



**Sujetes en resistencia desde el cuidado: acción colectiva  
y representación política de personas con discapacidad**

**Magda Carolina Ruiz Roa**

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social  
Línea de Investigación:  
Dignidades Disca /paces en Tensión  
Bogotá, Colombia  
2023

# **Sujetes en resistencia desde el cuidado: acción colectiva y representación política de personas con discapacidad**

**Magda Carolina Ruiz Roa**

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título  
de:

**Magister en Discapacidad e Inclusión Social**

Directora:

PhD Nancy Jeanet Molina Achury

Línea de Investigación: Dignidades Disca /paces en Tensión

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social  
Bogotá, Colombia

2023

## *Dedicatoria*

*A Dios por permitirme llegar hasta esta instancia. A mi padre de crianza, cuya partida repentina en el proceso de escritura se llevó consigo mis esperanzas de continuar la misma. Agradezco su amor, guía y legado en mi vida.*

*A mi madre, quien, debido a su lucha contra el glaucoma crónico en sus ojos, me ha sumergido en el mundo de la discapacidad y me ha llevado a cuestionar y comprender sus desafíos. Agradezco su amor incondicional, apoyo constante y sacrificios incansables para poder perseguir mis sueños.*

*Finalmente, dedico esta tesis a mí misma, como un recordatorio de que soy más grande que mis llantos, miedos y ansiedades. Hoy celebro el culminar este camino y el crecimiento personal que ha surgido de él. Esta tesis trasciende el ámbito académico, ya que es un testimonio de mi determinación y perseverancia inquebrantable.*

## **Declaración de obra original**

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

**MAGDA CAROLINA RUIZ ROA**

## **Agradecimientos**

En primer lugar, le debo mi agradecimiento a los colaboradores y/o participantes presentes en mi investigación, su disposición a compartir sus experiencias y conocimientos fueron fundamentales para el desarrollo de este trabajo; pero, más allá de este logro, quiero destacar y agradecer el valioso regalo que recibí en este proceso: la creación de lazos de compañerismo, empatía y vínculos de amistad. Gracias a cada uno de los participantes pude sumergirme en el activismo, acompañarles, escucharles y comprenderles, fue un privilegio poder movilizarme en el terreno de la lucha por la justicia y la igualdad. A cada persona que me brindó su confianza y compartió su historia, quiero transmitir mi más profundo agradecimiento, sus testimonios me han enriquecido tanto a nivel académico como personal, cada conversación, cada encuentro cibernético en una época de crisis, fue una oportunidad para aprender, crecer y desafiar mis propias percepciones.

A mi hermana Erika Ruiz, mi cuñado Sebastián Moreno y mi novio Sergio Galindo, por ser parte invaluable del proceso, su apoyo constante, su perspectiva crítica y su aprecio por mis esfuerzos han sido fundamentales para lograr esta meta, agradezco su interés, su lectura atenta, sus conversaciones enriquecedoras y su compañía incondicional, su estímulo constante y recordatorio de que no estaba sola.

A mis amigas de Maestría, Andrea y Jennifer, admiro profundamente su fuerza y resiliencia al atravesar circunstancias difíciles, gracias a ustedes, experimenté de primera mano el verdadero significado del compañerismo y la amistad. Nuestros lazos se fortalecieron durante este proceso y estoy agradecida por haber tenido la oportunidad de contar con su presencia en mi vida, su apoyo constante y su capacidad para brindar la palabra indicada en el momento justo es invaluable para mí.

Finalmente agradezco a la profesora Nancy Jeanet Molina, ya que, sin saberlo, su respuesta a mi último correo electrónico fue el punto de inflexión que evitó que renunciara a la Maestría. Agradezco su disposición a ser mi asesora, pese a los múltiples aplazamientos y contratiempos surgidos en mi camino, su guía, paciencia y voto de confianza depositado en mí para alcanzar este objetivo.

## Resumen

### **Sujetes en resistencia desde el cuidado: acción colectiva y representación política de personas con discapacidad**

El estudio reconoce las tensiones entre sujetes históricamente reconocidos bajo la opresión capacitista y patriarcal; aquí se pretende reconocer los motivos por los que surgen las resistencias de quienes reciben y de quienes brindan cuidado, las condiciones y las situaciones que las incrementan, para ello se analiza las tensiones inscritas en los relatos compartidos por sujetes que encarnan la acción colectiva desde las labores de cuidado y resistencias con respecto a la representación política.

Teniendo en cuenta las intenciones, se ubica como referente teórico los abordajes desarrollados por Hanna Pitkin, en los que ubica la representación política desde diferentes esferas, para uso de la investigación se relaciona la representación descriptiva y sustantiva; la primera hace referencia a una representación en la que se prioriza el sujeto que representa en tanto se identifique con la misma lucha en común es decir el sujeto con discapacidad y la segunda hace referencia al sujeto que brinda cuidados a partir de los intereses que están en juego bajo su representación ya sean políticos, económicos o sociales.

La metodología utilizada es cualitativa y se basa en un marco conceptual que comprende ideas, conceptos y representaciones sobre la realidad investigada. Los participantes son un grupo de sujetes con vínculos asociativos, pero sus identidades se mantienen en anonimato para preservar su privacidad. La recolección de datos se realiza mediante entrevistas semiestructuradas, lo que permite capturar las voces y tensiones presentes en las relaciones de cuidado en el contexto de la discapacidad. Los resultados ponen construcciones empíricas de sujetes que se resisten a seguir perpetuando patrones culturales normativos, asimismo permite construir aportes que plantean nuevas prácticas y discursos en relación con la deslegitimación de lo socialmente atribuido.

**Palabras clave:** (Discapacidad, Acción Colectiva, Representación Política, Cuidado, Participación, Tensiones, Resistencias).

## **Abstract**

### **Subjects who resist care: collective action and political representation of people with disabilities.**

This study acknowledges the existing tensions among subjects who have historically been recognized through the lens of ableist and patriarchal oppression. It aims to understand the reasons behind the resistance of both caregivers and care recipients, the conditions that sustain these resistances, and the situations that intensify them. To achieve this, the study analyzes the tensions embedded in the shared narratives of subjects who have embodied collective action within the realm of caregiving and who have generated resistance in terms of political representation. In other words, this research project seeks to recognize and amplify the voices of those who have historically been silenced.

Drawing on the theoretical framework developed by Hanna Pitkin, the study adopts a theoretical perspective that distinguishes between descriptive and substantive representation in the context of political representation. Descriptive representation prioritizes representing individuals who share a common struggle, such as people with disabilities, while substantive representation focuses on caregivers and the interests at stake under their representation, be they political, economic, or social.

The methodology employed is qualitative, grounded in a conceptual framework that encompasses ideas, concepts, and representations of the researched reality. The participants are a group of individuals with associative ties, although their identities are kept anonymous to preserve their privacy. Data collection is conducted through semi-structured interviews, allowing for the capturing of voices and tensions within caregiving relationships in the context of disability. The results of this study contribute to the empirical understanding of the realities of individuals who resist perpetuating normative cultural patterns. Additionally, it facilitates the development of insights that can foster new practices and discourses regarding the delegitimization of socially attributed roles.

**Keywords:** Disability, Collective Action, Political Representation, Care, Participation, Tensions, Resistance.

## Tabla de contenido

|  |     |
|--|-----|
| Resumen .....  | 6   |
| 1. Antecedentes de la investigación. Habitando el sentir de las resistencias .....   | 11  |
| 1.1 Planteamiento del problema.....  | 26  |
| 1.2 Preguntas de investigación.....  | 28  |
| 2. Justificación .....   | 28  |
| 3. Objetivo general.....   | 30  |
| 3.1 Objetivos Específicos.....   | 30  |
| 4. Marco teórico.....  | 31  |
| 5. Marco Metodológico.....   | 62  |
| 5.1 Participantes.....   | 62  |
| 5.2 Escenario de desarrollo del estudio .....  | 64  |
| 5.3 Técnicas e Instrumentos.....   | 64  |
| 5.4 Categorías de análisis.....  | 65  |
| 5.5 Procedimiento.....   | 71  |
| 6. Resultados.....   | 72  |
| 6.1 Experiencias desde el rol de Cuidado.....  | 72  |
| 6.2 Experiencias desde la discapacidad encarnada. ....   | 76  |
| 6.3 Realidades de la Discapacidad: El peso de los modelos y su implicación en la vida cotidiana .....                          | 79  |
| 6.4 El Cuidado en la Discapacidad: Intersecciones entre el rol Familiar, Social y Estatal .....                                | 91  |
| 6.5 Acción colectiva en la Discapacidad: Significaciones emergentes orientadas en la participación e identidad colectiva. .... | 103 |
| 6.6 Limitaciones en la Representación Política: Tensiones y Resistencias en la Toma de Decisiones. .                           | 120 |
| 7. Análisis de los Resultados. Vínculos entre Acción Colectiva y Representación Política .....                                 | 127 |
| 7.1 Trazando Caminos: Diálogo y Desafíos .....   | 134 |
| 7.2 Tejiendo la Representación Política: Voces Diversas en la Participación de Sujetos con Discapacidad.....                   | 135 |
| 8. Conclusiones.....   | 138 |
| 9. Recomendaciones .....   | 141 |
| 9.1 Recomendación en el Ámbito Académico.....  | 141 |
| 9.2 Ámbito Político Estatal .....  | 141 |
| 9.3 Ámbito Institucional .....   | 142 |
| Referencias .....  | 143 |
| 10. Anexos.....  | 149 |

**Lista de Tablas**

|               |    |
|---------------|----|
| Tabla 1 ..... | 18 |
| Tabla 2 ..... | 63 |
| Tabla 3 ..... | 68 |

**Tabla de Figuras**

|                |    |
|----------------|----|
| Figura 1 ..... | 66 |
|----------------|----|

## Introducción

Los estudios en discapacidad constituyen un campo que posibilita un amplio abordaje en términos académicos y políticos; lo que implica una necesidad de reconocer las resistencias de colectivos y de individuos que luchan constantemente por la dignificación y el reconocimiento de sus cuerpos y subjetividades, pero también por la reivindicación y participación con su propia voz.

El presente estudio ubica bajo la reflexión al sujeto<sup>1</sup> que pretende liberarse del dominio de la discapacidad para reapropiarse de sí mismo, lo cual representa no sólo la inmersión en la acción colectiva sino también en diferentes luchas ontológicas y epistemológicas, y es precisamente este panorama el que conduce a interpelar e interrogar las prácticas y los discursos normalizadores en todos los escenarios posibles, principalmente en el de la familia; lo cual conlleva a deslegitimar esos patrones culturales patriarcales que dan lugar al cuidado netamente desde el lugar de la mujer.

Durante el desarrollo de la investigación se transita por constantes cuestionamientos, pero sobre todo por reflexiones que dan lugar a habitar la resistencia epistémica de las personas con discapacidad y de las personas que cuidan.

El marco metodológico de este estudio se basa en una investigación cualitativa que utiliza el enfoque teórico de la Teoría Crítica. Se adopta un diseño de aproximación a estudios de caso para comprender en profundidad las tensiones y resistencias en la acción colectiva y la

---

<sup>1</sup> El uso del término Sujetos; en el estudio, desafía las construcciones sociales y las normas establecidas en torno al género y la discapacidad. Desde la perspectiva de género, al utilizar una terminología inclusiva como sujetos, se cuestiona la noción binaria de género y se reconoce la importancia de evitar suposiciones y estereotipos. El término implica que las personas no son entidades aisladas, sino que están condicionadas y afectadas por el poder, las ideologías y las relaciones sociales que prevalecen en una determinada sociedad y en este sentido están sujetos a la construcción social de identidades, lo que implica que su género, raza, clase social, orientación sexual y otras características están determinadas y moldeadas por el contexto social en el que se desenvuelven.

Desde la perspectiva del anticapacitismo, el uso de “Sujetos” refuerza el compromiso con la igualdad de oportunidades y el respeto a la dignidad de todas las personas, independientemente de su capacidad funcional. Promueve una mirada crítica hacia las estructuras sociales y las normas que pueden excluir o marginar a personas con discapacidad. A través de esta terminología inclusiva, se destaca la importancia de considerar la diversidad humana en todas sus dimensiones y fomentar una investigación y estudio que abracen la inclusión y el respeto a la diversidad. Esto fomenta una apertura hacia futuras investigaciones que puedan abordar y visibilizar experiencias de género diversas y no convencionales.

representación política desde las labores de cuidado, en este sentido se emplea la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos para reconocer las voces y tensiones existentes en la diada del cuidado desde la discapacidad, de igual manera el análisis de los datos se realiza mediante la identificación de patrones recurrentes y la construcción de categorías temáticas, buscando obtener una comprensión rica y detallada del fenómeno estudiado.

### **1. Antecedentes de la investigación. Habitando el sentir de las resistencias**

La investigación, titulada "**Sujetes en resistencia desde el cuidado: acción colectiva y representación política de personas con discapacidad**", se sumerge en el examen de la representación política y la capacidad de acción colectiva de individuos que, a lo largo de la historia, han sido sistemáticamente relegados a la marginalización. Este escenario vibrante está impregnado de experiencias vividas que dan voz a aquellos silenciados en la discusión pública, tanto sujetos con discapacidad como aquellos designados históricamente para desempeñar roles de cuidado. Ambas partes coexisten en un contexto de opresión que destaca la influencia del sistema capacitista y patriarcal.

