa mano torcida traté de sacar el mayor potencial" E.1

"(Sufrimiento) Para mí no está bien... Yo entiendo que todo el mundo sufre, yo sufro, todos los días, pero para mí no está bien escudarse en eso..." E2.

"... yo siempre digo, la tuerca del afecto esta para el lado correcto todos los días, pero la tuerca del afecto llega a estar mal jagarrate! (...) yo tengo un amigo que siempre me dice una vez te vi llorar, (...) me quebraste y a los 5 minutos estábamos mirando futbol tranquilamente, porque yo soy de las personas que lloran 10 minutos ponele y después se limpia y sigue con la vida normal, yo no siento para nada el caudal de las angustias, yo lloro cuando hay que llorar, cuando las malas actitudes te han visto así." E1.

Los resultados que se relacionan con el segundo objetivo, discutir sobre los conceptos de severidad y discapacidad, dependencia y autonomía desde la visión de las personas, están estrechamente vinculados a las concepciones propias de discapacidad planteadas en el primer objetivo:

"La mía (discapacidad) dentro de todo es la más light..." E1.

Con el término light aparece una percepción opuesta de la severidad de su discapacidad, en relación a lo que se considera desde un punto de vista técnico.

Por otra parte, el reconocimiento de las limitaciones es imprescindible para hacer una valoración ajustada de la situación vital, de forma de planificar la vida en base a necesidades y oportunidades.

"Yo al principio cuando estaba en el CTI, como que viajaba de que iba a volver a la Escuela Naval y todo bien. Cuando llegué al Hospital para rehabilitarme, la primer semana teníamos clases, o sea no tenes nada de actividad, tenes clases donde te explican qué es la lesión medular, tenes clase con urólogo, clase de reeducación del intestino, reeducación vesical, alimentaria, reeducación de cuidado de la piel, toda la reeducación que te puedas imaginar..." E2.

En este caso, el proceso de rehabilitación comenzó con la conciencia de las consecuencias de la lesión medular, y dio herramientas, a través de la reeducación, para que el entrevistado pudiera tomar decisiones en función de la nueva realidad.

Por su parte, los apoyos técnicos y tecnológicos y la facilidad que brindan los espacios accesibles pueden colaborar en el proceso de acceso e inclusión, forman parte de la cotidianeidad de los participantes, siendo imprescindible para sus condiciones de vida lo más autónoma posible:

"Para mí la silla de rueda es un vehículo de acción, de acción y de compromiso, porque para mí la silla de ruedas es mi salvación, porque me puedo trasladar a cualquier lado" E1.

El tercer objetivo plantea hacer foco en la figura de Asistentes Personales. Se puede observar que la tensión dependencia y autonomía, está estrechamente vinculada a las expectativas y deseos de las personas y sus posibilidades de concretarlas. En este contexto, la figura del AP puede ser un facilitador en una parte del proceso, aunque no necesario en todas las etapas de la vida.

"... me siento una persona dependiente físico, eso sí... no lo puedo soslayar, pero en mi cabeza nadie se mete, la independencia mía es mental, yo a través de la mente te puedo decir mové este teléfono, llame, yo lo que no puedo mover es la dependencia física y eso no me ha privado de absolutamente nada." E2.

"Mi gran objetivo es cortar el cordón con mi familia, irme con alguien para que no haga el rol de asistente, para que me haga el rol de pareja y ya está, mi intención no es aprender a vivir solo porque yo me conozco solo, porque yo he viajado mucho entonces ahí me conozco yo solo y yo me conozco así... pero algo que me afiance a mi como persona, que me llene, mis otros roles son periodismo deportivo que cuando quiera salir de viaje, ahora voy a escribir un libro, cuando vuelva del viaje voy a escribir un libro, yo ya tengo plantado el árbol y me falta construir la familia, son todos proyectos que van surgiendo" E1.

Como plantean Rodríguez-Picavea y Romañach (Foro de Vida Independiente, 2006) el Asistente Personal es una figura de apoyo a las personas con diversidad Funcional, que basa su trabajo en la promoción de la autonomía. Realiza acciones que ayudan en las actividades de la vida diaria que la persona dependiente por su situación bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma.

Si bien los dos entrevistados para este artículo son beneficiarios de un Programa de AP, sólo uno de ellos hace uso. El que, si contrató, refiere a la figura del Asistente Personal como "... un tanque de oxígeno en el desierto." E1.

