

El rol de las familias en el desarrollo de la autonomía desde la voz de las personas con diversidad funcional física

Por Aura Cristina Gómez Perdomo y María Isabel Hernández Rocha

Aura Cristina Gómez Perdomo. Estudiante último semestre de Trabajo Social, integrante del Semillero Epistemes. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, D.C., Colombia.

María Isabel Hernández Rocha. Estudiante último semestre de Trabajo Social, integrante del Semillero Epistemes. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, D.C., Colombia.

El presente artículo se deriva del trabajo de grado titulado “El rol de las familias en el desarrollo de la autonomía, desde la voz de las personas con diversidad funcional física”, el cual se desarrolló en el marco del Semillero de Investigación Epistemes, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca (Colombia).

Introducción

Los postulados de este artículo están basados en el modelo social mediante el cual se decidió abordar la discapacidad tras una amplia conceptualización histórica de la misma realizada en el ya mencionado trabajo de grado del cual surge ese documento.

Se analizan las concepciones sobre la discapacidad y se llega al Movimiento de Vida Independiente, el cual a su vez plantea varios postulados que difieren de las visiones tradicionales de la discapacidad; siendo uno de los que más se tuvo en cuenta el de la propuesta de empezar a referirse a la comunidad de una forma menos despectiva, proponiendo la ‘diversidad funcional’, un término que los representa a partir de su capacidad y no de las limitaciones.

De otro lado, uno de los postulados más importantes que se retoma es el de la autonomía, esto es entender que la diversidad funcional no tiene por qué ser sinónimo de una vida pausada a partir de tragedias irremediables dignas del pesar de la población, sino que por el contrario se debe aceptar la capacidad de las personas con diversidad funcional para elegir y llevar a cabo un proyecto de vida a partir de la autonomía, respetando las preferencias e inclinaciones de la persona pues se la reconoce como un ser humano adulto y capacitado para tomar decisiones que influyen en su vida sin que esto choque con el hecho de que requieran asistencia para algunas o la mayoría de las actividades de su vida cotidiana.

A partir de lo anterior -y de un interés particular por seguir proponiendo desde el área de Trabajo Social- es que surge la pregunta problema que se desarrolla a lo largo del trabajo, en la que se cuestiona acerca de la influencia que tiene la familia al momento de desarrollar la autonomía en los individuos, proponiendo desde el inicio una búsqueda de un rol familiar que se desligue de la dependencia y la necesidad que los mueve a ser permanentes cuidadores y que, por el contrario, impone una idea propositiva en la cual las personas con diversidad funcional tienen la capacidad de

llevar vidas autónomas. Así bien, los resultados hallados se presentan en tres partes principales, que se entrelazan para presentar una serie de conclusiones que responden a la cuestión inicial partiendo de las primeras categorías consideradas y otras categorías que surgieron a partir del trabajo de campo.

Finalmente, es importante aclarar que para el desarrollo de este trabajo se tomó la metodología de Bonilla y Rodríguez (1995), con un desarrollo en tres pasos. Así mismo, se contó con una población diversa compuesta por participantes que no formaban parte de una misma institución, solamente tenían una historia de vida marcada -en algún punto- por la diversidad funcional.

Consideraciones metodológicas

Para el desarrollo de esta investigación se retoma a Bonilla y Rodríguez en su libro “Más allá del dilema de los métodos”, con el fin de guiar la investigación a través de un proceso de tres fases que son expuestas por las autoras: primero, definición de la situación problema; segundo, trabajo de campo y tercero, la identificación de los patrones culturales.

La investigación se desarrolla en un nivel exploratorio y cuenta con un diseño basado en el enfoque cualitativo, ya que éste permite ahondar en las subjetividades de la población. Por otra parte, el paradigma en el cual se sustenta es el comprensivo. En éste “la comprensión (...) es el método adecuado para captar un mundo significativo, intencional” (Mardones, 1991, p.149). Es de resaltar que desde aquí la naturaleza de la realidad es: “dinámica, múltiple, holística, construida, divergente, contextualizada” (Guardián, 2007, p.58).