En este contexto, la conceptualización y teorización sobre la discapacidad emergen como elementos fundamentales. Este campo de estudio ha experimentado una evolución dinámica a lo largo de la historia, y comprender la trayectoria de las perspectivas teóricas no solo proporciona una visión enriquecedora de la diversidad de enfoques, sino que también arroja luz sobre los desafíos y logros de sujetos y colectivos involucrados en la redefinición de la discapacidad en la sociedad.

En la medida en que se explora la historia de la conceptualización de la discapacidad, surgen interrogantes cruciales: ¿Cómo se han moldeado las percepciones culturales y sociales sobre la discapacidad a lo largo del tiempo? ¿Cuáles han sido los paradigmas teóricos que han dominado y, a su vez, desafiado las narrativas establecidas? La respuesta a estas preguntas reside

en una travesía compleja y multifacética que ha abarcado no solo el ámbito académico sino también las luchas diarias de aquellos que han buscado la aceptación y el reconocimiento pleno de sus derechos.

## **Evolución Histórica de la Conceptualización y Teorización sobre la Discapacidad**

A lo largo de una línea temporal, se procederá a explorar de manera concisa la influencia que diversas teorías y conceptos han ejercido en la interpretación y respuesta de la sociedad hacia la discapacidad. Esta indagación se fundamenta en la lectura de las aproximaciones propuestas por (Padilla, 2010) en su artículo "Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos".

### **Antigüedad - Edad Media:**

En este periodo, la discapacidad era a menudo concebida como un castigo divino o una manifestación de desequilibrio moral. Los sujetos con discapacidad eran vistos bajo el lente de la tragedia, objeto de lástima o, en algunos casos, consideradas peligrosas. Este concepto trágico condujo a la marginación y, en ocasiones, a la exclusión total de la sociedad.

### **Renacimiento - Ilustración:**

A pesar del reconocimiento del valor humano de sujetos con discapacidad, las actitudes paternalistas continuaron, reflejando una creencia en la necesidad de cuidado y protección excesiva. Esta perspectiva, aunque proveniente de buenas intenciones, a menudo llevaba a la infantilización y la limitación de la autonomía de estos sujetos, además, persistían prácticas y políticas excluyentes que restringían su participación plena en la sociedad. Este periodo ilustra la complejidad del cambio en las actitudes hacia la discapacidad, marcando un avance hacia el reconocimiento de la dignidad individual, pero también resaltando la persistencia de barreras que requerirían abordajes más profundos en las eras posteriores.

### **Siglo XIX:**

El siglo XIX fue testigo del surgimiento dominante del **Modelo Médico de la Discapacidad**, caracterizado por su enfoque en la patología y la rehabilitación. Durante este periodo, la atención se desplazó hacia las "deficiencias" individuales, y proliferaron las instituciones destinadas a sujetos con discapacidad. Este enfoque médico, si bien estaba

destinado a proporcionar atención y apoyo, tuvo consecuencias significativas en la percepción social de la discapacidad. La perspectiva patologizadora consideraba a las personas con discapacidad en términos médicos como pacientes que requerían tratamiento y corrección, perpetuando así la idea de que la discapacidad era fundamentalmente una condición a ser corregida.

### **Siglo XX - Posguerra:**

Tras la Segunda Guerra Mundial, emergió una crítica sustancial al dominio del modelo médico de la discapacidad; en su lugar, cobró fuerza el **Modelo Social de la Discapacidad**, que desplazó el foco de atención hacia las barreras sociales y la imperante necesidad de inclusión. Este cambio de paradigma buscaba no solo entender las limitaciones individuales, sino también abordar las estructuras y actitudes que excluían a las sujetes con discapacidad de participar plenamente en la sociedad.

El modelo social de la discapacidad destacó la importancia de reconocer y superar las barreras sociales que limitaban la participación de la población con discapacidad, es decir, en lugar de centrarse exclusivamente en las características individuales, este enfoque hizo hincapié en la adaptación de entornos y sistemas para facilitar la inclusión plena. Se iniciaron esfuerzos significativos para derribar obstáculos arquitectónicos, mejorar el acceso a la educación y promover la igualdad de oportunidades.

### **Décadas de 1970 y 1980:**

Durante las décadas de 1970 y 1980, teóricos influyentes como Mike Oliver y la Unidad para la Integración de Personas con Discapacidad (UPIAS) desempeñaron un papel crucial en el desarrollo y la consolidación del modelo social de la discapacidad. Su perspectiva argumentaba de manera contundente que la discapacidad no reside en la condición individual, sino en una sociedad que no logra incluir a todos sus miembros. Este enfoque paradigmático representó un cambio significativo al poner de relieve la necesidad de transformar las estructuras y actitudes sociales para lograr una auténtica inclusión.

A lo largo del siglo XX, sujetes con discapacidad se enfrentaron a la estigmatización a través de la institucionalización ya que las instituciones segregadas, originalmente destinadas a

proporcionar cuidado, a menudo se convirtieron en perpetuadoras de discriminación y en obstáculos para el reconocimiento pleno de las experiencias individuales.

### **Finales del Siglo XX - Principios del Siglo XXI:**

Durante las últimas décadas del siglo XX y los primeros años del siglo XXI, se produjo un cambio trascendental en la conceptualización de la discapacidad. Este cambio paradigmático llevó a adoptar un enfoque más inclusivo, reconociendo la discapacidad como una expresión legítima de la diversidad humana. Este nuevo paradigma desafiaba las nociones previas que estigmatizaban sujetos con discapacidad, buscando redefinir su papel y contribución en la sociedad. Este periodo fue testigo del surgimiento y desarrollo de la teoría de la diversidad funcional, que aboga por una comprensión más holística y respetuosa de las variaciones en la funcionalidad humana ya que la discapacidad se concibe no como una limitación, sino como una manifestación natural de la diversidad intrínseca de la humanidad, reconociendo las diversas maneras en que los sujetos experimentan y participan en el mundo.

A partir del cambio conceptual de discapacidad en mención, se fortalecieron los movimientos por los derechos de sujetos con discapacidad; en este sentido la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las con Discapacidad (CDPD), adoptada en 2006, marcó un hito significativo al reconocer la igualdad de derechos y la necesidad de eliminar la discriminación basada en la discapacidad. Los principios de autodeterminación y participación plena se convirtieron en ejes centrales de estos movimientos.

### **Actualidad:**

En la contemporaneidad, se destaca la necesidad de abordar las dificultades que enfrentan los sujetos con discapacidad desde perspectivas interseccionales, reconociendo las complejas intersecciones con otros aspectos de la identidad, tales como género, raza y orientación sexual. Esta época presenta desafíos significativos para sujetos con discapacidad, ya que las barreras persisten en múltiples niveles, las inequidades estructurales y las actitudes discriminatorias no solo están arraigadas en la discapacidad, sino que también se entrelazan con otras dimensiones de la identidad; por ejemplo, sujetos con discapacidad que pertenecen a comunidades

racializadas o a la comunidad LGBTQ+ pueden enfrentar obstáculos adicionales debido a la intersección de estas identidades.

En paralelo a los desafíos que persisten en la actualidad, es imperativo reconocer y celebrar los significativos logros alcanzados por sujetos y colectivos con discapacidad. A lo largo de las últimas décadas, ha habido un movimiento reivindicatorio que ha impulsado la visibilidad y la consideración equitativa de las experiencias de sujetos con discapacidad como, por ejemplo, el surgimiento y fortalecimiento de movimientos sociales liderados por sujetos con discapacidad constituyen un hito fundamental en esta lucha. Organizaciones como el Movimiento de Vida Independiente han destacado las experiencias y necesidades específicas de la comunidad en situación de discapacidad, impulsando cambios significativos en las políticas y prácticas para mejorar la autonomía y participación de esta población.

Asimismo, el ámbito legal ha sido un terreno fundamental en la búsqueda de reconocimiento; la promulgación de leyes como la Americans with Disabilities Act (ADA) en los Estados Unidos y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) a nivel internacional ha establecido marcos legales sólidos para garantizar la igualdad de oportunidades y la eliminación de la discriminación. Al destacar estos logros, se evidencia una evolución significativa en la manera en que la discapacidad es entendida y abordada en la sociedad contemporánea. Sin embargo, es esencial reconocer que esta lucha es continua, y la construcción de una sociedad verdaderamente inclusiva sigue siendo un objetivo en constante desarrollo.

Hasta el momento, lo expuesto ha permitido explorar la conceptualización y teorización sobre la discapacidad, aquí, se revela una historia marcada por desafíos persistentes y logros significativos, este recorrido histórico no solo busca comprender la evolución de las perspectivas teóricas, sino también destacar la importancia de escuchar las experiencias de sujetos y colectivos de discapacidad de manera reivindicatoria en el contexto de estos avances.

Este enfoque reivindicatorio, intrínsecamente ligado al desafío de estigmas y discriminación arraigados en la sociedad, constituye una respuesta crítica a las estructuras que han perpetuado la marginación de sujetos con discapacidad; al poner de relieve las voces y las historias que han sido sistemáticamente marginadas, se contribuye a la construcción de una

narrativa más justa y equitativa que reconoce la discapacidad como una parte integral de la experiencia humana.

### **Origen de las preocupaciones**

La observación diaria de las estructuras sociales que perpetúan la discriminación constituye el cimiento fundamental de mi interés investigativo. Este interés nace a raíz de mi experiencia laboral en un instituto de educación primaria, bachillerato y formación para el trabajo destinado a niñas, niños y jóvenes con discapacidades cognitiva, motora y sensorial. A continuación, relato tres situaciones concretas que, durante mi período en este entorno como Trabajadora Social, no solo fundamentan las inquietudes que motivan mi investigación, sino que también impulsan la búsqueda activa de respuestas y soluciones integrales para abordar las necesidades y desafíos tanto de esta población como de sus compañeros.

- En diversos estudios de caso, se evidenció de manera consistente el empoderamiento tanto de las madres como de algunos padres que abogaban por los derechos de sus hijas e hijos con discapacidad. Este empoderamiento se manifestaba en términos de accesibilidad y exigibilidad de derechos. Sin embargo, es importante señalar que esta posición estaba enraizada en intereses personales, beneficiando a quienes asumían el rol de cuidado.
- Se observa un panorama opresivo para los sujetos que encarnan la dependencia, donde también se destaca el silenciamiento de sus voces mediante la constante representación a través de terceras. Este fenómeno está influenciado por diversos factores, como el estrato social, la crianza heteronormativa, el tipo de discapacidad, y otros elementos socioculturales e ideológicos.
- Se evidencia la resistencia y el agotamiento de las mujeres que, dentro del ámbito familiar, se posicionan en luchas constantes contra el sistema. Estas luchas se manifiestan a través de demandas relacionadas con alimentos, bienestar, cuidado, y otros factores que impactan directamente en su calidad de vida.

La confluencia de estos aspectos lleva a indagar las dinámicas existentes entre la noción de representación política y la acción colectiva considerando que ambas partes, quienes cuidan o brindan cuidado y quienes reciben cuidado asumen sus respectivas resistencias. Quienes reciben

cuidados intentan dejar escuchar para entrever su voz como sujeto que históricamente ha sido representado por su familia, específicamente por una figura femenina: madre, hermana, abuela; igualmente, se busca escuchar la voz de quienes históricamente han asumido por atribución social y casi por imposición, un lugar permanente en esta perspectiva de cuidado. Así, en esta relación se han ido construyendo múltiples tensiones relacionadas con la acción colectiva en tanto se pretende visibilizar las dinámicas que se ejercen al ubicarnos en el estudio de la representación política.

A partir de estas preocupaciones, siento que es preciso tensionar el rol de la familia y por ello comparto el cuestionamiento hecho por (Mancebo, 2016, p.86) “¿cómo pensar, entonces, el tema de la representación política y la posibilidad de acción colectiva desde la discapacidad? En aras de comprender esas dinámicas sociales se inicia un recorrido de interés investigativo el cual posibilita una revisión documental que en primera ubica tres categorías centrales de análisis: Discapacidad, Acción Colectiva y Familia. En este marco inicial el rastreo comprende la revisión de investigaciones académicas de posgrado y artículos de diferentes campos de conocimiento como ciencia política, sociología, derechos humanos y psicología. En cuanto a sus lugares de referencia se reconoce en primera instancia el auge de producción en Colombia, seguido de Uruguay, México, Perú y España (Tabla 1).

Los estudios aquí recopilados examinan la dinámica organizativa, la construcción de identidad colectiva, la agencia y acción colectiva, y el papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de sujetos con discapacidad. Cada investigación aporta valiosas perspectivas para entender la importancia del activismo y los movimientos sociales en la promoción de los derechos y la inclusión de sujetos con discapacidad en la sociedad.