"... cuando yo estaba en casa con V que era el enfermero este que yo te decía cuando estaba en CTI, después terminó yendo a casa a trabajar conmigo... A trabajar en el sentido de acompañarme, ayudarme a hacer ejercicios, todo ... al principio yo no podía pelar la fruta o me cocinaba algo, estaba conmigo para que yo no estuviera solo de tarde... el también proponía. Tenía eso de que si un día vos no tenías ganas de salir a hacer ejercicios... Era más "¿Qué tenés ganas de hacer hoy para sentirte bien...?" Y lo hacíamos" E2.

Así como es diversa la realidad funcional de las personas con discapacidad, lo es su situación de dependencia. Es por esto que es dificultoso poder acordar a priori cuáles son las tareas específicas de este perfil, así como definir el contenido curricular de las estrategias formativas. Lo que sí está claro, que serán las actividades que la persona dependiente necesite, previamente acordadas entre las partes.

Con respecto a la opinión sobre cuál es la formación específica que debe tener un AP:

"Mi asistente tiene que estar formado en lo que yo más o menos manejo, porque si no le gusta el deporte, los días que nos tenemos que comer 8 horas ponele en el futbol, que un asistente te diga "hay no me gusta", a mí no me sirve porque me estas asistiendo, no estas porque vos querés, pero al ser periodista a los dos nos gusta lo mismo (...) para mi es clave que el tipo esté formado en el rango de cada uno." E.1

El vínculo de colaboración entre Asistente Personal y persona en situación de dependencia se regula mediante un contrato laboral formal, de empleador-empleado; pero es obvio que los niveles de intimidad a los que se llega en este vínculo hacen necesarios una confianza y calidez para poder funcionar. Aun así, existen algunos reparos con relación a qué grado de cercanía previa tiene que tener el AP con la persona en situación de dependencia.

"Éramos amigos y la amistad no se puede vincular con la asistencia ...tenemos que tener más o menos los mismos intereses o la gran mayoría de intereses... no, familiares no y amigos tampoco " E1

"Cada vez que me voy de viaje le digo a mi asistente, después por unos días no te veo porque si no es tóxica la relación de comenzar enseguida que te tomas el viaje. Hay una saturación en las personas invisible" E.1

Esta figura debe asumir, entonces, la capacidad de asistir en todos los momentos del ciclo vital de un individuo. Se le preguntó a los entrevistados cuándo creían que era el momento ideal para incluir el AP en la vida de una persona con discapacidad.

"... desde los 4 años para que aprenda a no depender tanto de su madre, yo capaz un error que cometí fue depender tanto de mis padres para acciones de vida (...) a veces me falta la gimnasia para hacerme las cosas solo" E1.

"De entrada. Porque te da la chance de ver muchas cosas que capaz después de muchos años te das cuenta de que te perdiste, perdiste tiempo" E2

En este último caso, la figura del AP aparece asociada al proceso de rehabilitación.

Si bien ambas situaciones tienen un perfil socioeconómico y edades similares, existen una gran diferencia entre ellos: el vivir en pareja o con sus padres. Para el segundo caso, hace más de un año que está conviviendo en pareja. El primer entrevistado, si bien vive aún con sus padres, tiene claro cuáles serían las tareas que realizaría con el AP y cuáles con su pareja.

"... lo primero que necesito es juntarme con alguien, yo no tomo la pareja como asistente, la que va a ser mi pareja es pareja solo, me va a ayudar en algunas cosas pero no va con el rol de asistente porque si no se pudre se intoxica la relación (...) Esas (actividades intimas, bañarte, de ir al baño.) cuando estoy solo con ella sí, las va a tener que hacer, pero cuando yo diga me voy a trabajar, no voy a salir con mi novia atrás, voy a salir con mi asistente..." E1

"También me jodería un poco (la presencia de un AP)... Alguien en mi casa... No sólo por mí, yo que sé, vivís con otra persona... capaz que algún día cuando precise algo. Uno se pone haragán

a veces, porque cuando estaba en el exterior yo me levantaba, eran otros horarios; trabajaba menos horas; empezaba a trabajar a la 1 de la tarde, entonces me levantaba a las 9, me bañaba, tenía toda la mañana, yo no hacía otra cosa. De mañana me levantaba, desayunaba, bañaba, me visto... Tenía una hora para vestirme igual" E2