Por otro lado se utilizan dos técnicas de recolección de la información, que son: uno, las entrevistas semiestructuradas las cuales están acompañadas con guiones de entrevistas y dos, las narraciones a través de la imagen, lo cual consiste en que los participantes comparten una fotografía significativa para ellos y cuentan sus experiencias respecto a autonomía y familia.

Matriz de categorías apriorísticas

Categorías apriorísticas	Código	Temas agrupados
Familia	AMIF	Ayuda mutua interna a la familia: -Asistencia. -Apoyo. -Cuidado.
	FIR	Interaccional Roles: -padre -madre
	FREL	Relacional -Relación con familia de origen -Relación con familia actual -Relación con padre

		-Relación con madre -Relación con hermanos
Autonomía	ACIR	Condiciones internas -Reflexión. -Racionalidad.
	ACII	Condiciones internas: Independencia -distanciarse de influjos ajenos. -Tomar decisiones.
	ACEOR	Condiciones externas: Opciones relevantes -Presencia de oportunidades. -Relaciones y contexto.
Discapacidad	DBAC	Barreras en la actitud: -Prejuicio -Estigma. -Discriminación
	DBAM	Barreras en el ambiente: -Infraestructura. -Transporte.
	DIC	Igualdad de condiciones
	DPP	Participación Plena

Fuente: diseño de las autoras

Población

Según el boletín BIREME (Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud, inicialmente denominado Biblioteca Regional de Medicina; en adelante BIREME), a partir de la combinación de circunstancias que emergieron a causa de la pandemia por Covid-19 y las restricciones sociales que se impusieron como medida de protección, las redes sociales han tomado relevancia entre “los diferentes grupos de edad y segmentos de la sociedad” (BIREME, 2020, párr.1), pues a través de ellas las personas no sólo obtienen entretenimiento sino también la posibilidad de comunicarse con familiares, amigos y con personas que tengan intereses comunes, especialmente a través del acceso a espacios en Facebook, los que se crean con estas finalidades específicas de compartir información sobre temas concretos. Es así como, a través del tiempo, se han ido formando comunidades virtuales en función a diferentes temáticas de interés. En este punto es preciso aclarar que se toma a la comunidad virtual como “un sitio de Internet donde un conjunto de personas comparte los mismos intereses y necesidades. En él se da una interacción y comunicación entre los miembros, y la vinculación de los miembros con su comunidad virtual” (Ferri, 2008, p.2).

A partir de lo anterior es que estos denominados grupos de Facebook en realidad se pueden tomar como una comunidad virtual dentro del margen de Trabajo Social, pues a diferencia de un grupo que tiene un ciclo en específico que denota su formación, integración, organización y

posteriormente su declinación o muerte, la comunidad se forma a partir de la agrupación de personas en función de sus intereses en común y de una red en internet como su medio de relación; que son justamente las dinámicas que se pueden ver en Facebook y a la cual se suman otro tipo de actividades, como discusiones, acuerdos comerciales, ayuda de diferentes formas entre miembros, entre otras.

Es en estas comunidades de Facebook con temática de discapacidad donde se eligieron a los miembros que posteriormente se invitaría a formar parte de la investigación. Las principales características que se tomaron en cuenta fueron: que tuvieran alguna diversidad funcional física, fueran mayores de edad y que aplicaran alguno de los principios del MVI; en este último aspecto fue necesario hacer todavía más rigurosa la búsqueda, filtrando todos los grupos disponibles de discapacidad a solo aquellos cuyos miembros de entrada ya utilizaran conceptos tales como diversidad funcional, autonomía, vida independiente e independencia.