En la siguiente tabla se detallan los títulos de las investigaciones, sus autores, años de publicación, áreas de estudio y países de origen:

**Tabla 1**

*Matriz de hallazgos sobre estudios de Accionar colectivo y Discapacidad entre los años 2003 a 2020.*

| No | Título   | Autoría                      | Año  | Área             | País     |
|----|--|------------------------------|------|------------------|----------|
| 1  | Nuevas formas de acción colectiva de las personas con capacidades diversas: el caso de la cooperativa integral agroecológica muisca en el municipio de Funza Cundinamarca entre los años 2012-2014   | Tatiana Milena Salazar Silva | 2015 | Sociología       | Colombia |
| 2  | El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay*   | Mariana Mancebo Castro       | 2016 | Ciencia política | Uruguay  |
| 3  | Discapacidad en movimiento. ¿Es posible la existencia de un movimiento social de “discapacitados” en Uruguay?  | Mariana Mancebo Castro       | 2019 | Ciencia política | Uruguay  |
| 4  | La dinámica organizativa: el caso del colectivo de personas con discapacidad en Cali, Colombia.  | Jhon Jairo Angarita Ossa     | 2014 | Sociología       | Colombia |
| 5  | La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos.  | Eduardo García-Vásquez 1,2   | 2015 | Derechos humanos | México   |
| 6  | Nada acerca de nosotros, sin nosotros: agencia y acción colectiva en las organizaciones peruanas de personas con discapacidad en torno a la creación, aprobación y reglamentación de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N.º 29973 | Núñez Joyo, Ana Gigliola     | 2019 | Sociología       | Perú     |

|    |  |   |      |                                 |          |
|----|--|---|------|---------------------------------|----------|
| 7  | Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual      | Florencia Pereira Kuaik   | 2015 | ∴ Psicología                    | Colombia |
| 8  | La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. | Vanessa Gómez Bernal*   | 2016 | ∴ Sociología y ciencia política | España   |
| 9  | Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España. 1960 /2010.  | Jordi Planella Segundo Moyano Asun Pié  | 2020 | Sociología                      | España   |
| 10 | La construcción de la identidad colectiva  | Alberto Melucci   | 2007 | ∴ Ciencias políticas y sociales | México   |
| 11 | ¿Puede hablar el subalterno?   | Gayatri Spivak / Revisada por Santiago Giraldo y María Teresa Salcedo, investigadores del ICANH | 2003 | ∴ Antropología e Historia       | Colombia |
| 12 | El cuidado de la familia.  | Dianne Sofía González-Escobar   | 2005 | ∴ Salud                         | Colombia |

Fuente: Elaboración propia

De manera más o menos explícita, en las páginas de los documentos aquí situados se aprecia una necesidad de comprender que, a la hora de llevar a cabo un análisis de la discapacidad, se han de estudiar tanto las condiciones materiales de la vida familiar como las representaciones simbólicas que originan las desigualdades, la exclusión o discriminación de las personas con discapacidad en nuestra sociedad. (Rodríguez, 2011)

## Aperturas Exploradas

Con relación a la categoría de acción colectiva, bajo los preceptos de la teoría social de Melucci (2007), se define como la movilización de un grupo en reacción a una situación social específica. Este fenómeno se impulsa por motivaciones individuales, generalmente asociadas a la solidaridad e identidad, revelando la búsqueda de refugio en una comunidad unida por motivaciones similares. Este concepto convoca la participación en estructuras sociales que han generado frustración (Silva, 2015).

En este marco contextual, resulta esencial ahondar en las dinámicas y estructuras que configuran la acción colectiva en torno a la discapacidad. Explorar las motivaciones subyacentes se vuelve una tarea fundamental, como sugiere Tylly (1997), al resaltar la necesidad de examinar los intereses compartidos, la organización y movilización al analizar estos fenómenos. Mancebo (2016), al adentrarse en el ámbito de la discapacidad, identifica a los grupos de interés y movimientos sociales como actores destacados, cada uno caracterizado por sus propias estructuras organizativas y repertorios de acción particulares.

A su vez, el surgimiento del Movimiento de Vida Independiente, gestado en Estados Unidos y Gran Bretaña a finales de los años 60, marca un hito significativo en el panorama sociopolítico. Esta iniciativa, destacada por Bernal (2016), desencadena un movimiento crítico que cuestiona la opresión asumida por sujetos con discapacidad. Sin embargo, en el contexto colombiano, las asociaciones de padres de familia, consideradas grupos de interés, tienden a centrarse en demandas específicas sin abordar de manera integral los cambios simbólicos y culturales necesarios (Bernal, 2016). Este contraste entre el impulso de movimientos críticos y las demandas específicas resalta la complejidad inherente a la acción colectiva en el ámbito de la discapacidad, generando interrogantes sobre la amplitud y la dirección de estas iniciativas.

Esta perspectiva se confirma al analizar investigaciones en Uruguay, Perú y México, con las investigaciones: *El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay*, *Nada acerca de nosotros, sin nosotros: agencia y acción colectiva en las organizaciones peruanas de personas con discapacidad* y *La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos* tienen como común denominador el abordaje de la acción colectiva de terceros en la representación de las sujetos con discapacidad.

En Colombia ejemplo de ello es la acción colectiva que ejercen los grupos de interés (asociaciones de padres de familia) que vinculan la discapacidad de sus hijos con la forma de convocar a más sujetos que también lo viven, destacando la fragmentación en grupos que representan tipos específicos de discapacidades, evidenciando cierta falta de articulación transversal. (Mancebo Castro, 2016).

Según lo planteado en los referentes mencionados, es importante señalar la tensión que existe en los grupos de interés que se ubican en torno a una forma de discapacidad específica ya que sus luchas giran también en torno a esas necesidades particulares, en lugar de buscar tender puentes y articular con otras acciones y discursos transversales. Para ejemplificar menciono el comentario de un entrevistado que contempla uno de los referentes documentales ya mencionados en donde al preguntar por la acción colectiva de la discapacidad en términos de grupo de interés o movimiento social en su país argumenta:

“El problema es que están muy divididos, por un lado, las personas ciegas, por otro lado, las personas sordas, por otro lado, la salud mental, por otro lado, la discapacidad motriz” (Mancebo Castro, 2016)

Al indagar por la noción de acción colectiva, ya sea desde el contexto de grupo de interés o de movimiento social surge el concepto de identidad colectiva que para (Melucci, Capítulo I: Teoría de la Acción Colectiva, 1999) guarda relación con un sentimiento de pertenencia a un grupo, con la definición de un “nosotros”, en oposición a un “otros”. En el caso de la discapacidad y según Mancebo, (2019) este proceso es problemático, tornándose complejo al encontrar sentimientos de pertenencia en sujetos excluidos, muchas veces apartados de la vida social y familiar, y es en este mismo sentido se vincula el discurso de Erving Goffman (2006) en el que surge el estigma y la subalteridad como componentes que tensionan el hecho de identificarse en un escenario social.

Teniendo como base los componentes previos con respecto a la identidad colectiva en sujetos con discapacidad es importante reconocer que esta construcción social de identidad esta impuesta externamente por un sistema capacitista, heteronormativo, que intensifica en mayor grado la exclusión y opresión de quien no encaja en el estándar. Aunque en Colombia y en muchos países latinoamericanos se legitime la reivindicación de derechos, se reconozcan

políticas públicas de inclusión y se fortalezcan programas y servicios en pro de esta población, se requiere aún de la acción colectiva y la representación política directamente de sujetos que encarnan la discapacidad, se requiere escuchar su voz sin intermediación alguna.

En este orden se suma el concepto de participación que, según Ernesto Ganzúa Fernández citado por Silva (2015), se reconoce como un proceso en el que distintas fuerzas sociales, en función de sus respectivos intereses, intervienen directamente o por medio de sus representantes en la marcha de la vida colectiva con el fin de mantener, reformar o transformar los sistemas vigentes de organización social y política.

Ahora bien, este panorama también vincula otros referentes en tanto se posiciona la identidad colectiva y la participación como componentes que movilizan la acción colectiva; ante ello se plantea que:

La acción colectiva de diversos movimientos sociales está asociada a las luchas por la ciudadanía, por las garantías civiles y democráticas, por el logro de las formas de participación que se traduzcan en nuevas reglas y nuevos derechos; a su vez las acciones colectivas y públicas de diversos actores sociales, más que perturbar el orden público, tienen la intención explícita de expresar en el escenario público demandas concretas (Ossa, 2014, p. 43)

### **Sujetos con discapacidades y resistencias**

Cuando se refiere hablar de discapacidad intrínsecamente se habla de las resistencias de sujetos que la encarnan, esto evidenciado en la historia a través de las diferentes luchas de reconocimiento en las que se atribuye el surgimiento del Modelo de Vida Independiente, La Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad y todo un panorama legislativo que ha abierto grandes reconocimientos en pro de la dignificación de los derechos de esta comunidad.

Durante la búsqueda documental se reconoce una lectura de la discapacidad desde el binarismo médico y social, este último bajo la crítica del olvido del cuerpo por atribuirle la barrera al contexto es decir a diferencia de otros sectores sociales oprimidos, el cuerpo es un problema. (Mancebo 2019). Ese olvido del cuerpo por parte del Modelo Social contribuye de algún modo a continuar la hegemonía del Modelo Médico en esta materia y a partir de ello se

observa un estancamiento en el discurso de los actores en su agencia política al momento de conformar acción colectiva.

Partiendo de lo mencionado es importante señalar que la acción colectiva ha sido un campo de estudio que para el caso de la discapacidad ha conseguido grandes aportes en la lucha de reivindicación de derechos, esto no solo por las voces de quien experimenta la discriminación directa, sino también por parte de externos que atribuyen la lucha del reconocimiento de la discapacidad como propia, dentro del cual se vinculan familiares, amigos, investigadores, académicos y demás sujetos que tienen como bandera la resistencia política como derecho fundamental.

Ahora bien, enfocándose en las perspectivas específicas de lo que implica hablar de resistencia en el marco de acción colectiva y representación política es oportuno ubicar las intencionalidades que por un lado conducen a sujetos con o sin discapacidad a asociarse u organizarse y requerir de la representación que los identifica y, por otro lado reconocer los intereses de sujetos que por vínculo de proximidad afectiva o familiar comúnmente por parte de un integrante de la familia, representan al individuo que no logra hacerlo por sí mismo. En los dos casos se posicionan una serie de componentes emocionales, culturales, políticos y sociales que determinan las prácticas y discursos que pueden intensificar los privilegios o la opresión en el marco del sistema.

### **Nuevas formas de familia**

Bajo distintos abordajes teóricos la familia se considera el primer agente socializador de la vida de la persona. La familia nuclear conyugal, conformada por padre, madre e hijos fue considerada políticamente correcta durante mucho tiempo, lo que se proyectó socialmente como modelo de organización familiar de la sociedad; sin embargo es a partir de los años sesenta que las mujeres se unieron a la ola de insatisfacción social reviviendo el movimiento feminista en el que se comienza a reflejar cambios en los principios que rigen las relaciones interpersonales, lo cual da lugar al reconocimiento de diversas modalidades de familia. (Pagano, 2010)

A lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, ha ido cambiando la fisonomía y las funciones

del grupo familiar; es decir, el tipo de familia que se reconocía apenas iniciando este siglo es distinto al que visibilizamos ahora, las dinámicas y las diversas construcciones sociales han permitido desarrollar la concepción de nuevas formas de familia alejados de lo que el sistema denomina correcto, en este grupo asociamos familias monoparentales con jefaturas femeninas o masculinas, familias unipersonales, homosexuales, extensas, reconstituidas entre otras.

Asimismo, con el paso del tiempo y evolución de las familias, han surgido herramientas normativas como por ejemplo la que brinda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con el ánimo de favorecer una adecuada integración y vínculos saludables entre una persona con discapacidad y los restantes miembros de su grupo familiar. Durante el abordaje documental se reconocen diversos instrumentos internacionales de derechos humanos que corrobora el papel primario y destacado que la familia representa en la sociedad y la protección que merece como tal.

Entre tantos se menciona La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, La Declaración de los Derechos de los Impedidos, Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental, Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para sujetos con discapacidad, La Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual, La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, entre otras.

De esta manera la familia reconoce su papel como agente protector y defensor de derechos, cabe señalar que a pesar de reconocerse un amplio abordaje en la evolución y transformación en la conformación de esta figura, es al interior de este agente socializador en el que aún se intensifica y determinan roles arraigados a lo social y culturalmente establecido, entonces es el integrante femenino quien asume las labores domésticas y de cuidado y por tanto se le otorga la carga de responsabilidad de bienestar social y emocional con respecto a todos sus integrantes, contrario al género masculino al que se le atribuye la carga de proveedor económico.

Ahora bien, reconociendo entonces estas nuevas formas de familia, es importante señalar que en la actualidad la figura femenina asume nuevos desafíos tanto en la esfera pública siendo productora de mano de obra laboral, como en la esfera privada perpetuando las labores

socialmente atribuidas; en el marco de la vivencia de la discapacidad podría relacionarse otra esfera en la que este sujeto se ve directamente involucrado como figura de representación política, situación que comúnmente requiere de mayor intensidad y desestabiliza las funciones en las otras esferas mencionadas, contexto que sin duda alguna también se convierte en un panorama de resistencia.

### **Labores de Cuidado**

Acercarse al concepto de cuidado designa remitirse a “la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana”. Este concepto atraviesa varias dimensiones desde el ámbito material, económico y psicológico; Carrasco, (2011) concuerda que estas dimensiones dan cuenta de las relaciones que se dan dentro o fuera del ámbito familiar, situación que relaciona al cuidado como un vínculo de proximidad, donde la persona cuidadora establece la responsabilidad de generar bienestar hacia el otro, esto mediado por un esfuerzo emocional, mental y físico, escenario que comúnmente es invisible no remunerado y otorgado exclusivamente al género femenino.

Teniendo en cuenta a María Jesús Izquierdo en su artículo El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién? Organización social y género es importante señalar la noción y preocupación que tiene el concepto de cuidado como rasgo que caracteriza no sólo a la actividad de las mujeres, sino que también afecta a colectivos situados en posición de subordinación. Ello conduce a ocuparnos no tanto del alcance moral del cuidado, sino de la relación cuidador/cuidado y, proveedor-defensor/dependiente.

