

Las decisiones propias. Composiciones en torno a la autonomía desde la perspectiva de la ética del cuidado

Diego

Carmona

Gallego¹

Resumen

En el presente trabajo proponemos una reflexión sobre la autonomía como posibilidad de tejer las propias decisiones contemplando la diversidad de situaciones que dicho proceso puede implicar.

Abordamos, en primera instancia, la distinción entre *autonomía de decisión-autonomía de ejecución* propuesta por colectivos de personas con discapacidad que integran el Movimiento de Vida Independiente.

A continuación, reflexionamos sobre perspectivas en tensión acerca de la condición humana. Las mismas, constituyen las bases teóricas desde las cuales se trazan luego diferentes concepciones de la autonomía. Por un lado, la perspectiva individualista, centrada en la competencia y el individuo autosuficiente. Por otro lado, la perspectiva de la interdependencia y el cuidado, basada en la dimensión afectiva y vincular de toda vida. Finalizamos con la propuesta del concepto de autonomía relacional, aporte de los estudios feministas. Esta noción nos permite concebir la autonomía como emergencia de la singularidad, en relación con las tramas vinculares de las que los sujetos somos parte.

Palabras clave: *ética del cuidado; autonomía; discapacidad; vida independiente.*

¹Psicólogo (Universidad Nacional de Rosario) e investigador. Becario Doctoral Instituto Rosario de Investigaciones en Ciencias de la Educación- Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET)/Universidad Nacional de Rosario (UNR). Doctorando en Ciencias Sociales (UNER). Correo electrónico: carmona@irice-conicet.gov.ar

Introducción

Comenzamos este escrito con el poema que oficia de título: *Las decisiones propias*. Fue publicado en la Revista de Poesía “ZL”, una producción colectiva en cuya confección participan escritores de la ciudad de Rosario, algunos de ellos con discapacidad intelectual. Iniciar con expresiones artísticas puede permitirnos, desde el punto mismo de partida, identificar el propósito de las preguntas que luego nos formulamos. En una tarea de integración de diferentes modos del conocimiento (ciencia, arte, vida) reconocemos la potencia exploratoria y la sabiduría que el arte cultiva. Es que, entre las elucubraciones académicas y la sofisticación de las producciones teóricas, muchas veces experimentamos una pérdida del sentido. Esta situación es interpretable de diferentes formas. Una de ellas nos remite a la pérdida de contacto con lo que provoca y convoca las preguntas que nos hacemos. Por ello, antes de elaborar de manera encarnada y sensible algunas de las preguntas iniciales que guiarán los recorridos de nuestro escrito, nos permitiremos echar mano del poema mencionado, así como de un fragmento de la novela *Memorias del subsuelo*, del escritor ruso Fiodor Dostoievksy.

Las decisiones propias

Caren

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

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

La decisión de formar una familia

que esté en los buenos y en los malos momentos.

En fin, las decisiones propias.

¿De dónde se han sacado nuestros sabios que el hombre necesita voluntad normal y virtuosa?

¿Por qué suponen que el hombre aspira a poseer una voluntad ventajosa y razonable? El hombre sólo aspira a tener una voluntad independiente, cualesquiera que sean el precio y los resultados. Pero el diablo sabe lo que cuesta esa voluntad...

Memorias del subsuelo (fragmento). Fiodor Dostoievksy

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

Algunas de estas preguntas guían nuestro escrito. Comenzamos preguntándonos por la autonomía como posibilidad de tejer las propias decisiones.