Desarrollo

El papel de la familia

Es indiscutible la influencia que tienen las familias en el desarrollo de los individuos, tanto es así que algunos autores como Quintero (2005) mencionan a la familia como la “matriz de la identidad” (p. 18), una corta afirmación que deja entrever la importancia que tiene la intervención de la familia a lo largo de la vida de cualquier persona, pues a través de las influencias políticas, religiosas, éticas, de opinión, entre otras, es que se combinan y el individuo asimila durante su formación, lo que tiende a respaldar actitudes y comportamientos durante las diferentes etapas de sus vidas. Partiendo de estos presupuestos teóricos es que se puede comprender la manera en que la crianza tiene influencia en el desarrollo de una vida independiente o no, pues si el sujeto crece con la concepción de tener que ser alguien que “se valga por sí mismo” es más probable que aun cuando adquiera discapacidad busque con más facilidad formas de adaptarse a su entorno tal como se ejemplifica en el siguiente fragmento de la declaración de uno de los participantes, quien afirma que:

“Mi mamá me enseñó muy bien en el aspecto de que no por tener la discapacidad tenga que estar escondida o cosas así, sino ella me enseñó y me dio las herramientas para ser independiente en el sentido de valerme por mí misma en ciertas cosas” (Entrevista personal No 2, 2021)

Ahora bien, aunque se manifieste que la crianza favorece a la autonomía, como lo es en el caso de esa participante, no siempre las familias tienen este tipo de actitudes facilitadoras, pues al ser un espacio complejo y dinámico en el que se interactúa, no resulta lo suficientemente abarcativo decir que una familia promueve solamente la autonomía mientras que otra la limita rotundamente; más bien, hay familias que acogen con mayor facilidad algunas actitudes que impulsan y, a su vez, ejercen otras que limitan, de ahí la complejidad inherente no sólo a la cuestión misma sino a la experiencia particular de cada sujeto.

Por otro lado, en el contexto específico de la discapacidad, las familias siguen teniendo un papel muy importante, pues además de ejercer influencia también se constituyen como la principal red de apoyo, en la mayoría de los casos encargada a su vez de brindar la primera línea de asistencia

necesaria;. Esto se ratifica a partir del hecho de que las personas con diversidad funcional, en particular aquellas que la adquirieron, vuelven a su familia de origen para asimilar el cambio de circunstancias, adaptarse y también para recibir las asistencias que requieren; que en su mayoría son brindadas por alguna de las mujeres de la familia. Un punto resaltable en este aspecto es que la forma en que los familiares ejercen la asistencia también tiene una influencia para determinar si una persona es o no autónoma, pues entre más se esfuercen por hacerle todo a su familiar, más lo van a limitar, mientras que si promueven la ejecución de actividades por su cuenta, se favorecerán actitudes autónomas en el sujeto.

Familia y otras relaciones

Es cierto que las familias tienden a tener un papel protagónico a causa de que en la mayoría de los casos son los primeros en afrontar con su familiar la diversidad funcional y cubrir sus necesidades, además de adaptarse con ellos a los cambios que la diversidad funcional implica y a reformular sus dinámicas para hacerlas eficaces a las nuevas circunstancias. Esto es así pues aunque al principio se les presente como un reto, tarde o temprano las relaciones se vuelven a consolidar. Sin embargo, esto mismo no suele ocurrir con las relaciones externas a la familia cuando la diversidad funcional es adquirida, pues estas relaciones tienden a agrietarse y en ocasiones a romperse del todo, principalmente por no saber cómo abordar la discapacidad de forma asertiva, retomando el contacto a través del pesar y otros distintos prejuicios con los que carga la discapacidad.