La tensión entre las responsabilidades y los derechos sustenta la dialéctica del desarrollo humano en el que se siente la integridad de dos modos dispares de experiencia que en el fondo se hallan conectados. Mientras una ética de justicia procede de la premisa de igualdad que todos deben ser tratados igual, la ética del cuidado se apoya en la premisa de la no violencia: que nadie debe ser dañado. (Izquierdo, 2003 p.12)

Pensar la labor del cuidado, da lugar a pensar en la agencia política de quien cuida y de quien es cuidado, precisamente, es el contexto de la discapacidad que tensiona por un lado el rol de la familia específicamente el de la mujer, madre, hermana o hija que, con respecto a la

responsabilidad que se le atribuye por cuidar del sujeto que lo requiere, intensifica aspectos simbólicos y culturales que han sido atribuidos al “sexo débil”.

Con base en lo anteriormente expuesto, de otra parte está el lugar de enunciación de quien se resiste a la categoría de ser cuidado por la cosmovisión que implica asumir una infantilización y, por consiguiente una representación eterna en donde es la madre o el pariente más cercano quien se siente en todo el derecho de apropiar su voz, panorama que da lugar cuando “la condición humana de la persona con discapacidad se ve asociada únicamente como objeto de representación, de administración, de tutela, de investigación, de asistencia o de rehabilitación” . (Pagano, 2010 p.43)

El contexto en mención permite asociar la opresión de esta diada desde la noción del capacitismo y patriarcalismo, en palabras de Vite Hernández, (2020) desde la autosuficiencia económica, corporal y moral, esto en la medida en que se actúa bajo una lógica que produce un ser, estar y hacer en el mundo a través del privilegio de gozar de ciertas capacidades, lo cual da lugar a comprender que “las aristas de la autosuficiencia son marcadores de interseccionalidad que se entrecruzan para beneficiar a sujetos que cumplan con estas autosuficiencias, y se discriminan y violentan a otras por no poseerlas” (p.16).

### **1.1 Planteamiento del problema**

A partir de los hallazgos enunciados se da lugar a diferentes tensiones que visualizan los propósitos de la presente investigación; en primera instancia se visibiliza un panorama en el que la acción colectiva da cuenta de la resistencia de sujetos que viven y cuidan desde la discapacidad. Aquí se asocia la acción colectiva como escenario que da lugar al reconocimiento de voces y en específico a la dinámica que surge con respecto al concepto de representación política bajo dos dimensiones que desarrolla Pitkin (1985) , uno la representación sustantiva cuando hay quienes actúan en nombre de otro grupo al transmitir las ideas que comparten y velan por sus intereses políticos y dos la representación descriptiva cuando entre los representantes hay personas que asumen la condición que está buscando representarse.

Como segunda medida se da lugar a la triada familia, mujer, cuidado, panorama que identifica que, aunque se reconoce un tránsito histórico en la evolución del concepto y conformación de la familia, esta institución perpetua y reproduce patrones culturales arraigados al sistema heteronormativo patriarcal, donde socialmente la mujer es considerada como sujeto en el que recae la labor del cuidado y la labor doméstica al interior de la familia, situación que se da por la relación de proximidad en la que se establecen vínculos, sentimientos y afectos diferentes.

El contexto de la discapacidad con relación al quehacer de las mujeres en el ámbito del cuidado intensifica esta labor en la medida en que termina ocupando una figura adicional como representante político del sujeto que históricamente ha requerido de sus cuidados; frente a este panorama se reconocen las tensiones entre quienes constituyen la diada dar cuidado y recibir cuidados, panorama que da lugar a comprender las características de las resistencias vividas, lo mismo que de centrar la atención en ambos sujetos de resistencia escuchando y analizando las experiencias de las dos partes con el fin de generar elementos sólidos que más adelante contribuyan a la reivindicación y fortalecimiento político y organizativo para una mayor incidencia en las políticas de protección social, de género e interseccional.

En suma, en este tránsito de reconocimiento también se hace importante revisar el panorama de acción colectiva de las resistencias en el contexto Colombiano, esto, dado que en las diferentes investigaciones halladas se abordan específicamente las complejidades de este escenario, en cuanto a sus alcances e incidencia y se concluye que una de las razones por las cuales no existe un movimiento social en torno a la discapacidad, es por la imposibilidad de las mismas organizaciones sociales civiles para vencer las acciones individuales y actuar en conjunto. Sin embargo, se destaca el hecho de que en general, en estos abordajes se omite un análisis con respecto a los sentires de quien se resiste, es decir, durante la revisión documental no se escuchan las voces de los sujetos con discapacidad.

Otro eje problemático refiere que comúnmente al hablar de acción colectiva en la discapacidad, su origen no parte de la inquietud de los propios implicados, sino de familiares, amigos, o de "agentes normalizadores". A partir del realismo representacional mencionado por Gayatri Spivak, (como se citó en Giraldo 2003), se asocia que los familiares y amigos, por su

vínculo directo y/o sanguíneo con la persona con discapacidad son capaces de representar sus intereses; este proceso se torna problemático cuando impide la formación de una identidad política autónoma.

De otra parte, se reconoce una brecha con respecto a la acción colectiva emprendida por actores con discapacidad intelectual cognitiva y el sujeto con discapacidad sensorial. Se atribuye que las necesidades específicas de cada grupo de discapacidad es lo que hace que las asociaciones surjan. Esto demuestra que buscan concretar objetivos propios de la lucha según la discapacidad que los une, lo cual intensifica la noción médica rehabilitadora y por tanto no se identifica un planteamiento sólido con respecto a la acción política como movilizadora de los derechos de las personas con discapacidad.

## **1.2 Preguntas de investigación**

¿Cuáles son las tensiones que surgen a partir de la representación política constituida para liderar acciones colectivas desde las labores de cuidado de personas con discapacidad?

¿Qué tipo de resistencias se observan en la diada de quienes reciben y de quienes brindan cuidado y, en qué condiciones se mantienen o incrementan?

## **2. Justificación**

La investigación problematiza la noción de representación política del sujeto en resistencia desde el contexto de la acción colectiva de la discapacidad, esto a partir del discurso

de la diada del cuidado; en este sentido cobra importancia reconocer que esta representación integra estas dos partes y las mantiene en el contexto de la pluralidad; tal iniciativa se vincula directamente con el quehacer de mi profesión como trabajadora social en tanto se posibilita un espacio en el que además de escuchar y reconocer las voces de quienes históricamente se han posicionado desde la opresión, aporta a la dinámica de la discusión pública y a los discursos de la elaboración de leyes y ordenamientos jurídicos que rigen la comunidad a nivel político y social.

A partir de lo anterior, este estudio contempla la necesidad de indagar la representación política de sujetos resistidos desde la acción colectiva y desde la implementación política o delegada, por eso en el desarrollo de este estudio se analiza la fundamentación de la acción colectiva desde la discapacidad para reconocer en primera instancia quien se convoca, los motivos por los que se convocan, visibilizar si quien asume esta representación política es la familia, específicamente la figura femenina cuidadora o es el sujeto con discapacidad.

Teniendo en cuenta este panorama, esta investigación apunta a desestabilizar esos ejes normativos impuestos y dados desde la cotidianidad en busca de indagar las tensiones que reconocen opresión y privilegios, de este mismo modo la investigación conlleva a reflexionar en las estructuras patriarcales que se intensifican desde el discurso sobreprotector al sujeto vulnerable, en este orden el interés fundamental de la investigación se posiciona en conocer y escuchar al sujeto en resistencia, el grado de subjetividad que lo compone, su identidad colectiva y su resistencia en forma de acción colectiva.

Este estudio es muy útil porque permite reconocer perspectivas desde la experiencia encarnada que implica aportes en el diseño de políticas públicas que contribuyan a las transformaciones desde escenarios micros a escenarios macros, por ejemplo, reconociendo aspectos importantes desde la noción de interdependencia, de asistencia personal, de cuidado, de perspectiva de género, de familia, entre otros.

Por medio de su método la presente investigación co/construye conocimiento a partir de los relatos de los sujetos participantes, escenario que permite aportar a los estudios críticos en discapacidad, generar apuestas nuevas de indagación en la Maestría de Discapacidad e Inclusión Social y fortalecer de manera crítica los procesos investigativos de la Universidad Nacional.

### 3. Objetivo general

Analizar las tensiones y resistencias inscritas en los relatos compartidos por sujetos que han encarnado la acción colectiva y la representación política desde las labores de cuidado.

#### 3.1 Objetivos Específicos

- Reconocer las voces y sentires construidos desde la experiencia encarnada de sujetos que brindan cuidados y de sujetos cuidados.
- Identificar las tensiones relatadas por los sujetos detallando los componentes adscritos al sistema capacitista y patriarcal.
- Describir las resistencias de un grupo de personas con intereses asociativos en términos de la representación sustantiva y descriptiva existente en su trayectoria.

Con la realización del presente proyecto, se conocen las voces de quienes históricamente no han tenido voz, esto desde el contexto capacitista y patriarcal; en este sentido se visibilizan las tensiones que emergen desde la representación política en el escenario de la acción colectiva; los resultados conducen a conocer los motivos que convocan la resistencia de quienes reciben y de quienes brindan cuidado, el estudio también reconoce las condiciones en las que esta resistencia se mantiene y específicamente identifica las situaciones que las incrementan.

#### 4. Marco teórico

##### Un abordaje crítico

El presente trabajo se apunta en el marco del análisis crítico social el cual permite dar cuenta de las condiciones y situaciones implicadas en la cotidianidad de sujetos que reciben y que brindan cuidado en la discapacidad, escenario el cual está permeado desde diferentes ámbitos, sociales, políticos y culturales, que se hacen necesarios comprender para lograr una interpretación de las resistencias desde el marco de la acción colectiva y la representación política.

El análisis de escenarios y situaciones desde una perspectiva contrahegemónica requiere fundamentar un marco teórico para identificar las raíces del sistema jerárquico que afecta a sujetos históricamente marginados. Este marco se construye desde una lógica dualista, considerando el concepto de representación política según Hanna Pitkin, desde la perspectiva representante-representado. Además, se explora la relación entre este concepto y el surgimiento de la acción colectiva en el contexto de la discapacidad. Este referente teórico genera reflexiones y debates cruciales sobre el concepto de cuidado y las resistencias entrelazadas en un contexto de opresión, donde el peso del sistema capacitista y patriarcal se hace evidente.

Pitkin, (1985) diferencia al menos dos formas en las que se puede analizar la representación política: por un lado, cuando hay quienes actúan en nombre de otro grupo al transmitir las ideas que comparten y velar por sus intereses políticos **representación sustantiva**; por otro lado, cuando entre quienes son representantes hay personas que asumen la condición que está buscando representarse, es decir, no importa solo que las ideas e intereses estén presentes sino quiénes las colocan en la agenda, **representación descriptiva**. p.65),

Surge comprender entonces la representación en su dimensión sustantiva cuando se considera deseable y posible que los familiares de las personas con discapacidad lleven sus intereses e ideas a la discusión pública, lo central aquí es que se asume que no solo estos sujetos

pueden hablar en su nombre, sino que otras personas sin discapacidad pueden abogar por los intereses de este colectivo de igual manera o mejor que ellos mismos.

Sin embargo, este tema se enfrenta a un desafío: El realismo representacional planteado por Gayatri Spivak (como se cita en Giraldo 2003) quien refiere que se ejerce una violencia epistémica mediante la cual se silencia o diluye la voz de ese otro, lo cual tiene implicaciones para su constitución como sujeto político y su consecuente actividad en colectivos que promuevan sus derechos.

Considerando esta dimensión, se puede visualizar que en los actores colectivos en torno a discapacidades mentales o intelectuales predomina el discurso del modelo médico en donde “el normal” debe representar al “discapacitado” (Mancebo, 2016). Mientras que en los actores que nuclea discapacidades sensoriales o motrices, al compartir la misma experiencia de vida, ellos mismos se encuentran más capacitados para auto representarse, asemejándose más a las expectativas del modelo social y asumiendo una perspectiva de la representación descriptiva.

De esta forma, posicionar la representación política desde los argumentos de Pitkin (1985) puede dimensionar y situar no sólo al sujeto que ha estado en resistencia siendo representado por un tercero, sino que también se ubica el sujeto que representa, comúnmente el sujeto que cuida. En este sentido, la representación política termina tensionando los alcances y los discursos que, para el ejercicio de los estudios de la teórica en mención, involucran las consecuencias de quien elige a su representado en un marco electoral, así como el rol del representante al ser elegido.

Por ello, a partir de estos señalamientos se podría preguntar ¿Cómo opera esta tensión en la diada conformada por quien da cuidados y quien los recibe? aquí es preciso mencionar que la representación en este contexto comúnmente no se elige, tampoco se elige ser la figura que representa, la tensión se ubica en los componentes de proximidad en términos de vínculos que se relacionan, también en las condiciones y necesidades por los que atraviesa esta diada, es decir en este contexto se pone en tensión la interseccionalidad en términos de clase, raza, género, tipo de discapacidad y demás factores que determinan privilegios o intensifican la opresión en la cotidianidad.

Para iniciar este apartado, estudiar el concepto de representación desde la teórica Hanna Pitkin implica abordar su primer supuesto en el que manifiesta que la representación tiene un significado identificable, aplicado en diferentes formas, aunque controladas y reveladoras, a contextos diferentes. En palabras de ella, “no se trata de un concepto vago y cambiante, sino de un particular concepto altamente complejo que no ha modificado mucho su significado básico desde el siglo XVII.” (Pitkin, 1985, p. 17)

Representación desde una perspectiva literaria es “hacer presente otra vez” o más bien hacer presente en algún sentido algo que, sin embargo, no está. (Pitkin, 1985) este concepto se problematiza al decir que algo está presente y a la vez no, con lo que surge un dualismo importante en el significado de representación, donde la referente en mención cuestiona “¿En qué sentido se puede considerar que algo está presente, aunque de hecho no lo esté? Y, en segundo lugar, ¿Quién es el que “considera” ¿De qué perspectiva depende la existencia de la representación?” (Pitkin, 1985, p. 67)

A partir de estos cuestionamientos se aterriza la posición de sujetos que históricamente han cobrado el papel en la representación como forma de asumir la voz de quien no puede hacerlo por sí solo, o que, aunque pudiese preferir ser representado por diferentes causales, sin embargo, con esta perspectiva se suma la crisis por la que atraviesa el concepto en el ámbito político, cuando comúnmente el pueblo refiere la frase “NO NOS REPRESENTAN”, escenario por el cual Hanna Pitkin desarrolla todo su estudio examinando algunos de los principales puntos de vista que algunos teóricos adoptaron hacia este término en aras de comprender la relación existente entre representación y democracia.