1. Autonomía y vida independiente

Cuando nos referimos a la posibilidad de tomar decisiones, entendemos que dicho proceso guarda estrecha relación con la libertad. Tal como han afirmado los colectivos de personas con discapacidad, la vida independiente cuenta con una serie de características, tales como la desmedicalización, la desinstitucionalización, la participación en la comunidad y la posibilidad de contar con el control sobre las propias vidas. Poder decidir qué hacer, dónde vivir, con quién vivir, cómo hacerlo. Ello implica, por tanto, contar con libertad como base para la autonomía. Reflexionar sobre la libertad en la toma de decisiones resulta particularmente relevante en el caso de las personas con discapacidad, ya que una historización del modo en que se han desplegado las vidas de las mismas, nos demuestra que bajo el modelo de prescindencia, así como desde el modelo médico-rehabilitador (aún en vigencia este último), las posibilidades de decidir sobre las propias vidas han estado fuertemente acotadas, sino directamente coartadas y/o bloqueadas.

La situación descrita responde a dimensiones sociohistóricas, tales como la falta de efectivización de derechos fundamentales (accesibilidad, igualdad de oportunidades en la participación pública, entre otros), y también a vínculos paternalistas que han extirpado la

posibilidad de decidir a las personas con discapacidad, configurándose como vínculos opresivos en el marco de una opresión social más amplia. Asimismo, las personas con discapacidad han sido también muchas veces expropiadas del derecho al riesgo y a la equivocación, como reclama desde nuestra perspectiva, el “*a veces pasa*” contenido en el poema con el que iniciamos este escrito. Una expresión que reivindica el derecho a tomar, incluso, una decisión desacertada. En la actualidad asistimos a la proliferación de dos modelos de abordaje en el campo de la discapacidad, alternativos a los ya antes mencionados. Nos referimos al modelo social y al modelo de la diversidad funcional. En ambos casos se trata de abordajes propuestos por las mismas personas con discapacidad. Estos modelos presentan entre sus principales características la promoción y el respeto de la autonomía de las personas, concebida ésta como la posibilidad de decidir, así como de contar con los apoyos y asistencias necesarias para llevar adelante esas decisiones.

Por lo que los profesionales participamos de un desafío: pensar las condiciones subjetivas, institucionales y sociales, en que dichas *decisiones propias* son posibles. Sobre todo, considerando que aún hoy es posible afirmar que, lejos de ser concebidos como sujetos/agentes de decisiones, las personas con discapacidad son reducidas a objetos de las decisiones de otros. Esto exige preguntarnos, además, por los diversos modos en que los procesos de toma de decisiones se desenvuelven. Fundamentalmente si asumimos que no existe un único modo de decidir, sino múltiples, y que siempre que decidimos lo hacemos inmersos en una trama vincular. Sobre este punto profundizaremos en próximos apartados.

2. Autonomía de decisión y autonomía de ejecución

Los colectivos de personas con discapacidad nucleados en el Movimiento de Vida Independiente, base del modelo social, así como del modelo de diversidad funcional, han propuesto poder diferenciar entre *autonomía de decisión* y *autonomía de ejecución* (Fine y Glendinning, 2005).

Dicha conceptualización permitió en un primer momento contemplar las situaciones que vivencian las personas que no pueden por sí mismas desarrollar una determinada actividad. Reconociendo que ello, sin embargo, no debiera habilitar a que otra persona la sustituya en la toma de decisiones. De este modo, que alguien no pueda ponerse una remera, por ejemplo, no debiera habilitar a que las personas que lo asisten a hacerlo elijan la remera que se va a poner. Como vemos, la necesidad de los otros, la interdependencia, es reconocida como constitutiva de la autonomía de ejecución. En otros términos, no es posible desarrollar la vida sin los otros cuando se trata de pensar nuestras actividades.

Esta máxima, sin embargo, no solo aplica a las personas con discapacidad, sino al conjunto de

los seres humanos y desde una perspectiva ecológica, a todo lo vivo. En la medida en que nadie puede sostener su vida ni florecer, en aislamiento y soledad. Más bien nuestra condición humana básica nos remite al cuidado y a la interdependencia.

Sin embargo, en la distinción *autonomía de decisión-autonomía de ejecución*, la interdependencia parece ser explícita en la autonomía de ejecución, pero no así en la llamada autonomía de decisión. ¿A qué se debe el mantenimiento de la supuesta autosuficiencia en la toma de decisiones?