No obstante, a pesar de que con la diversidad funcional adquirida y las relaciones externas a la familia se presentan ciertos obstáculos, es importante seguir promoviendo la creación de vínculos con agentes externos a la familia, pues estas nuevas relaciones influyen de manera notoriamente favorable a la autonomía en las personas, pues además de brindar apoyo suelen mostrarles a los individuos diversas opciones mediante las cuales pueden realizar sus proyectos de vida o proponerles una variedad de actividades (según sea la naturaleza de las relaciones que entable) deportivas, políticas, sociales, rehabilitadoras, etc., que retan a los sujetos enseñándoles su capacidad para lograr las cosas y para adaptarse a ver la vida de forma distinta, verbigracia de ello está el siguiente fragmento sobre la experiencia personal de un participante:

después de haber quedado en silla de ruedas, pues más que todo mis amigos a veces lo miran a uno como con lástima, como que con eso, en cambio yo me junto con las personas que están en la misma situación que yo y entonces hay esa fortaleza de que estamos todos iguales, en cambio las otras personas - ay que toca ayudar a John para montarlo aquí y que tal; y entonces eso a uno a veces también lo incomoda porque uno también toda la vida ha estado bien y pues verse en esa situación es incómodo (Entrevista personal No 4, 2021).

A partir del fragmento anterior también se llegó a concluir que hay dos reacciones que se identificaron: la primera que se evidenció consiste en que la persona busca nuevas redes con las que sentirse cómodo; usualmente están conformadas por personas con diversidad funcional que los apoyan y los reconocen a partir de sus capacidades, desmitificando la discapacidad y teniendo un trato igualitario hacia ellos, lo que les resulta de gran valor. La segunda reacción que se identifica es cuando, a partir de esa fractura con su entorno anterior, la persona se aísla, se queda únicamente con su entorno familiar que le asiste y tiende a generar conductas y actitudes dependientes como se

observa en los siguientes fragmentos de otro participante, quien adquirió su discapacidad a los 21 años y que a partir de ello, en estos últimos 2 años todos sus entornos se modificaron:

Sujeto 3: mi familia me apoya en no estar solo y como soy tan dependiente en hacer de manera asistida mis actividades, entonces pues parte de una condición médica pero también parte del apoyo que he recibido de mi familia que son mis hermanas (...)

Entrevistador: ¿Y qué siente qué le ha dificultado hacer amigos?

Sujeto 3: que no tengo contacto, pues yo solo salgo a mis citas médicas, por acá es muy difícil de hecho pienso cerrar Facebook

Entrevistador: ¿Y no comparte otros espacios junto a su familia?

Sujeto 3: no ni con amigos porque no tengo ni uno (Sujeto 3, entrevista personal, 2021, p. 159).

En este caso, a partir de su diversidad funcional adquirida, la única red con la cual cuenta el sujeto es la de su familia, limitando su contexto a lo clínico y familiar. Por ende, sus decisiones giran en torno a la disponibilidad de ésta y su autonomía también se ve limitada, algo que es contrario a lo que pasa cuando una persona mantiene activos sus contactos sociales, lo cual conduce a uno de los hallazgos de la investigación, que consiste en determinar que hay una fuerte relación entre el nivel de la autonomía y la capacidad de los sujetos para seguir relacionándose con personas externas a la familia.

En esta vía es importante resaltar que en relación a la autonomía, si bien depende de condiciones internas de los sujetos como su capacidad de racionalidad, las condiciones externas (en las cuales influyen las familias) son fundamentales, en especial para las personas con diversidad funcional, debido a que en el proceso de adaptación a sus nuevas condiciones de vida necesitan de una red de apoyo que en principio es su familia, pero luego es necesario seguir ampliándose mediante el contexto y otras relaciones que generen a su vez más oportunidades, pues según Álvarez (2015):

quienes no tienen ante sí una gama de opciones suficientemente importantes (no triviales ni delimitadas por la urgencia de la supervivencia) no están en condiciones de ejercer la autonomía. no pueden ejercerla porque esta consiste precisamente en la capacidad para tomar decisiones que afectan significativamente la vida del sujeto y que por tanto deben reflejar las preferencias de la persona. Si las opciones son insuficientes o inadecuadas no se dan las condiciones para que las preferencias puedan expresarse (p. 18).