Frente al escenario anterior, surge también la necesidad de aterrizar el concepto de acción colectiva, entendida como la movilización de un grupo de individuos que reaccionan ante una situación social determinada (Melucci, 2007). Esta acción se dinamiza por las motivaciones individuales o grupales que surgen en el escenario de la injusticia. Al indagar en el concepto, se explica el surgimiento de movimientos sociales que atribuyen las protestas, las luchas sectoriales y las negociaciones institucionalizadas, así como situaciones coyunturales en lo que tiene que ver con la resistencia de las minorías, la reivindicación de los derechos humanos, el respeto por la

diversidad sexual y el restablecimiento de los derechos de las mujeres (Hoetmer, 2012).

El escenario de lucha que acompaña este apartado relaciona la discapacidad y las labores de cuidado en una tensión en la que moviliza las partes que la constituyen. Aquí se hace importante sostener los estudios que desarrolla Gilligan (2013), cuando define cuidado como una "especie de actividad genérica que incluye todo lo que podamos hacer para mantener, perpetuar y reparar nuestro mundo de forma tal que podamos vivir en él, lo mejor posible". Asimismo, con este concepto surge el desarrollo de la ética del cuidado, que a partir de la misma teórica Gilligan (2013), se conoce como la disciplina que se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas motivadas por una solicitud, y que tienen como fin último lograr el cuidado de sus semejantes o el suyo propio.

La ética del cuidado reconoce la responsabilidad hacia los demás y el deseo de evitar el daño. Según Alvarado García (2004), "cuidar es, por tanto, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación" (p. 1). En este caso, el cuidado y la representación política conducen a movilizar un estado de responsabilidad hacia lo que le ocurre al otro, lo que lleva a pensar en las consecuencias que se generan al obrar desde el daño moral. Gilligan (2013) propone la ética del cuidado como la responsabilidad social, desde la cual se plantea la búsqueda del bienestar de las personas que serían afectadas por las decisiones morales, las cuales tienen consecuencias para la vida.

Para relacionar los conceptos abordados de manera superficial hasta el momento y enfocándolos en el escenario de la discapacidad, escenario que motiva hoy escribir estas líneas, se concluye que quienes presentan un diagnóstico que les imposibilita poseer sus cuerpos o sus ideas en un sistema capacitista, conllevan a apoyarse en otros para que sean su voz y representación.

Ahora bien, posicionados desde quien representa es importante también indagar la jerarquía hegemónica patriarcal que intensifica netamente las labores de cuidado al rol femenino, esto según Piaget (citado en Gilligan, 2013) , porque la mujer entiende los problemas morales en

términos de conflicto de responsabilidades mientras que los hombres no, de esta manera, el cuidado de una persona en situación de discapacidad está basado en una relación asistencial concreta entre personas, cada una con su propia carga de valores, sentimientos, emociones, reflexiones, pensamientos rápidos y a veces lentos, principios, conocimientos, experiencias y expectativa. Es una relación de la que siempre se espera que se involucre apoyo, entre un ser humano vulnerable y otro u otros.

Con lo anterior también se propone además de desarrollar reflexiones críticas acerca de los conceptos ya mencionados, apropiar el concepto de interdependencia y vulnerabilidad que recae en la esencia de nosotros como seres humanos, también resaltar la idea de compasión y la actividad de escucha de las necesidades del otro, esto, para debatir acerca de las resistencias que se interponen entre las partes, que sin duda alguna tienen sus propias vivencias para acogerse a una lucha propia.

### **Representación política, vertientes destacadas por Hanna Fenichel Pitkin**

Para comprender el significado de la representación, es crucial indagar sobre quién representa, qué representa, cómo representa y la calidad de dicha representación. Como señala Martínez (2017), no toda representación es democrática, y así como la democracia y la representación pueden ser conceptos contrapuestos, es fundamental diferenciar entre democracia representativa y representación democrática. Esta distinción se evidencia en la presencia institucional, los modos de expresar la voz, la generación de autoridad legítima y la concepción del territorio (p. 13).

La representación es una realidad muy compleja, que se mueve en la tensión entre el ideal y su realización. El estudio de Hanna Pitkin convoca comprender todas sus aristas desde las perspectivas de diferentes teóricos, específicamente y con más detalle desde la postura del filósofo, político, británico Thomas Hobbes; durante el recorrido de su estudio asocia la representación en términos de acuerdos formales que la preceden y la inician, en seguida desarrolla el concepto de autorización y de representación descriptiva refiriendo esta última que es hacer presente algo que está ausente mediante una semejanza o imagen, como en un espejo o en arte, y más tarde, desarrolla la representación simbólica, en la que refiere no se exige

semejanza o imagen alguna y para la cual la conexión con la que se representa es de un tipo diferente. (Pitkin, 1985)

En el siglo XVII, Thomas Hobbes desarrolla la primera discusión sistemática e importante de la representación en inglés; esto se debe a que en el Leviatán se introduce el concepto de la representación que en su momento se refería a "de las personas, autores y cosas personificadas". El análisis de la representación que hace Hobbes pasa por la noción de una persona, la distinción existente entre personas naturales y artificiales, llegando finalmente a clasificar a un representante como una especie de persona artificial (Pitkin, 1985, p. 45).

Hobbes (como se cita en Pitkin, 1985) distinguía dos clases de personas que corresponden a estas dos posibilidades: natural y artificial. Según su análisis, una persona natural es aquella cuyas palabras y acciones se consideran suyas, mientras que una persona artificial o ficticia es aquella cuyas palabras o acciones se consideran de alguien más; algunas, cuando no todas, las personas artificiales son representantes.

En la terminología de Hobbes (como se cita en Pitkin 1985, p. 14), "la ficción o artificio existente en una persona artificial radica en que las acciones que ejecuta no son suyas (no se considera que lo sean) sino de alguien más"; según lo ejemplificado por Pitkin se asocia a ejemplos cotidianos como al referir "desde que tengo este empleo, mi vida no es mía, vivo la vida, pero no tengo derecho de propiedad, de elección o de control sobre lo que hago".

Hobbes llama al hombre que ejecuta realmente una acción el "actor" y a aquel bajo cuya autoridad actúa el primero, es decir, quien le otorgó el derecho de actuar, lo llama autor, en este sentido se interesa en la responsabilidad que nace del propietario de una acción, tan pronto como establecido el paralelismo existente entre autoridad y propiedad, se asocia que ser dueño de las acciones es tener propiedad. (Pitkin,1985)

Este pasaje trata la propiedad condicional en el sentido de responsabilidad condicional; no se preocupa por el derecho de actuar, sino de la obligación de actuar. De ello se sigue que la representación es una relación tal de derechos y responsabilidades, ya que un

representante es una persona artificial y se dice que es portador de su persona, o que actúa a su nombre. Dentro de esta relación el representante representa, y esto significa que tiene un derecho especial y carece de obligaciones especiales. Las variaciones están referidas a ciertas categorías especiales de personas artificiales: el guardián, el tramposo, el actor de teatro. (Pitkin, 1985).

Con relación con lo expuesto hasta el momento, surge un apartado de importancia crucial que genera tensión en la representación. Específicamente, Hobbes (citado en Pitkin, 1985, p. 36) señala que "los niños, los idiotas y los dementes que no tienen uso de razón pueden ser personificados por tutores o cuidadores, pero los objetos inanimados, los niños y los dementes, no pueden ser autores ni pueden autorizar, porque 'no tienen uso de razón'". Aquí, además de asociar un modo específico en la dualidad de la representación, se identifica que la perspectiva con respecto a la discapacidad se ajusta desde el discurso del modelo médico, donde "el normal" debe representar al "discapacitado".

La razón para Hobbes es esencial, en este sentido un sujeto puede ser obligado únicamente si es capaz de conocer sus obligaciones y de tener la suficiente motivación para ejecutar la acción que se prescribe. Ambas condiciones presuponen racionalidad, en este caso, alguien que no pueda hacerse responsable de sus propios actos, tampoco puede asumir la responsabilidad de los actos del otro.

Bajo las mismas atribuciones anteriores Hobbes refiere que los niños, los idiotas y los locos, no pueden ser autores y no obstante quien tenga derecho a gobernarles puede otorgar autoridad al guardián. (Pitkin, 1985). Hobbes indica que cuando se considera que las acciones de una persona representan verdaderamente las de otra, ello se debe a que esta última las ha autorizado y cuando se considera que las acciones de una persona son de otra por medio de una ficción, ello es debido a que una tercera persona, alguien distinto a la persona que es representada, las ha autorizado, para él, la autoridad conferida a los representantes de objetos inanimados o de niños es "la autoridad para procurar su mantenimiento".

Se considera entonces que un sujeto puede ser obligado únicamente si es capaz de conocer sus obligaciones y de tener la suficiente motivación para ejecutar la acción que se

prescribe, ambas condiciones presuponen racionalidad, alguien que no pueda hacerse responsable de sus propios actos, tampoco puede asumir la responsabilidad de los actos del otro, en este punto puede considerarse que la atribución de una acción puede suceder “realmente o por medio de la ficción”.

Según los planteamientos de Hobbes (citado en Pitkin, 1985), etimológicamente hablando, “persona” deriva del latín *persona* que significa el disfraz o apariencia externa de un hombre enmascarado en el estrado y, a veces más particularmente esa parte que disfraza la cara, de modo que una persona es lo mismo que un actor, tanto en el escenario como en la conversación común y personificar es actuar, o representarse a sí mismo o a otro.

A partir de lo identificado por Hobbes está sugiriendo que todo acto es un acto de representación, si no de alguien más, sí del sujeto mismo, en este caso un autor no es solo alguien con autoridad, alguien que puede autorizar, sino también el que escribe, compone, o da origen a algo quien controla su desarrollo, resultado, o forma final. (Pitkin, 1985)

Bajos los lineamientos del estudio de Pitkin, se reconocen las siguientes perspectivas:

“Se dice que se instituye una república cuando una multitud de hombres se ponen de acuerdo, y pactan uno, que, a un cierto hombre, o asamblea de hombres se le concederá por mayoría el derecho a representar la persona de todos ellos”. (Pitkin, 1985, p.18)

“La misión del soberano ya sea un monarca o una asamblea, consiste en el fin para que le fue encomendado el poder soberano, es decir, procurar la seguridad del pueblo, a lo que está obligado por la ley de la naturaleza, y de lo que tiene que rendir cuenta a Dios, el autor de esa ley, y a nadie más. Aunque el soberano tiene deberes, no son deberes con súbditos, y un súbdito nunca puede desobedecer o criticar justificadamente a su soberano pretextando que está violando su deber.”

(Hanna Pitkin, 1985, p.19)

La representación implica modelos o límites para la conducta del representante, cuando Hobbes denomina representante a su soberano, quiere decir que ese hombre ha de representar a sus súbditos, y no solo hacer lo que le plazca, la presunción unilateral de obligaciones por parte del hombre que es representando.

En cierto sentido, para Hobbes la representación opera como una “definición persuasiva” ya que hace de esto un problema formal, y lo soluciona con su teoría de la representación, pero tras ese juego verbal yace el problema real de la creación de un consenso político, la pacífica resolución de las disputas y el desarrollo de una comunidad, detrás de las fórmulas lógicas de Hobbes yace la diferencia práctica existente entre ser gobernados por nuestros propios representantes y ser gobernados por alguna otra autoridad. (Pitkin, 1985, p. 21)

Los seres humanos no son solo animales políticos, sino también animales que utilizan el lenguaje, su conducta está conformada por las ideas que tengan, lo que hacen y cómo lo hacen depende de cómo se ven a sí mismos y a su mundo. (Martínez Rivas, 2017), en este sentido cobra un papel importante el hecho reconocer esencialmente quién es el sujeto que requiere representación, que le constituye, que le mueve, porque le convoca, pues el hecho de representar conlleva a actuar de manera tal que las acciones que se ejecuten identifiquen las necesidades de quien la requiere.

El concepto de representación, especialmente en lo que se refiere a seres humanos que representan a otros seres humanos, es esencialmente un concepto moderno, (Martínez Rivas, 2017, p.326) procede la revolución americana cuando se asociaba la resistencia de las comunidades obreras al referir la frase “impuestos sin representación es tiranía”, en este sentido, la representación había llegado a ser uno de los sagrados derechos tradicionales de la época; de este modo el concepto vino a significar representación popular, lo que generaba una estrecha relación con la idea de autogobierno y con el derecho que cada hombre tiene que decir lo que piensa.

Desde la perspectiva netamente política, según el análisis de Pitkin, Hobbes, refería que todo gobierno es representativo en la medida en que representa a sus individuos y que surge una relación entre representantes y electores, sin embargo también atribuía que el representante debía hacer en su mandato lo que era mejor para sus electores, pero debía hacer lo que pensaba que era mejor, según su propio juicio y sabiduría, ya que era elegido para tomar decisiones (Pitkin, 1985); en este caso la representación no tiene un significado concreto, desde esta

postura podría asumirse que quizá el concepto es evolutivo en la medida que según el contexto en el que se genera disciernen pensadores antiguos con los actuales.