Una hipótesis viable es la consideración de la composición del Movimiento de Vida Independiente, el cual propuso inicialmente esta distinción. Cabe recordar que los orígenes de dicho movimiento son situables en Estados Unidos, específicamente en el contexto de las luchas por los derechos civiles que signaron la década de 1960. Teniendo como epicentro la Universidad de Berkeley y ligado a asociaciones de ex veteranos de guerra, este movimiento estaba integrado fundamentalmente por personas con discapacidades físicas, destacándose referentes como Edward Verne Roberts. Por lo tanto, se vuelve comprensible que no haya sido problematizada la independencia en tanto autosuficiencia en la toma de decisiones, dado que no parecía constituir una problemática fundamental para sus integrantes. Sin embargo, ¿cómo pensamos la autonomía de decisión en muchos casos de personas con discapacidades intelectuales? La pregunta adquiere relevancia, en la medida en que la toma de decisiones se piensa generalmente en torno a un sujeto que cuenta con determinadas características, ligadas a ciertas cualidades cognitivas, tales como la deliberación, la reflexividad, la competencia discursiva y argumentativa.

Se trata de problematizar no sólo la toma de decisiones en muchas personas con discapacidades intelectuales, sino también indagar en la perspectiva misma acerca de la condición humana que presenta nuestra cultura.

Es que, de acuerdo a la visión que mantengamos sobre la condición humana, en gran medida se desprende luego el modo en que pensamos la toma de decisiones en todos los sujetos, no sólo con discapacidad intelectual. En la medida en que nuestra perspectiva acerca de los seres humanos se afirme en su capacidad de raciocinio y reflexión como elemento distintivo de la especie (Kittay y Carlson, 2010), excluimos a quienes no parecen reunir estas características, o al menos, no cumplen con los estándares establecidos socialmente como los “esperados” en torno a las mismas.

Sin embargo, la perspectiva teórica de la ética del cuidado que aquí presentamos, y más ampliamente, las elaboraciones teóricas feministas, nos permiten complejizar esta dimensión de la autonomía de decisión, elaborando significativas claves para pensar los procesos de toma de decisiones.

De este modo, nos preguntamos:

- ¿Cuándo tomamos una decisión lo hacemos solos?

- ¿Nuestras decisiones son absolutamente independientes del mundo en el que vivimos y de los otros con quienes vivimos?
- ¿Qué nos dice el modo de pensar la toma de decisiones en nuestra cultura, de nuestra perspectiva más amplia acerca de la condición humana?

3. Perspectivas acerca de la condición humana

3.1 Perspectiva individualista y de la competencia

Por lo general, cuando se establece una reflexión sobre el pensamiento y la toma de decisiones, se aísla al sujeto, reduciéndolo a un individuo aislado. Esta concepción atomista, nos remite a las principales teorías filosóficas y políticas que sustentan la cultura occidental. Sin ir más lejos, las meditaciones cartesianas, nodales para nuestra epistemología, son las de un individuo que reflexiona solo al costado de su chimenea.

Este modo de entender el acceso al conocimiento y la toma de decisiones, se ha asentado sobre una ontología individualista. La misma se sustenta sobre la idea de que los individuos pueden desarrollar sus vidas en soledad y aislamiento, considerando como principal marca de la humanidad la “capacidad de razonar” (Kittay y Carlson, 2010).

Por ello nuestra primera imagen sobre la toma de decisiones es un individuo aislado desplegando reflexivamente las ventajas/desventajas de sus distintas opciones y estableciendo su preferencia por un curso de acción determinado, de acuerdo a diferentes criterios.