En vista de las posturas teóricas y partiendo de los relatos, se logra determinar que la presencia de oportunidades juega un papel doblemente importante en el desarrollo de la autonomía de una persona con diversidad funcional, independientemente de si la persona las busca o éstas le llegan por sí solas, pues cuando a una persona se le presentan oportunidades surge con ellas también la concientización de que puede y de hecho debe elegir su proyecto de vida, ¿cómo lo quiere encaminar? y ¿qué influencias tomará en cuenta?. Así mismo, entre más decisiones se le posibilite tomar, más aumenta su autonomía y con ésta, en ocasiones se logra cuestionar el

carácter y la responsabilidad de la persona para con las decisiones que toma, pues éstas a veces resultan contrarias a los deseos de su propia familia, generando tensiones para con esa fuente principal de influencia y apoyo.

Las barreras del ambiente y la actitud en el desarrollo de la autonomía

Finalmente, en este apartado se plantea la relación que existe entre las barreras del ambiente y las barreras en la actitud de los sujetos en la variedad de contextos que se le presentan; así también, se va identificando la forma en que estos elementos se conjugan para determinar si los sujetos pueden o no ejercer su autonomía.

En este aspecto es de resaltar a las barreras en la actitud por parte de las familias y personas ajenas a ellas, ya que éstas suelen minimizar a los sujetos por su diversidad funcional, llegando a afectarlos de diferentes maneras hasta el punto de discriminarlos, apoyándose en una serie de prejuicios y creencias acerca de la diversidad funcional, lo cual limita el desarrollo en su proyecto de vida, encontrando un mayor número de obstáculos en las actividades que una persona sin discapacidad no tiene. Bajo esta misma idea, García (2003) señala a un determinado grupo de personas como “enemigos” de las personas con diversidad funcional, cuyas características principales son que con sus “opiniones, acciones u omisiones pueden impedir que esta persona alcance los retos que se imponga en su educación, en su trabajo o en su propia vida personal” (García, 2003, p. 38).

En consecuencia, estas barreras de la actitud llegan a limitar su desarrollo personal ya que no se trata tan sólo de emitir opiniones que los afecten sino que los discriminan, lo cual se ve reflejado en las narraciones que las personas compartieron a través de las entrevistas y de las cuales se destacan dos, la primera corresponde a la entrevista N° 7, en la cual se hace referencia a los momentos en que su madre le limita la participación a causa de opiniones predeterminadas que tiene sobre la discapacidad y que desacredita o minimiza las capacidades del sujeto.

la única actitud que tiene que me limitaría en algunos aspectos, digamos eso pasa porque ella piensa que yo no soy capaz de algunas cosas y pues en esa parte, en esos aspectos me siento limitado por ella, pero aun así yo trato de hacerlo (Entrevista personal No 7, 2021).

En esa misma dirección encontramos el fragmento de una mujer con diversidad funcional causada por una parálisis cerebral, que señala que, al tener una condición diversa tan evidente, la respuesta que suele recibir de las personas en espacios públicos es desconsiderada y ella misma la siente como discriminante, pues cuenta:

apenas que ven a alguien con discapacidad empiezan a mirarlo a uno como bicho raro o como cosa rara y a veces a mí me pasa que hablan en Transmilenio primero me miran y empiezan a hablar ay pobrecita, en esa silla, mire como se mueve, no lo dicen, pero con la mirada dicen todo. (Entrevista personal No 2, 2021).