El estudio de Hanna Pitkin se centra fundamentalmente en la representación política, ella analiza más allá de los contextos políticos, centrándose en las áreas de la vida humana; partir de esta forma de análisis no solo tiene en cuenta la historia del gobierno representativo, es decir la dualidad entre gobierno y electores, sino también se suma a reconocer las tensiones de lo que implica representar en el arte, en la actuación y finalmente representar las leyes.

Una paradoja que se analiza en el estudio es un ejemplo común algebraico; el hacer presente A, a través de B, es solo una fórmula; lo que importa es cómo ha de entenderse, que significa, bajo qué circunstancias y presupuestos es posible, y cómo se justifica. (Pitkin, 1985).

La representación es una idea humana, puede ser afirmada o asumida por algunos y cuestionada por otros, lo mismo que se relaciona en el realismo reduccionista: al afirmar que la representación existe si y solamente si la gente cree en ella. Entonces surgen los siguientes cuestionamientos dentro de su desarrollo: “¿Cuándo han de sentirse los hombres que son representados? ¿Cuándo sería correcto decir que son representados? O, también, ¿qué valdría como evidencia de que son representados? ¿Qué razones pueden darse para suponer que alguien o algo está siendo representado?” (Pitkin, 1985, p. 38).

Ante lo anterior, es importante aclarar que no todo puede representarse en cualquier lugar y en cualquier momento, y presentarse en una muestra representativa es muy diferente de estar representado por un símbolo en un mapa. (Martínez Rivas, 2017). en si lo que se pretende responder no es al concepto como tal en terminología literaria o académica, sino en develar a través de la representación un modo de hacer justicia a las diversas aplicaciones que se han hecho a su nombre; como por ejemplo a la frase “la cosa ausente se hace presente” asimismo identificar quien considera eso de semejante forma, indagar el contexto en el que es correcta y explorar los presupuestos e implicaciones impuestas por el mismo.

## Las dimensiones de la representación

Para abordar las dimensiones de la representación es importante asociar la trayectoria que fundamenta el concepto en diferentes contextos, por ejemplo, en primera instancia se retoma el concepto de autorización, en el que según Hobbes en el estudio de Pitkin posiciona personas cuyas acciones son suyas, personas artificiales cuyas acciones son de alguien más y personas que tienen el dominio, la autoridad, es decir aquellos que realizan la acción. En este sentido deduce que “la autorización otorgada al soberano es ilimitada en el contexto de gobierno; por tanto, no hay límites para el soberano, ni tampoco obligaciones respecto a sus súbditos”. (Pitkin, 1985, p. 38).

El escenario anterior problematiza la autorización como forma de ceder el poder o el nombre sin condición o contrato alguno, perspectiva demasiado estrecha abordándola sólo desde un ángulo, frente a ello; “La perspectiva de la representación trazada por Pitkin asume responsabilidad, ya que en este orden, el representante tiene obligaciones y es responsable ante los representados; frente a ello, el objetivo de la perspectiva es de lograr coordinar la actuación del representante para que cuide a los representados”. (Pitkin, 1985, p. 41). En este sentido se asocian diferentes tensiones así:

La representación no es un contrato, mientras el contrato exige una relación horizontal, la ley lo hace de manera vertical, imponiendo su autoridad. En primer lugar, la ley no afecta solo a quienes votaron a los representantes que consiguen imponer su visión en la legislación, sino a los ciudadanos, por lo que los representantes no pueden ignorar al resto del pueblo y gobernar solo para sus votantes. (Pitkin, 1985).

En la representación política el elector no tiene la posibilidad de convertir sus opiniones en instrucciones. La representación política está lejos de ser un contrato en el que se actúa en nombre de alguien y que es, sin embargo, “un proceso a través del cual los ciudadanos y las instituciones intercambian influencias y demandas y cuya “moneda” es la simpatía ideológica entre el electorado y el representante”. (Pitkin, 1985, p.43).

El punto fundamental para entender la representación política es que los representantes parlamentarios no representan personas, sino a grupos, con lo cual no resulta fácil

conocer los verdaderos intereses de sus representados en todos los temas. El representante deberá elegir entre el interés nacional y el interés particular y para poder seguir siendo representante deben conciliar sus propias opiniones con el mandato de los ciudadanos. (Pitkin, 1985, p.44).

### **Representación descriptiva**

Ahora bien, al retomar las dimensiones de la representación es importante aclarar que la representación descriptiva, “exige que el legislativo sea elegido de una forma tan estricta que su composición corresponda con exactitud a la de toda la nación, (Pitkin 1985, p.51) analiza desde la perspectiva de “reflejo retrato o espejo”. En principio, para los autores que defienden esta perspectiva, la representación no es una actividad, sino un ser, no es un actuar por otros sino sustituirlos, así la función de una asamblea es “describir, presentar o reflejar la opinión popular”.

Con lo anterior se suman tres tendencias básicas de los teóricos de la representación descriptiva: la primera en la que la asamblea es un reflejo de la nación, la segunda en la que el legislativo representa a través de su actividad por lo que la representación deja de ser pasiva para convertirse en un tipo de actividad peculiar y la tercera, en la que asamblea es una copia precisa de la nación que le permite actuar en su nombre. (Pitkin, 1985)

### **Representación simbólica**

La representación simbólica asocia el término “suplir” el cual sugiere y evoca sentimientos en el actuar, no obstante, lo principal del símbolo es que su capacidad para representar no es igual a la capacidad de una representación artística. Sino que evoca unos sentimientos porque previamente ha sido identificado por un tercero. Si no hay alguien que vea aquello que se simboliza, entonces no nos está representando nada. Aquí cobra importancia quien vive la misma situación o se sensibiliza por una lucha ajena que considera propia.

La acción de representar va ligada a la proximidad en términos de vínculos relacionados entre las partes, escenario que tensiona las realidades de sujetos con privilegios o que atraviesan dificultades, esto es, cobra importancia el contexto en el que se genere esta acción, pues no es lo mismo la representación en un contexto de privilegios en los que hasta puede retribuirse

económicamente este hecho, a la representación que condicionan factores de interseccionalidad como la clase, el género, la raza, o discapacidad.

Cuando los factores de opresión se suman, la representación requiere de mayor resistencia, por ejemplo, en el caso de un sujeto que presente una discapacidad cognitiva, que extra sea de escasos recursos económicos, que por su condición no tiene educación o conocimiento de sus derechos, y que posiblemente tenga una orientación sexual diferente a la heteronormativa, se entiende que requiere de un sujeto que si no vive la misma opresión en conjunto, se identifique con su contexto vivencial, son familiares de vínculo consanguíneo quien por inercia asume la lucha de la vida.

### **Representación sustantiva**

La representación política sustantiva se relaciona a la visión de la representación contemporánea, en este caso es entendida fundamentalmente como una “actuación sustantiva por otros” es decir, representar significa “actuar en interés de los representados, de una manera sensible ante ellos”, la representación política se mueve en la tensión entre la técnica y la subjetividad, entre la independencia del representante y el mandato de su elector o electores. (Pitkin, 1985, p.57) en este caso la representación sustantiva abre las puertas a las demandas de los ciudadanos, iniciando un proceso de representación de demandas y no de personas.

### **Representación no electoral o la contra democracia**

Esta dimensión no pretende representar a una persona en su totalidad, sino que se centran en unas reclamaciones concretas; establecen una representación continua, no limitada por las elecciones concretas; pueden adaptarse a las circunstancias de un mundo que cambia con rapidez, tienen que hacer sus intereses explícitos e intentar seducir a la gente, aquí se sitúan demandas morales, religiosas, ligadas a la tradición o a un hipotético consentimiento de los ciudadanos si se vivieran en una determinada situación, de igual manera las demandas también pueden ser realizadas desde posiciones de autoridad, experiencia o conocimiento, y también las demandas que tienen que ver con las nuevas voces “palabra de calle” (manifestaciones) colectivos de resistencia. (Pitkin, 1985)

La representación en el contexto no electoral y en el escenario de la discapacidad comúnmente no se elige, aquí todas las teorías basadas en componentes de la descripción, o de lo simbólico se entretajan para posicionar a quien lo necesita en la participación y reivindicación de sus derechos en un sistema coercitivo que comúnmente obliga al sujeto más cercano de un sujeto vulnerable a ser quien intermedie por él, aquí esencialmente cobra importancia la responsabilidad y la sensibilidad que refiere Pitkin, estas se asume al momento de por un lado generar esa autorización para ser representado y por el otro asumir el rol de representante en aras de cuidar del otro y prolongar su bienestar.

Ahora bien, lo que conlleva ser representado también asocia una serie de factores que cuestionan los alcances propios para asumir lo que comúnmente se denomina autonomía, sin embargo, es claro que este concepto queda en el limbo cuando reconocemos que como seres humanos siempre hemos requerido de otro para mantenernos en este plano terrenal, de hecho también en muchos momentos de nuestras vidas hemos requerido de la representación de un tercero para conseguir bienestar, es decir estos conceptos no son retribuidos netamente a quien por un contexto específico de vulnerabilidad lo atraviesa, ya que desde que nacemos por ejemplo la principal figura de nosotros como seres humanos es nuestra progenitora o quien haga sus veces en aras de apoyar nuestro cuidado en todas las esferas sociales.

### **Un debate entre acción colectiva y representación política**

La discusión y reflexión sobre la categoría de acción colectiva desde la discapacidad en este apartado emerge del escenario en el que se reconoce el posicionamiento arraigado de un sistema capacitista que, dentro de sus dinámicas, atribuye estándares normalizadores con respecto a la existencia y vivencia de la población con discapacidad; en este orden, la acción colectiva se analiza desde la resistencia del discurso y el posicionamiento de sujetos convocantes y coordinados por intereses propios para lograr agencia política y reivindicación de sus derechos. A partir de este escenario se convoca la tensión de la agencia de la representación política.

Para relacionar la acción colectiva y la representación política es importante señalar que desde el siglo XIX, los movimientos sociales clásicos han aportado a la formación de

sindicatos, partidos o movimientos políticos, lo que ha protagonizado las resistencias al colonialismo y a las injusticias sociales, la acción colectiva apropiada la lucha continua de educadores, activistas, artistas, comunicadores, intelectuales, entre otros colectivos que recogen el anhelo de contribuir a la comprensión de la resistencia e insurgencia y en la cual se posiciona la representación política de estos agentes para mantener su lucha ante un estado negligente. (Cotto Morales, 2012)

La acción colectiva reconoce los atributos sociales que asocia la identidad personal, social o grupal de cada actor colectivo, ya sea desde la estructura de un grupo de interés, un movimiento social o un partido político; a ello se suman diferentes discursos en los que se posiciona la raza, el sexo, la nacionalidad, la edad, la clase social, la capacidad, entre otros marcadores que cobran valor en la apropiación de una lucha por un beneficio en común.

Por ejemplo, en Latinoamérica, específicamente en Colombia se reconocen numerosas asociaciones y grupos de interés por parte de familiares cuidadores de personas con discapacidad, así como por grupos y movimientos de las mismas personas que la encarnan, cada uno de estos actores asumen diferentes propósitos luchas y reivindicaciones que, por supuesto tensiona y problematiza el lugar de enunciación del sujeto que históricamente ha estado en opresión.

Los Movimientos sociales son procesos de organización y movilización colectiva que buscan cambiar las relaciones de poder y sus consecuencias en la sociedad, en ellos actúan distintas organizaciones, se manifiestan diversas agendas e intereses, y se realizan varias estrategias que comparten ciertos imaginarios, horizontes e identidades, como la indígena, la ecologista o la de diversidad sexual. (Hoetmer, 2012)

Para este escenario cobra importancia tener claridad en los aportes que contribuye la acción colectiva con respecto a la lucha en temas vitales como la democracia, derechos humanos, el medio ambiente, las nuevas formas de organización social, la no heteronormatividad, el anticapacitismo entre otros temas de resistencia, situación que contribuye a reformular las culturas políticas tradicionales y permite poner en tela de juicio lo que naturalmente se establece o se atribuye como normal.

En este panorama se aterriza la noción de privilegios, y es que a menudo los privilegios se toman por concedidos y les sujetos que no pertenecemos a estas minorías naturalizamos la desigualdad sistémica de todas las esferas, tanto privadas (familia) como públicas (Instituciones); ante este escenario podría rectificarse que la organización y movilización colectiva ha sido uno de los mecanismos más eficaces de los sectores subalternos de la sociedad para impugnar las arbitrariedades de los gobernantes, injusticias y exclusiones. (Torres Carrillo, 2002)

Ejemplos claros de cómo la lucha permea la subjetividad de una sociedad pueden ser Puerto Rico y Perú. Así, en Puerto Rico, las feministas a partir de su práctica política promulgaron la integración de una nueva cultura política y de un discurso crítico cultural, desenmascararon la naturaleza sexista del Estado y gestaron un orden social diferente al de plantear nuevas formas de abordar las sexualidades, los derechos reproductivos y la igualdad jurídica. La movilización en Puerto Rico promovía desarrollar prácticas educativas para asumir la responsabilidad por las decisiones que tienen que ver con la ciudadanía y el estado, asimismo la representación en este escenario asumía formas novedosas de acción colectiva que denunciaban el militarismo, el colonialismo, el racismo, la violación de los derechos humanos y el daño al medio ambiente. (Cotto Morales, 2012)

Ahora bien, en Perú, movimientos como el feminista, el de diversidad sexual o el de derechos humanos, también disputan las decisiones y condiciones que son impuestas sobre los territorios, en este caso, el territorio de los cuerpos o imaginarios, a través de la discriminación, la invisibilización o la violencia como el feminicidio y los crímenes de odio. (Hoetmer, 2012).