La perspectiva individualista acerca de la condición humana ha pretendido ser descriptiva tanto como prescriptiva (Mackenzie y Stoljar, 2000). En su pretensión de descripción de la realidad, ha sido sin dudas invisibilizadora de las redes de cuidado en interdependencia que sostienen la vida. Por ello siempre parte de individuos con determinadas características (adultos, varones, propietarios) para pensar a la especie humana en su totalidad. En tanto prescriptiva, esta ontología ha marcado un *deber-ser*. Se trata de construir un ideal, aquello a lo que todo ser humano debe aspirar para ser considerado digno de humanidad. De este modo, en la modernidad, se ha concebido al ser humano como ente independiente de la naturaleza, de su propio cuerpo y de la comunidad donde vive. Una cosmovisión que condujo a concebir la independencia en términos de autosuficiencia, aislamiento y desvalorización de los vínculos (entre humanos y entre todo lo vivo).

De manera que se percibe como independiente a aquel sujeto capaz de dominar su propio cuerpo, la naturaleza y a los otros, en función de desarrollar una vida competitiva y utilitaria (Benasayag y Schmitt, 2010). Por ello una de las máximas centrales de esta perspectiva podría resumirse en la sentencia hobbesiana: *homo homini lupus* (el hombre lobo del hombre). Se trata, sin dudas, de una visión que poca justicia presenta hacia el lobo, animal que vive en comunidad y coopera con sus pares, así como tampoco hacia la misma humanidad. Dado que, aunque exista

la competencia en los seres vivos en general, lo cierto es que esta lógica coexiste con la convivencia. En este sentido, también sería conveniente revisar nuestra tan mentada expresión “ley de la selva” para referir hechos de violencia, dado que la selva es el ecosistema más prolífico en cuanto a diversidad, en todo el planeta (Najmanovich, 2019). La ley de la selva, más bien podría ser, entonces, un ejemplo para nuestra especie, de la convivencia en la diversidad.

La concepción de la independencia en tanto autosuficiencia, estriba en una definición de la libertad desde un punto de vista negativo: “la libertad de excluir, de ser independiente de los demás, de ser una isla. Ser libre es ser autosuficiente (...)” (Rifkin, 2010, p. 155). Esta definición de libertad que presenta la perspectiva individualista y competitiva puede describirse como esencialmente negativa. Libertad está así asociada a la no interferencia de los otros sobre nuestras vidas, por ello muchas veces decimos que “la libertad de uno termina donde empieza la del otro”.

Esta concepción tiene sus efectos en la manera en que asimismo concebimos la naturaleza humana. Si sólo podemos ser libres en la medida en que otros no resultan un escollo o estorbo para nuestros fines de autodeterminación y realización personal, el otro queda configurado como un enemigo.

Aflora una ontología individualista que entiende que la vida humana se desarrolla en aislamiento y soledad, postulando los encuentros con los otros sólo como instancias de empobrecimiento y limitación. Aunque muchas veces esos encuentros puedan desembocar efectivamente en una limitación e incluso, una opresión, también es posible pensar que es justamente desde los encuentros con otros que las personas pueden sostener sus vidas, en sus diversas necesidades y deseos, así como florecer y diferenciarse.

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

3.2 *Perspectiva del cuidado y la interdependencia*

De este modo, podemos arribar a la conclusión de que todos los seres humanos somos interdependientes, es decir, necesitamos de otros para desarrollar nuestras actividades de la vida diaria, en mayor o menor grado.

En el caso de algunas personas con discapacidad, se vuelve particularmente evidente esta necesidad de asistencia/apoyo para desarrollar ciertas actividades, pero lejos de constituir una excepción a la condición humana, nos revela una ontología relacional que es compartida por todo lo vivo.

Desde la perspectiva de la interdependencia y el cuidado, la vida es frágil, lo cual nos exige el despliegue de una ética del cuidado como modo de toda relación. Tal como afirma Palacios (2008):

Por supuesto que, en realidad, nadie es completamente independiente: vivimos en un estado de interdependencia mutua. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino solo en una cuestión de grado. Pero nos enfrentamos a un grave problema cuando el significado de dependencia asignado por los profesionales y el asignado por las propias personas con discapacidad es diferente (p.142)