"Quizás porque viviendo con mis padres mucha cosa se la pedía a ellos. Pero creo que, si no estuviera ahí, creo que lo terminaría haciendo solo. Algunas cosas las hacía yo y otras mis viejos, sí... Tipo pasarme a la silla... Yo, en el exterior, me pasaba a la silla de baño, me bañaba y después iba hasta el borde de la cama, trancaba la silla, me pasaba para la cama, me vestía en la cama, volvía para la otra silla. Y capaz que ahora, no sé... Ahora me ayuda mi pareja a pasarme, entonces es como que... Capaz que en ese momento si no tengo otra opción lo hago yo, si hay alguien..." E2

Esta observación promueve una reflexión en relación a los criterios de ingreso a los programas de promoción de la autonomía ¿es el grado de severidad de dependencia un criterio objetivo para el ingreso a la prestación? Si se habla de diversidad funcional y de situación de discapacidad y/o dependencia ¿no se debería pensar en la funcionalidad y las necesidades de ayuda para evaluar si para esa situación el AP ayuda?

Otra de las tareas que se está pensando para el AP son las vinculadas a la sexualidad. Para el segundo entrevistado, la sexualidad es una dimensión anulada en la discapacidad por parte de las personas sin discapacidad. La posibilidad de estar en pareja actualmente compensa el estigma que se le adjudica. Le preguntamos al entrevistado que no tiene pareja qué opinaba sobre esta nueva tarea asociada al AP.

"... yo si me lleva el asistente quedo loco de la vida, pero yo tampoco lo quiero probar por ahora, porque yo siento que la mujer si va a tener algo conmigo yo me la gane, no como último recurso si no me llego a levantar algo iré pero como último recurso, pero antes intento ganar todo mi caudal de seducción (...) si está la confianza para que el tipo te lleve, porque no, yo por ejemplo tengo la confianza, sé que si le digo a mi asistente, no voy yo solo va mi asistente también, pero esa es la confianza de cada uno..." E2.

4. DISCUSIÓN Y CONSIDERACIONES FINALES

La presente comunicación se centra en reflexionar sobre la similitud de sentido en el uso de las palabras discapacidad y dependencia, en sus grados de severidad, entre el lenguaje académico, técnico y político con lo que perciben las personas con discapacidad. Esto conlleva a tener en cuenta las conceptualizaciones sobre los procesos de estigmatización (Ruiz Romero y Moya, 2007) y autodeterminación (Wehmeyer, 2006) para reflexionar sobre su inclusión y necesidades de apoyo.

Tal como surge de las entrevistas, los participantes opinan que su situación no es grave como se infiere desde una calificación técnica (C.I.F., O.M.S., 2001) Para el Entrevistado 1 su discapacidad es percibida como leve ("light" en sus propias palabras), y el entrevistado 2, plantea que su situación no le genera un sufrimiento específico ("todo el mundo sufre"). Es necesaria la opinión de las personas con discapacidad para adecuar las intervenciones de los profesionales y adaptar los diseños de programas y servicios. (Arellano Torres y Peralta López, 2013). Esto permite mejorar la comunicación técnico-usuario, a la vez que la retro-alimentación de los participantes mejora la calidad de los servicios.

Dar lugar a la opinión de las personas con discapacidad para la toma de decisiones, contribuye a romper con concepciones estigmatizantes que ubican a este colectivo como recepcionistas y

no protagonistas. Como se ha visto en las entrevistas presentadas en este artículo, el proceso de estigmatización no es lineal (Ruiz Romero y Moya, 2007); lo que implica la adjudicación del estigma es, muchas veces, exterior; a través de la mirada del otro (Towler y Schneider, 2005). En ninguno de los entrevistados se perciben como personas estigmatizadas, independientemente del momento de inicio de la discapacidad. Ninguno de los casos percibe la discapacidad como situación conflictiva, en el sentido planteado por los autores Towler y Schneider (2005). Las razones que podrían favorecer una percepción positiva de la discapacidad, en un caso podría ser el tener una historia de vida en inclusión (“yo siempre me crié con gente sin discapacidad”), lo que no implica una negación de la discapacidad (“tampoco dejé de obviar a las personas con discapacidad”). En el segundo caso, se trata de una discapacidad adquirida, donde la rehabilitación y la búsqueda de información ha incidido positivamente en el afrontamiento de su nueva situación en el sentido que lo plantea Buunk (1995) (“me interesaba por todo lo que me estaba pasando”).

Como hemos visto, la discusión teórica entre autonomía, autodeterminación (Wehemeyer, 2006) y dependencia, aparece claramente diferenciada en las personas con discapacidad entrevistadas. La autonomía se presenta como la posibilidad de tomar de decisiones, y no se la vincula a las limitaciones de las actividades por la alteración de la función.