“La acción colectiva peruana, condenó la representación electoral de Fujimori y Montesino, la acción, apropió el retorno a la democracia electoral a partir de la convocatoria de movilizaciones sociales en todo el país, en este sentido no rechazaron el modelo neoliberal como tal, sino se enmarcaron en la crítica a la corrupción y al autoritarismo del régimen fujimorista.” (Hoetmer, 2012, p. 234) de esta manera se promovió la justicia y verdad que una parte minoritaria de las víctimas de la guerra interna convocó.

Para poner en tensión la acción colectiva y la representación política, se presupone que el primero conlleva al segundo, pues comúnmente la acción colectiva ya sea desde un grupo

de interés, un partido político, un movimiento social u otra organización siempre tendrá un representante el cual asumirá el rol de evocar los intereses que mueven o que convocan a su grupo representado, pues bien, en el escenario de la representación no electoral y por su parte desde la perspectiva de la representación simbólica que corresponde asumir la condición que está buscando representarse, se analiza no solo una responsabilidad por el otro sino que aquí se vive la misma necesidad y se sitúa de las condiciones contextuales que parten de la experiencia.

Por el otro lado con respecto a la representación descriptiva y su desarrollo en la acción colectiva puede analizarse de manera distante ya que se reconoce que el representante desde esta perspectiva describe, presenta o refleja la opinión o la necesidad del otro sin tener que involucrarse de lleno o vivir la experiencia propia, de esta forma los intereses que están en juego se asumirían quizá por el hecho de mantener el bienestar ajeno y no porque conmueva o exista relación con la acción que convoca a representar.

Al evocar el tema de estos dos conceptos específicos de representación con relación a la acción colectiva, específicamente en el escenario de la discapacidad, se puede identificar las acciones colectivas que por años y vida enteras viven familiares, amigos y propias personas en situación de discapacidad en aras de movilizarse y resistirse al orden normativo de existir en esta sociedad.

La dinámica de acción colectiva de la minoría de la discapacidad reconoce sus históricas resistencias con respecto a la agencia política conllevada a enunciarse desde allí, pues su trayecto histórico desde la edad media a la actualidad ha estado vinculado desde diferentes tránsitos, por ejemplo, desde la perspectiva de la prescindencia se asumía la discapacidad como un castigo de los dioses, sus vidas carecían de sentido y se vinculaba como una desgracia a merced del asistencialismo.

En este mismo sentido, a principios del siglo XX surge un modelo médico rehabilitador en el que los sujetos se leían netamente desde la deficiencia del cuerpo, posterior a esta perspectiva en los años sesenta y gracias al activismo y la lucha de las personas directamente discriminadas por su discapacidad se dio origen al Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos el cual conllevó al surgimiento del modelo social de la diversidad funcional en el que se posicionó un cambio radical desde la noción de derechos

civiles y desde una perspectiva moral al aproximarse a esta realidad humana. (Velarde Lizama, 2012)

En el marco de la movilización del Movimiento de Vida Independiente se logra el reconocimiento de las personas con discapacidad desde discursos más incluyentes en el que por ejemplo se atribuye el derecho al trabajo, a alcanzar control de la propia vida, a la accesibilidad en el diseño para todos, la figura de un asistente personal, vivir en sociedad con apoyos necesarios, entre otros aspectos; asimismo una lucha contundente se posicionó en solicitar una ley de derechos que buscaba alcanzar un vida inclusiva, valorar el proceso de discapacidad e interdependencia, acceder al derecho al placer y en general reivindicar el derecho a la diversidad.

En este sentido, el Movimiento de Vida Independiente tensiona el concepto de independencia como el estado de una persona o cosa que no necesita de otra para su realización, sin embargo, la resistencia de este no se enfoca en la individualidad del sujeto sino aquí cobra papel importante la representación como asistencia personal a personas que quieren y desean ser autónomos de sus decisiones pero que requieren apoyos externos para consolidarlos.

### **Problemática de la representación en la acción colectiva y los movimientos sociales**

Hoy en día las organizaciones sociales han perdido representatividad y fuerza orgánica, condiciones necesarias para articular procesos de movilización local e incidir en la política nacional, la mayoría de las organizaciones sociales nacionales se dedica principalmente a la interlocución con el gobierno central y con los medios de comunicación. (Hoetmer, 2012)

En relación con la acción colectiva, existen movimientos territoriales, sectoriales y contra culturales; “los movimientos sectoriales; buscan principalmente construir espacios de negociación directa con el gobierno, los movimientos territoriales defienden los intereses y disputan el futuro de determinados territorios cuya búsqueda son reivindicaciones desde tener universidades, hospitales y aeropuertos hasta conseguir competencias propias al nivel político”. (Hoetmer, 2012, p. 234)

Los movimientos contra culturales buscan expandir derechos, profundizar la democracia y construir una cultura y modo de vida distintos, incluyen las luchas por la memoria y reparación, por el respeto a los derechos, por la diversidad sexual, por los derechos de las

mujeres y por una sociedad más sostenible y equitativa en términos ecológicos. (Cotto Morales, 2012)

Las luchas por el control sobre nuestros cuerpos, identidades e imaginarios para poder construir vidas plenas, libres y seguras que impulsan los movimientos anti-capacitistas, afros, feministas, urbano populares, de diversidad sexual y de derechos humanos, indígenas, entre otros, son igualmente luchas por un mundo distinto, en las cuales prima la libertad de elegir vivir la vida que una o uno quiere.

Estas luchas se enfrentan a la represión, la exclusión, la violencia y la muerte en el feminicidio, los crímenes de odio, el racismo, la violencia cotidiana, la carencia de derechos básicos y el hambre, esto de la misma forma en que se da la criminalización y represión de la organización social, aquí la representación y acción colectiva se apuntan a desarrollar las marchas masivas, las acciones simbólicas, la incidencia política, las campañas de sensibilización, pero también la construcción de comunidades de sentido.

Por otro lado, con respecto a posiciones de jerarquía, el patriarcado, la colonialidad y el imperialismo producen desigualdades e imaginarios que sostienen decisivamente al capitalismo, situación que mercantiliza cada vez más, territorios y relaciones sociales, explotando sin fin a vidas humanas y a la naturaleza en un planeta que tiene límites. (Abellán Artacho, 2013).

Los movimientos sociales mismos no están libres de opresiones, discriminación y desigualdades que terminan debilitándolos a medio plazo, por la discrepancia entre los mismos integrantes a los intereses que los convocan por resistencia o de otro lado, por adquirir privilegios.

Para este caso es necesario que los movimientos reconozcan su incompletitud estructural, y la importancia de las otras agendas de lucha para sus propias demandas, para entender los movimientos sociales actuales hay que verlos desde la fragmentación, desde abajo y desde adentro de sus procesos de organización y movilización.

La problemática central que quizás se asocia en el escenario de la discapacidad tiene que ver con los intereses fracturados entre los colectivos que se identifican desde el respectivo

diagnóstico y no desde la noción general de la discapacidad, aquí las luchas son diferentes con respecto a las necesidades del respectivo contexto.

### **Reflexión inicial crítica del cuidado como práctica de representación política.**

Acercarse al concepto de cuidado designa remitirse a la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Este concepto atraviesa varias dimensiones desde el ámbito material, económico y psicológico; (Carrasco, 2011) concuerda que estas dimensiones dan cuenta de las relaciones que se dan dentro o fuera del ámbito familiar, lo que reconoce al cuidado como un vínculo emocional, donde la persona cuidadora establece una responsabilidad de generar bienestar hacia el otro, esto mediado bajo un esfuerzo emocional, mental y físico, escenario que comúnmente es invisible no remunerado y otorgado exclusivamente al género femenino.

Relacionar la acción colectiva y el cuidado, da lugar a pensar en la agencia política de quien cuida y de quien es cuidado, precisamente, es el escenario de la discapacidad que tensiona por un lado el rol de la familia como lo es el de la mujer, madre, hermana o hija con respecto a la responsabilidad que se le atribuye por cuidar del sujeto que lo requiere, por otro lado está el lugar de enunciación de quien se resiste a la categoría de ser cuidado por la cosmovisión que implica asumir una infantilización y, por consiguiente una representación eterna en donde es la madre o el pariente más cercano quien se siente en todo el derecho de apropiarse su voz y, se da este panorama cuando la condición humana de la persona con discapacidad se ve asociada como objeto de representación, de administración, de tutela, de investigación, de asistencia o de rehabilitación.

A partir de lo mencionado, conviene decir que la tensión se ubica en los intereses particulares de los cuidadores en tanto al experimentar un escenario compartido de opresión, se apropian de la lucha de los derechos de las personas con discapacidad, por ocuparse de las acciones que responden a sus necesidades, de representarlos y de hablar por ellos; teniendo en cuenta esta perspectiva se podría asumir que, el rol que ejerce quien representa beneficia en todos los escenarios posibles a los sujetos cuidados.

Ahora bien, desde la perspectiva de quien encarna la discapacidad podría asumirse que esta noción de cuidado interpela la dignidad y la agencia política, ya que vincula la noción de dependencia, de sobreprotección y de representación política; pero al posicionarse en el concepto de (Tronto & Fisher, 1990) es importante reconocer que el cuidado es una especie de actividad genérica que incluye todo lo que se puede hacer para mantener, perpetuar y reparar el mundo de ese otro de forma que pueda vivir en él, lo mejor posible y que aquí cobra sentido de que sea suyo.

Las actividades del cuidado en un sentido específico suponen tomar las preocupaciones y las actividades de los demás como base de la propia acción. (Tronto & Fisher, 1990) distingue el cuidado como proceso en cuatro fases analíticamente separadas pero interconectadas entre sí: en primera instancia el reconocimiento de una necesidad, como segunda medida la responsabilización de la emoción que genera la necesidad, en tercer lugar, la prestación de los trabajos de cuidado y finalmente la recepción de los trabajos de cuidado.

Frente al contexto de cuidado en mención, para comprender al ser humano en su totalidad es necesario dar valor a las emociones que poseen los sujetos y que se evidencian a lo largo de su vida, siendo estas determinantes a la hora de relacionarse socialmente, por consiguiente, se retoman los planteamientos de (Nussbaum, 2014, p.33) en donde afirma que: “las emociones son una especie de kit de herramientas multiusos”; en ese sentido, dichas herramientas conducen al ser humano a relacionarse con el otro y construir un sistema de metas y proyectos que permiten la configuración de un sujeto integral dentro de la sociedad.

Por tanto, las emociones son propias e innatas de cada sujeto, visibles según las situaciones del contexto, permitiendo así elaborar un plan de vida que se da a partir de los principios básicos de la cultura política que determina una sociedad; en algunas ocasiones, como hoy, los diferentes contextos han perdido el interés en movilizar y valorar los sentimientos de las personas, así que es necesario comprender al otro a partir de las emociones, lo que implica reconocer al sujeto desde las realidades que lo configuran.

En efecto, las emociones dan paso a la construcción de empatía entre las personas, conformando colectivos que comparten diferentes formas de pensar y actuar, creando un

conjunto de sentires que se dan a través de la participación en los diferentes escenarios en los que se encuentran inmersos sujetos como por ejemplo en los grupos que convocan acciones colectivas, implicando un conocimiento del entorno que lo configura y ampliando el marco de relaciones que cada vez son mayores y complejas.

Ahora, de otro lado desde la perspectiva del concepto cuidado, una de las características de la ética del cuidado es el tratamiento de la dependencia, sobre todo de la dependencia a largo plazo, ya que constituye un exponente revelador de la vulnerabilidad humana, tanto desde un punto de vista ontológico como antropológico. (Gilligan, 2013).

Con la invención de la ética del cuidado, Gilligan ha conseguido dar un giro al marco conceptual del patriarcado y diseñar un nuevo paradigma que ensancha el horizonte de la ética y de la democracia, esta última basada en la igualdad.

Para universalizar las obligaciones del cuidado, es importante señalar que el cuidado y la asistencia no son asuntos de mujeres sino son intereses humanos, (Gilligan, 2013, p.13) hay que rechazar “el esencialismo y la clasificación simple y absurda según la cual el hombre es autónomo y la mujer relacional, o el hombre es racional y la mujer sentimental.”

Con la perspectiva de la ética del cuidado también surge la necesidad de explicar el concepto de daño moral pues se asume como la destrucción de la confianza y la pérdida de la capacidad de amar, a partir de ello se recalca la necesidad de saber escuchar ya que al momento de enfrentar sucesos o situaciones que generan tensión se hace importante aclarar que la superación del trauma depende de la comunicacion misma y su recuperación comienza, con la escucha, por lo que antes de analizar, antes de clasificar, antes de pensar, antes de representar, antes de intentar hacer nada, se debería escuchar. (Gilligan, 2013, p. 37)

Frente a su estudio Gilligan prioriza que la diferencia no está entre la justicia y el cuidado, sino entre la democracia y el patriarcado, refiere que, en un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina, mientras que, en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana y ser un hombre significa estoicidad e independencia, en este orden el amor es la fuerza con el poder de desequilibrar el orden patriarcal. (Gilligan, 2013, p. 27) Aquí se desmantelan las

jerarquías de raza, clase, casta, sexualidad y género, por tanto, el amor se debe traicionar o acabar en tragedia para que el patriarcado continúe y en este sentido la raíz de la opresión se encuentra en la pérdida de la memoria.