En este sentido, creemos que la noción de cuidado nos permite partir de una concepción social y afectiva de las personas. El mundo no está constituido por individuos aislados y racionales que compiten en el mercado, sino por redes de personas que se encuentran entrelazadas y satisfacen sus necesidades. Afirma Tronto (2007):

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

De acuerdo con la filósofa de la Universidad de Columbia, Held (2004), las principales características de esta perspectiva del cuidado son las siguientes:

- 1) Convencimiento de la importancia de atender y satisfacer las necesidades de las personas singulares de quien somos responsables.
- 2) Epistemología que valora la emoción como modo de conocimiento, la misma permite entender lo que podría ser mejor para una persona. Desde esta ética es importante cultivar y ponderar ciertas emociones, tales como la empatía, la sensibilidad y la capacidad de respuesta.
- 3) Respeto de las demandas de otros singulares con quienes compartimos relaciones reales/concretas. Esta perspectiva ética cuestiona los principios universalistas y abstractos y valora la sensibilidad respecto a los matices contextuales y las narrativas particulares.
- 4) Reconceptualización de las nociones tradicionales sobre lo privado y lo público.
- 5) Ontología relacional: se cuestiona la ontología individualista, que afirma la existencia de individuos independientes en tanto autosuficientes y constituye la base de las teorías morales

dominantes (moral kantiana, moral utilitarista). Las personas sostienen sus vidas en interdependencia. Son esencialmente relacionales.

Ontología	Relacional. Se apoya en la tesis de que los seres humanos somos relacionales e interdependientes a lo largo de nuestras vidas.
Epistemología	Valora la emoción como modo de conocer y entender lo que sería mejor hacer en términos de cuidado.
Ética	Se atiende y satisface necesidades de las personas en tanto seres concretos y singulares

Fuente: Cuadro de elaboración propia en base a los desarrollos teóricos de Virginia Held.

Una distinción relevante al introducir esta perspectiva ética es la existente entre ética y moral. Aunque en muchas formulaciones, tales como la de Held (2004) ambos términos se utilicen de manera indistinta, existen desarrollos teóricos como los de la epistemóloga argentina Najmanovich (2019) que afirman se trata de términos diferentes. Mientras que la ética remite a una atención a la singularidad de los encuentros y de las personas, la moral se asocia con el juicio, así como los principios y valores que se buscan aplicar e imponer.

En convergencia, el filósofo francés Maffesoli (2004) argumenta que mientras que la moral es abstracta, la ética es fundamentalmente proxémica y empática. En este mismo sentido, para Puig de la Bellacasa (2017) la ética del cuidado está incrustada en relacionales mundanas y concretas y requiere de una ética especulativa, no normativa, abierta y situada.

4. De la autonomía individual a la autonomía relacional

De la perspectiva de la condición humana basada en el cuidado y la interdependencia se deriva como conclusión que, los procesos de toma de decisiones no se desarrollan en aislamiento, sino en un contexto dado, que incluye la dimensión interpersonal-interactiva, y nuestra condición de sujetos abiertos a la mutua afectación, profundamente afectivos y emocionales. Aún en los casos en que nuestras decisiones impliquen entrar en oposición a otros, siempre está presente una red vincular. Por lo que la autonomía es intrínsecamente relacional. Al respecto afirma la epistemóloga argentina Najmanovich (1995): “El ‘otro’ es una hipótesis necesaria en el paradigma de la complejidad; sólo en relación con los ‘otros’ hay un ‘yo’ y desde este lugar emerge la ética del diálogo y la convivencia (p.27).

Así como las personas con discapacidades físicas han permitido explicitar la necesidad de cuidado e interdependencia de todas las personas (con y sin discapacidades) a la hora de desarrollar actividades; muchas personas con discapacidades intelectuales nos permiten comprender que, lejos de tomar decisiones exclusivamente mediante procesos lógico-racionales y en soledad, todas las personas orientamos nuestras decisiones también de acuerdo a emociones en juego y en redes vinculares en las que estamos inmersos. Tal como afirma el destacado biólogo chileno Maturana, la emoción es condición misma de posibilidad de los procesos reflexivos (Maturana, 1997). Razón y emoción más que en una dicotomía, se configuran de manera ensamblada.