Contrariamente a lo que suele plantearse en la planificación de las políticas, la figura del AP parece no ser necesaria de forma permanente, aunque la dependencia sea severa.

Para los entrevistados el AP es prescindible en algunos momentos; hay etapas vitales que la figura del AP ayuda como facilitador para la transición. En el caso de los entrevistados, el E1 plantea que sería útil para lograr conductas autodeterminadas desde la infancia, promoviendo una autonomía progresiva con la familia de origen. En el caso del E2 puede colaborar en el afrontamiento de la nueva realidad funcional, por ejemplo, acompañando al proceso de rehabilitación. El foco de las tareas del AP se coloca, en la capacidad de hacer y no en las funciones afectadas tal como sugiere Diaz Velazquez (2010).

Por último, se insiste en que la figura de este AP debe tener un vínculo profesional con la persona en situación de dependencia, y no debe confundirse con la relación de amigos o familiares.

Un aspecto que surge en las entrevistas es el vínculo con una relación de pareja. Para ambos entrevistados, la pareja y el AP, aunque realicen las mismas actividades, no identifican a la pareja como persona de asistencia. En ambos casos se trata de una representación de pareja mujer; por lo que aparece la dimensión de género y distribución del trabajo. Este tema si bien no ha sido abordado en esta comunicación, es importante profundizar en él.

El estudio presenta limitaciones debido al número de entrevistados y sus características, en edad, género y perfil socio económico. Si bien sus resultados no son generalizables, el contenido de las entrevistas nos permite reflexionar acerca de una problemática que requiere de mayores estudios. Los conceptos de discapacidad, dependencia, autonomía, estigma, se materializan en diferente forma a partir de las singularidades.

Para posteriores investigaciones sería importante ampliar la muestra de personas, considerando la diversidad de situaciones, e incluir la perspectiva de género, temática emergente y no abordada en esta comunicación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Brunstein, J.C., Schultheiss, O.C., Grässmann, R. (1998). Personal goals and emotional well-being: the moderating role of motive dispositions. *Journal of Personality and Social Psychology*. 75(2), 494-508.
- Anguera, M. T. (2016) Método de investigación en psicología. *Editorial Síntesis*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/265820359_Metodo_de_investigacion_en_psicologia
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 97-117. Recuperado de <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/37/28>
- Carrasco, L. F., Martín, N., Molero, F. (2013) Conciencia de estigma y calidad de vida en personas con discapacidad física y sensorial. *International Journal of Social Psychology*, (28) 3, 259-271. Recuperado de <http://tandfonline.com/doi/abs/10.1174/021347413807719111>
- Días Velázquez, E. (2010) ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 48, 33-42. Recuperado de <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Zerbitzuan48.pdf#page=43>
- Díaz De Salas, S., Mendoza Martínez, V., Porrás Morales, C. (2011) Una Guía para la elaboración de estudios de caso. *Razón y Palabra*, (16) 75. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199518706040>
- Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2001) Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Clasificación de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30. Recuperado de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionsomdiscapacidad.pdf>
- González Echeverría, L., Price, Y. y Muñoz L. A. (2011). Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación. *Ciencia y Enfermería*, 17 (1), 81-94. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000100009>
- Guzmán, F., Moscoso, M. y Toboso, M. (2010) Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 48, 43-56. Recuperado de <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Zerbitzuan48.pdf#page=43>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2004) Atención a las personas En situación de Dependencia. Libro Blanco. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- Ley 18.651 (2010) Ley de Protección Integral De Personas con Discapacidad. Registro Nacional de Leyes y Decretos. Tomo 1, Semestre 1, 346. Recuperado de <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>
- Organización de Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Organización Mundial de la Salud (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Rodriguez-Picavea, A. y Romañach, J.(2006). “Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Foro de Vida Independiente”. Recuperado de <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/14123.pdf>
- Ruiz, J. y Moya, M. (2007) El estudio de la discapacidad física desde la Psicología Social. *Revista de Psicología Social: International Journal of Social Psychology*, 22(2), 177-198. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/233671432_El_estudio_de_la_discapacidad_fisica_desde_la_Psicologia_Social
- Tejada Fernandez, J. (2009) Perfiles profesionales en la atención a personas dependientes: una mirada desde la formación. *Revista de Educación Inclusiva*, 2(2), 1-14. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3011802>
- Towler, A. y Schneider, D. (2005) Distinctions Among Stigmatized Groups. *Journal of Applied Social Psychology*, (35) 1, 1-14. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1111/j.1559-1816.2005.tb02090.x>