A partir de las citas anteriores podemos observar cómo la discriminación y los prejuicios se presentan en diferentes ámbitos de la sociedad, tanto al interior como al exterior de la familia. En ese sentido, es pertinente también resaltar el hecho de que fuese una de las categorías más frecuentes en los discursos de los sujetos, pues es algo que les toca en un sentido más personal,

pero que ellos mismo han entendido como una respuesta a la falta de conocimiento sobre la discapacidad en el común de la sociedad, pues han visto que, entre más se familiarizan las personas con la discapacidad, más la entienden y de esa manera se contribuye a disminuir todos esos imaginarios que sustentan los prejuicios y las ideas erróneas sobre la diversidad funcional. Es así como un participante de la investigación lo manifestó:

“yo sí siento que la mayoría lo atienden a uno como discapacitado por la lástima, pero no por lo que debiera y los que lo discriminan también, discriminación por desconocimiento”(Entrevista personal No 5, 2021, p).

Se destacan dos temas muy importantes, el primero es el de la invisibilización de las personas con diversidad funcional, lo que genera falta de conocimiento y a su vez se relaciona con las barreras actitudinales, que están representadas en los prejuicios, estigmas y la discriminación, las cuales también se evidenciaron en las citas anteriores. Sin embargo, es de destacar que los sujetos de esta investigación han hecho resistencia a estas barreras a través de su participación en distintos escenarios, como las universidades, ámbitos laborales, culturales, políticos, entre otros, mostrándose como personas capaces que contrarrestan las barreras en la actitud.

En segunda medida, se hace referencia a las barreras ambientales, otro factor que se destaca con frecuencia en las entrevistas, en un señalamiento directo a la inadaptabilidad que existe en los medios del transporte público y la infraestructura principalmente para las personas que se movilizan de formas diversas. Un participante lo expresa de una forma más concreta cuando menciona que

“aprender a manejar una silla de ruedas no es difícil, pero enfrentarse a los obstáculos que ponen las ciudades sí, eso es difícil” (Entrevista personal No 7, 2021).

En este mismo sentido, otro de los participantes de esta investigación, que presenta una discapacidad calificada como leve en una de sus piernas, ha aprendido a ver el mundo de una forma distinta a través de los ojos de la discapacidad, mediante lo cual las barreras y dificultades por las que pasan las personas de esta población se hacen más evidentes, de ahí que a partir de su experiencia como transeúnte y del sentido crítico que ha adquirido en base a su condición, hizo un señalamiento muy específico situado en la ciudad de Bogotá.

El túnel ese que hay en el Ricaurte que comunica la troncal de la NQS con la troncal de la calle 13 tiene ese aparato dañado hace más de un año no funciona, mucho más, no lo tiene y yo lo he visto que la gente que viene en silla de ruedas, tienen que bajarlo entre vigilante, entre policía y la gente que colabora; en los portales hay ascensores para discapacidad, algunos puentes peatonales tienen ascensores para discapacidad en mal estado, no funcionan o sea la misma ciudad es agresiva para las personas con discapacidad (Entrevista personal No 5, 2021).

A través de este fragmento se puede interpretar que si bien la diversidad funcional dificulta el realizar actividades cotidianas, la infraestructura de la ciudad es hostil con ellos y aumenta las barreras para ejercer su autonomía; esto es algo que si bien se encuentra en su contexto, está fuera de su control, lo que lleva a hablar de la autonomía como un ejercicio de corresponsabilidad, no sólo para con su entorno familiar sino inclusive con el Estado y los

mismos gobiernos ejercidos en la ciudad, en las localidades e incluso en los barrios, ya que éstos deben apostar a generar espacios que sean asequibles para todos y todas, pues aunque el individuo se esfuerce por llevar una vida autónoma, si el acceso público y las infraestructuras no les son transitables y no responden a sus necesidades, limitarán esas iniciativas, tanto por el hecho que de entrada les obliga a depender de otro, como también porque aumenta -y en parte justifica- la preocupación de los familiares por no permitirles salir solos a realizar otro tipo de actividades sin ellos, pues saben que se pueden encontrar en situaciones en las que tengan que depender de la voluntad de otras personas para ayudarles.