Por otra parte, las formulaciones provenientes de la filosofía feminista han propuesto reconceptualizar y reestructurar el concepto de autonomía individual. De este modo se propone la “autonomía relacional” (MacKenzie y Stoljar, 2000) como concepto alternativo. El mismo abarca una amplia gama de perspectivas que coinciden en contemplar las dimensiones intersubjetivas de la individualidad. Este modo de pensar la autonomía preserva la importancia de la autodeterminación y la emergencia de la singularidad, al mismo tiempo que resguarda la consideración de la comunidad en la cual todos estamos entramados y las redes de cuidado en las que nos sostenemos.

Si reflexionamos sobre la labor profesional en el campo de la discapacidad, podemos proponer la orientación de la misma hacia la construcción de *decisiones propias* por parte de la persona con discapacidad.

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

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

Una persona puede estar tomando una decisión propia cuando con su cuerpo y emociones dice y manifiesta algo. En un acto insistente, en una incomodidad manifestada con su cuerpo, y en muchas otras manifestaciones. Practicar una ética del cuidado implica, tal vez, contemplar como manifestación de decisiones no sólo el lenguaje verbal sino toda "contestación vibrante de las

normas y exclusiones" (Simplican Clifford, 2014, p. 24). Se trata de una ética de la implicación que nos permite habitar las experiencias y estar atentos a lo que en ellas deviene y acontece. Desde la filosofía feminista dedicada a la discapacidad intelectual se ha acuñado el concepto de *trustee* (Francis y Silvers, 2010) para elaborar concretamente una comprensión de la toma de decisiones en el caso de las personas con discapacidad intelectual. La labor del asistente y/o profesional que trabaje con una persona con discapacidad intelectual supone una tarea de interpretación de la necesidad y/o deseo de ese otro. Esto resulta un proceso sumamente complejo considerando que siempre (medie o no una discapacidad) esta interpretación puede no ser transparente, sino fuertemente opaca. Cuando ese otro no puede comunicar de un modo que para nuestra comprensión resulte claro, y nuestra labor profesional pretende ser respetuosa de ese otro y las decisiones que pueda tomar, estamos en un terreno de opacidad (Simplican Clifford, 2015) más que de transparencia. Por ello es importante la consideración del reconocimiento del otro en tanto aprehensión de los límites epistémicos (un saber-todo del otro como imposible y preservador del cuidado). En este sentido, es importante comprender que el cuidado requiere proximidad, compromiso afectivo con el otro, empatía; pero también un agujereamiento sobre ese creer saber todo del otro. Siguiendo a Skliar (2008) un no-saber todo sobre el otro, cierta puesta entre paréntesis de ese saber evoca la posibilidad de un encuentro ético. Encontrarse con el otro como tal, y no con la propia proyección sobre el otro.

(...) si entendemos el "cuidado del otro" como una doble necesidad, esto es, la de pensar el otro por sí mismo, en sí mismo y desde sí mismo, y la de establecer relaciones de ética, pues a cada relación de alteridad, a cada conversación, a cada encuentro, todo puede cambiar, todo puede volver a comenzar, todo se hace transformación, todo se recubre de un cierto misterio, todo conduce hacia la llamada de un cierto no-saber (Skliar, 2008, p. 12)