Las instituciones -tanto públicas como privadas- también tienen su papel de corresponsabilidad en el desarrollo de la autonomía, debido a que si aceptan, promueven y facilitan la participación de las personas con diversidad funcional en ámbitos laborales, de ocio, académicos, políticos, entre otros, se traduce en que éstos tienen más oportunidades para poder ser autónomos. A modo de síntesis, si se contaran con espacios físicos transitables para todos y todas y se aceptara la participación de ellos en diferentes espacios, disminuiría significativamente la dependencia a un tercero y las familias tendrían mayor seguridad sobre el desenvolvimiento de su familiar con diversidad funcional en la vida pública.

A partir de lo anterior, surgen también un conjunto de circunstancias particulares, las cuales se registraron bajo la categoría emergente denominada renacer, en la que se hallan todas las referencias que los participantes de la investigación hicieron sobre el tener que reaprender a hacer la mayoría de las cosas, a partir de adquirir una diversidad funcional, pues ésta representa una forma distinta de desenvolverse y enfrentarse al mundo de la que conocieran .

A partir de su diversidad funcional, las personas buscan adquirir las herramientas para enfrentarse al entorno bajo las nuevas condiciones de vida que tienen, así como también a relacionarse con su contexto familiar, social e incluso el estructural, como se había mencionado. De ahí que nazca una fuerte demanda del gremio de la diversidad funcional por exigir entornos que sean de acceso universal, que permitan una movilidad accesible para todos y todas, en todos los espacios, a saber, académicos, culturales, laborales, de ocio y recreo, etc.

A modo de cierre, se puede determinar que las implicaciones que tienen las barreras en el ambiente son de incidencias más profundas en la vida de una persona con diversidad funcional, pues conlleva no tan solo a cohibirse de ciertos espacios de la ciudad sino que representan limitaciones en su autonomía personal, ya que esto implica directamente el no poder movilizarse a su gusto e incluso, en algunos casos, a depender de la voluntad de las personas para poder lograrlo.

Se llega a la conclusión de que la autonomía es más que la capacidad de poder hacer actividades por sí mismos y ejercer su voluntad, más bien es un concepto abarcativo que, a su vez, implica la corresponsabilidad, ya que en su sentido práctico comprende las relaciones que se entablan, la forma en que se hace, las influencias que se toman consciente e inconscientemente y las oportunidades que se presentan.

Conclusiones

A partir de la investigación se concluye en que las familias no juegan un papel importante en las condiciones internas en el marco de la autonomía. Sin embargo, en las condiciones externas -como lo son la independencia y las opciones relevantes- las personas con diversidad funcional suelen tener en cuenta la opinión de su familia al momento de tomar una decisión, lo cual no quiere decir

que necesariamente hagan lo que su familia les sugiere, aunque esto les signifique conflictos, pues las personas con autonomía en algún momento deben reflejar y defender su independencia y derecho a tomar sus propias decisiones alejándose de los deseos o expectativas de su entorno.

Por su parte, con respecto a las opciones relevantes de la autonomía, específicamente en las subcategorías de contexto y relaciones en el marco de la discapacidad, se determina que las personas con diversidad funcional -especialmente aquellas que la adquirieron- tienden a alejarse de sus redes de amigos porque sienten que ellos los miran con lástima y, en vez de dejarse abatir por estas circunstancias, las personas que reflejaron con mayor claridad su autonomía cambiaron aquellos antiguos lazos con los que no se sentían a gusto por nuevas compañías con las que se sienten apoyados, cómodos e iguales.

Así mismo, también se define que la autonomía no se logra únicamente con que la persona con diversidad funcional tenga la intención de serlo, sino que depende en gran medida de los contextos y relaciones, ya que si bien la autonomía depende en parte de la persona, los diferentes actores que interactúan con ellos también contribuyen. Por ejemplo, si las personas cuentan con más relaciones aparte de sus familias, tendrán una mayor red de apoyo que lo conecten a nuevas oportunidades y esto se traduce en tener más opciones para elegir de acuerdo a sus preferencias personales y lejos de las imposiciones de su entorno familiar.