5. Conclusiones

A lo largo de este trabajo recorrimos abordamos la compleja relación entre autonomía, cuidado, vida independiente. Repusimos la distinción entre la autonomía de decisión y la autonomía de ejecución problematizando los sentidos de autosuficiencia que pueden atravesar ambas dimensiones. Propusimos aportes conceptuales para pensar la autonomía y el derecho a decidir como expresión de una singularidad en el marco de la comunidad. Se trata de una "autonomía relacional", que lejos está de situarse en equivalencia con una ontología individualista que

desconoce el modo mismo en que efectivamente las vidas son sostenidas. Se trata, entonces, de ensayar y explorar marcos de interpretación alternativos a la constelación de sentidos con los que la autonomía se ha asociado tradicionalmente: individuo, libertad negativa, racionalidad, deliberación, argumentación. Por el contrario, buscamos entramarla con conceptos como cuidado, interdependencia, comunidad, singularidad, de manera de poder situar las posibilidades en la autonomía de todas las personas, sin que nadie quede excluido. Así como investigaciones recientes demuestran que los árboles no existen como entidades aisladas compitiendo por la luz, sino en una compleja red de intercambio de nutrición e información que les permite sostenerse en sus singularidades (ningún árbol es idéntico a otro), podemos decir que los seres humanos podemos dar cuenta de una singularidad en la medida en que no existimos de manera aislada. Por tanto, es importante pensar la autonomía y la vida independiente en esta clave relacional. Desde nuestra perspectiva, *las decisiones se vuelven propias* cuando permiten el florecimiento de una singularidad en el cultivo mutuo de los encuentros con los otros. Una singularidad en esta *trama de la vida* de la que, como afirma el físico austríaco Capra (2010), todos los seres vivos somos meras hebras.

Referencias

bibliográficas.

- Benasayag, Miguel y Schmit, Gérard. (2010). *Las pasiones tristes: sufrimiento psíquico y crisis social*. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI.
- Capra, Fritjof (2009). *La trama de la vida. Una nueva perspectiva de los sistemas vivos*. Barcelona: Anagrama.
- Clifford Simplican, Stacy (2015a). *The Capacity Contract. Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- (2015b). Care, Disability, and Violence: Theorizing Complex Dependency in Eva Kittay and Judith Butler. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, Special Issue New Conversations in Feminist Disability Studies, 30(1): 217-233.
- Fine, Michael y Glendinning, Caroline (2005). "Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'". *Ageing & Society* Cambridge University Press, volumen 25, pp. 601-621.
- Francis, Leslie y Silvers, Anita (2010). "Thinking About the Good: Reconfiguring Liberal Metaphysics (or Not) for People with Cognitive Disabilities", en Eva Feder Kittay y Licia Carlson, *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Held, Virginia (2004). *The ethics of care: personal, political and global*. New York: Oxford University Press.
- Kittay, Eva Feder y Carlson, Licia (2010). *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. New Jersey: Wiley-Blackwell.
- MacKenzie, Catriona y Stoljar, Natalie (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press.
- Maffesoli, Michel (2004). *El tiempo de las tribus. El ocaso del individualismo en las sociedades posmodernas*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Maturana, Humberto (1997). *Emociones y lenguaje en educación y política*. Santiago de Chile, Granica.
- Najmanovich, Denise (2019). *De la pedagogía de la crueldad a la ecología de los cuidados*. Conferencia el VI Congreso de AUDEPP y X Congreso de FLAPPSIP. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=_kghQR2BZKM
- (2019). *Ciudadanía: ecología de los saberes y los cuidados*. Conferencia disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=u9YSSmGTmEQ>

- Palacios, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Puig de la Bellacasa, María (2018). *Matters of care: Speculative Ethics in more than human worlds*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Rifkin, Jeremy (2010). *La civilización empática: la carrera hacia una nueva conciencia global en un mundo en crisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Skliar, Carlos (2008). *El cuidado del otro: cine y cultura contemporánea*. Documento: Equipo multimedia de apoyo a la formación inicial y continua de docentes. Directora Nacional de Gestión Curricular y Formación Docente Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología.
- Tronto, Joan (2010). "Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose". *Ethics and Social Welfare*, 4:2, 158-171, DOI: 10.1080/17496535.2010.484259
- (2017). "There is an alternative: homines curans and the limits of neoliberalism". *International Journal of care and caring*, vol. 1 N°1, pp. 27-43. Reino Unido: Policy Press.
- (2018) "La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo", en Domínguez Alcón, C; Kohlen, H, y Tronto, J. *Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.