También se concluye que el rol de las familias consta de dos ejercicios principales, el primero consiste en ser la principal red de apoyo y el segundo el de ser asistentes; sin embargo, el punto de estos ejercicios está en cuidar la forma en que se ejercen, pues un exceso de asistencia puede desembocar en la actitud de sobreprotección y el que la familia sea la única red de los individuos conlleva aislamiento y dependencia, no obstante el equilibrio entre un extremo y otro resulta demasiado delgado y complejo como la realidad misma, pues las familias usualmente manifiestan algunas actitudes que favorecen la autonomía de las personas y ejercen otras que la obstaculizan, dando como resultado un conjunto de circunstancias únicas y particulares para cada persona y entorno familiar.

Otra de las conclusiones relevantes tiene que ver con la corresponsabilidad, pues para que la autonomía se alcance convergen una serie de actores como lo son: la familia, el Estado, los gobiernos, los sectores privados, entre otros. En primera medida, el Estado debe asegurar una infraestructura que sea accesible para todos y todas, lo cual disminuirá la dependencia a un tercero, en el caso de las personas con diversidad funcional. En segunda medida se debe promover la participación de los mismos en políticas públicas en las que se debata por temas concernientes a esta población, ya que son ellos quienes conocen sus necesidades de primera mano y a quienes les repercuten los resultados de los fallos; por lo tanto, son las personas más idóneas para orientar las decisiones que se tomen.

En tercera medida, el Estado -mediante los gobiernos y los sectores privados- debe promover la inclusión de las personas con diversidad funcional a través de la participación en ámbitos de ocio, trabajo, estudio y capacitaciones, pues éstos abren muchas posibilidades para ser y hacer de estas personas, lo cual desarrolla y potencia su capacidad para ser personas autónomas y repercute en una menor demanda y asistencia de sus familias, disminuyendo la necesidad de una intervención abarcativa y controladora por partes de éstas, la cual muchas veces es justificada por las barreras del ambiente y la actitud.

Finalmente, desde Trabajo Social se concluye en que, si bien es necesario ir llenando aquellos vacíos de conocimiento que se encuentran acerca de la discapacidad, se observa que en realidad lo más importante es promover y construir en la sociedad una ‘cultura de la diversidad funcional’,

mediante la cual se concientice acerca de las realidades que viven las personas con diversidad funcional, que ciertamente son complejas pero también diferentes e incluso lejanas a los prejuicios e imaginarios que tienen las personas.

Bibliografía

Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*, vol. XXXV, núm. 1, mayo, 2015, 13-26.

BIREME. (2020). Las redes sociales y COVID-19: la contribución de BIREME. 2 mayo, 2020. Boletín n. 43. Recuperado de: <https://boletin.bireme.org/2020/05/02/las-redes-sociales-y-covid-19-la-contribucion-de-bireme/>

Bonilla, E.; Rodríguez, P. (1995). Más allá del dilema de los métodos, la investigación en ciencias sociales. Universidad de los Andes: Grupo editorial Norma.

Ferri, P. (2008). Manual de Introducción a las comunidades virtuales. Recuperado de: http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/9741/1/Manual_de_Introduccion_a_las_Comunidades_Virtuales.pdf

García Alonso J.V. (2003) El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. Fundación Luis Vives, Madrid. Recuperado de: <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

Guardián, A. (2007). El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa. San José de Costa Rica: Editorial Síntesis.

Mardones. J y Ursúa. N. (1982). Filosofía de las ciencias humanas y sociales. Materiales para una fundamentación científica. Editorial Fontamara S.A. Barcelona, España.

Quintero, A. (2005). Trabajo Social y Procesos Familiares. Buenos Aires, Argentina: Lumen.