Así, el presente escrito se ubica bajo la reflexión al sujeto que pretende liberarse del dominio de la discapacidad para reapropiarse de sí mismo, lo cual representa no solo la inmersión en la acción colectiva y también en diferentes luchas sensibles, ontológicas y epistemológicas, y es precisamente este panorama el que lleva a interpelar e interrogar las prácticas y los discursos normalizadores en los escenarios posibles, principalmente en el de la familia; lo cual conlleva a deslegitimar esos patrones culturales heteronormativos patriarcales que dan lugar al cuidado netamente desde la mujer.

### **Construcción de conceptos alternos: Resistencia con respecto al cuidado dado y al cuidado recibido por razones de discapacidad.**

Para llegar a la relación de sujetos con discapacidad y su entorno, se hace necesario realizar una reconstrucción histórica de lo que ha significado el término discapacidad y como ha enmarcado a la persona dentro de la sociedad en las diferentes prácticas que realiza; es así, como Shakespeare y Watson ( citados en Moreno, 2010, p. 56) anotan que: “La discapacidad es (...) tan compleja, tan variable, tan contingente, tan situada, que no se puede reducir a una definición universal, única, singular, en tanto es multiplicidad y pluralidad”.

De acuerdo con lo anterior, cabe resaltar la importancia que la discapacidad no es un concepto unificado y general para todas las personas, esta depende de diferentes factores sociales, económicos, políticos y culturales que inciden en la configuración de sujetos, su subjetividad y relación con los otros a través de la participación como una práctica de acción que invita a reconocer la diversidad de todos y todas.

Históricamente la discapacidad se ha configurado a nivel biológico, lo cual indica que el sujeto asocia un cuerpo “dañado”, “defectuoso”, llevando a comprender la discapacidad desde una mirada satánica y de inferioridad, de esta manera se aclara que la definición corresponde al modelo médico, el cual ha tenido como fin rehabilitar y curar la discapacidad en el sujeto.

Con relación a lo expuesto, un desarrollo del modelo médico fue el que construyó la Organización Mundial de la Salud (OMS.1980) citado en Moreno (2010) para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM); trabajo que representó en el momento de su publicación, un avance importante para la comprensión de la discapacidad en cuatro aspectos que son:

Primero, concibió la discapacidad por enfermedad o lesión; segundo, diferenció las consecuencias y las localizó en tres niveles de la experiencia humana: cuerpo, persona y sociedad; tercero, desde las dos proposiciones anteriores, concluyó que la discapacidad no podía ser unidimensional sino que se manifestaba en diferentes niveles del funcionamiento humano como deficiencias corporales, limitaciones en el desempeño y vivencia de restricciones o desventajas sociales; y cuarto, ofreció una codificación numérica para describir situaciones correspondientes a estos tres niveles, útil en contextos clínicos y administrativos. (Moreno, 2010).

Aun así, este modelo fue criticado por no reconocer el papel tan fundamental que cumple el ambiente en el desempeño de la persona con discapacidad en la sociedad. Como reacción a dichas denominaciones, el concepto de discapacidad se desplazó para localizarse fuera del cuerpo y como se mencionó anteriormente, pasó a tomar posición en lo que actualmente se conoce como el Modelo Social de Discapacidad, el cual contempla factores que se encuentran en el ambiente y causan la discapacidad en las personas, sin desconocer el componente biológico; de esta manera, las constantes transformaciones de los modelos han aportado a la construcción de subjetividades políticas de las personas con discapacidad en cuanto a su participación en los diferentes escenarios.

En función de los distintos modelos que capacitan o incapacitan a las personas con discapacidad, diversas organizaciones sociales configuran la percepción del sujeto en función de sus habilidades o dificultades. Por este motivo, el contexto se convierte en un factor determinante para abordar las necesidades de todos y todas, ya sea eliminando o aumentando las barreras de accesibilidad y participación de los sujetos involucrados.

Desde el marco nacional se perciben concepciones del término de discapacidad, acorde con la posición que tenga el sujeto frente a su identidad y a las prácticas que realiza para

construir subjetividades políticas que permitan reconocer a las ciudadanías como factor primordial en los procesos de inclusión social.

Para llevar a cabo este proceso, las personas con discapacidad deben reconocerse como sujetos auto determinados en el momento de decidir sobre aquellos acontecimientos que influyen positiva o negativamente en su calidad de vida. Por tanto, el término de autodeterminación se concibe como un derecho político ya que (...) “influye directamente en la comprensión del constructo en los servicios y apoyos para personas con discapacidad” (Verdugo, s.f)

En vista de lo anterior, la autodeterminación es primordial en la construcción de identidades, subjetividades y representaciones en el escenario de la discapacidad, frente a la postura de autodeterminación, surge la posición del cuidado y el apoyo asistencial que posiblemente requiera un cuerpo o colectivo con barreras en su contexto, porque la interacción con el ambiente es primordial en la construcción de subjetividades políticas e identidad de las personas con o sin discapacidad, ya que permite transformaciones a nivel de pensamiento cuando hay una relación con el otro, por la experiencia de cada persona.

### **Identidad desde la resistencia**

En el caso de la acción colectiva desde la discapacidad, se reconoce un proceso que inicia cuando la viven o les acompañan, se reúnen en espacios y comparten saberes, intereses, gustos, expresan acuerdos y desacuerdos sobre lo que compete a su bienestar; lo anterior promueve la acción colectiva hacia la construcción de subjetividades políticas, lo que determina el reconocimiento de su identidad, ya que las personas deben ser representantes de su construcción como individuos o compañeros y de las relaciones donde están.

Es por medio de la participación que los sujetos hacen evidentes las diferentes posturas de las realidades en las que se encuentran inmersos, cabe resaltar la importancia de este derecho y más en sujetos con discapacidad, ya que se ha concebido que por tener alguna condición no están en la capacidad de ejercer dentro de una sociedad y de participar en las diferentes

decisiones que se tomen en lo que concierne a su bienestar en general o lo que emerge de la sociedad que los involucra directamente.

En el contexto de la lucha asociada a la acción colectiva en relación con la representación política y la discapacidad, se destaca el ejemplo del Frente de Lisiados del Perón en Argentina durante la década de los 70. Este grupo militante visibilizó los desafíos que enfrentaban las personas con discapacidad y lucharon por cambiar el papel pasivo que les asignaban los mecanismos de normalización de la época (Médica & Villegas, 2017). En otras palabras, buscaron modificar la imposición de "una identidad devaluada" que los relegaba a un estigma de personas objeto de lástima y caridad (Médica & Villegas, 2017, p. 104).

Con lo anterior se reconoce la representación política de la acción colectiva que se resiste a ocupar la voz de terceros, la lucha del frente de lisiados del Perón abordaba constantes escenarios de discriminación, humillación y estigma, contexto que posiciona una identidad colectiva que como lo aborda Melucci (1999) guarda relación con un sentimiento de pertenencia a un grupo, con la definición de un "nosotros", en oposición a un "otros"; con respecto a esta identidad es importante reconocer que esta construcción social está impuesta externamente por un sistema capacitista heteronormativo, que intensifica en mayor grado la exclusión y opresión de quien no encaja en el estándar.

### **Sobre la ética del cuidado**

Los filósofos morales discuten sobre si la ética se basa en la razón o en la emoción, los psicólogos hablan del YO como de un ente separado, y del desarrollo como de un paso de la dependencia a la independencia, desde este punto de vista, lo contrario de la dependencia era el aislamiento. (Alvarado García, 2004) En el contexto actual, vivimos en un mundo cada vez más consciente de la realidad de la interdependencia y del precio que acarrea el aislamiento, se sabe que la autonomía es ilusoria y que las vidas de la gente están interrelacionadas.

En este mismo sentido Martín Luther King en (Gilligan, 2013, p.33) refería: "Estamos atrapados en una red ineludible de reciprocidad, ligados en el tejido único del destino, cuando algo afecta a una persona de forma directa, afecta indirectamente a todas" ; a partir de esta noción, se hace necesario comprender que con respecto a lo que indirectamente afecta la

experiencia de vida de los seres humanos es el orden en el que se impone la norma, en este caso se asocia el patriarcado como la antítesis de la democracia, así como se encuentra en tensión con el amor; entiéndase la palabra patriarcado como jerarquía y por consiguiente le apunta a reconocer opresión o subordinación.

En un contexto democrático, el cuidado es una ética humana, cuidar es lo que hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana natural, la diferencia no está entre el cuidado y la justicia, entre las mujeres y los hombres, sino entre la democracia y el patriarcado; (Gilligan, 2013, ) en este sentido al deshacer las rupturas y las jerarquías patriarcales, la voz democrática expresa normas y valores democráticos, de allí, surge la importancia de que todos tengamos una voz y que esa voz sea escuchada, por derecho propio en sus propios términos, y atendida con integridad y respeto.

Las voces diferentes, en vez de poner en peligro la igualdad, son imprescindibles para la vitalidad de una sociedad democrática, Albert Jacquard (2006) refiere que los cuidados son parte de los derechos humanos, y que estos cuidados nos han hecho sobrevivir como especie y es a partir de eso que no existe disociación al hablar de cuidado independientemente de la posición que se encarne, sea desde quien requiera apoyo o representación directa, o de quien requiera acompañamiento.

Ahora bien, para cerrar es importante tener en cuenta que las prácticas cotidianas del cuidado en la discapacidad dependen de la discapacidad específica que se transite, no es lo mismo por ejemplo, requerir un apoyo de interpretación de lengua de señas para que represente a una persona sorda , que un apoyo asistencial para representar las facultades de una persona con discapacidad física o cognitiva, esto de manera esencial, ya que en el día a día se experimenta la vivencia de mayor o menor intensidad, según el contexto que se presente, y es precisamente este escenario el que motiva desarrollar este estudio, en aras de comprender estos contextos, las tensiones y las respectivas voces de quienes asocian lo aquí analizado.

**Tensión, resistencia y discapacidad: Perspectivas teóricas sobre la construcción social del poder y la exclusión.**

A lo largo de la historia, numerosos teóricos han abordado el concepto de tensión y resistencia en el ámbito social, ofreciendo diversas perspectivas sobre este tema fundamental. Entre ellos, Michel Foucault, Pierre Bourdieu, Antonio Gramsci y Judith Butler han realizado importantes contribuciones al análisis de este concepto.

Michel Foucault se ha centrado en la relación entre poder y resistencia, argumentando que el poder no es una posesión, sino una relación de fuerzas que se ejerce. Según él, la resistencia es una respuesta a esta relación de fuerzas y es inherente al poder, asimismo, destaca que la resistencia puede manifestarse de diferentes formas en la sociedad y subraya la importancia de reconocer y desafiar las formas en que se ejerce el poder. También argumenta que el poder no solo se ejerce desde las instituciones y las estructuras de autoridad, sino que está presente en todas las relaciones sociales. El poder se manifiesta a través de diversas técnicas y estrategias que regulan y controlan el comportamiento de sujetos. Estas técnicas incluyen el uso de normas, reglas, disciplinas, jerarquías y dispositivos de vigilancia. (Foucault, 2002)

En esta concepción, Foucault plantea que la resistencia no es simplemente una negación o una lucha contra el poder, sino que es una respuesta intrínseca a la relación de fuerzas que se ejerce, en este caso la resistencia surge como una forma de desafiar y subvertir las prácticas de poder, cuestionando las normas establecidas y buscando nuevas formas de pensar y actuar. Es importante destacar que Foucault considera que la resistencia puede adoptar diferentes formas y manifestarse en diferentes ámbitos de la sociedad, puede ser individual o colectiva, visible o sutil, abierta o encubierta, sin embargo, la resistencia puede darse en espacios públicos o privados, en el ámbito político, cultural, sexual, entre otros. (Foucault, 2002)

Pierre Bourdieu se ha centrado en la cultura en la construcción de la identidad y la resistencia, para él, impone una visión del mundo y prácticas que refuerzan las desigualdades sociales, en este caso la resistencia se presenta como la capacidad de los grupos subalternos para cuestionar y resistir a esa cultura dominante, construyendo sus propias formas de identidad y prácticas culturales; así Bourdieu plantea que la cultura no es simplemente un conjunto de expresiones artísticas o intelectuales, sino un sistema de valores, normas y prácticas que influyen en la forma en que las personas perciben y actúan en el mundo. (Bourdieu, 1988)

Según esta perspectiva, la cultura dominante en una sociedad tiende a ser impuesta por los grupos con mayor poder y recursos. Esta cultura dominante refuerza las desigualdades sociales al establecer las normas y los criterios de valoración que benefician a esos grupos dominantes. Estos criterios de valoración se reflejan en las instituciones educativas, los medios de comunicación, el sistema legal y otros aspectos de la sociedad.

La resistencia, desde la perspectiva de Bourdieu, implica la capacidad de los grupos subalternos para cuestionar y resistir a esa cultura dominante, la resistencia se manifiesta en la capacidad de construir y afirmar formas alternativas de identidad y prácticas culturales que desafían las normas establecidas. Estas formas alternativas de cultura y resistencia surgen de la experiencia y la posición social de los grupos subalternos, en este sentido se destaca que la resistencia cultural puede ser sutil y simbólica, manifestándose en prácticas cotidianas, lenguaje, rituales y formas de interacción. A través de estas prácticas, los grupos subalternos pueden mantener su autonomía cultural y resistir la imposición de la cultura dominante. (Bourdieu, 1988)

Sin embargo, Bourdieu también señala que la resistencia cultural no es necesariamente suficiente para lograr un cambio social significativo porque las estructuras de poder y las desigualdades sociales pueden ser profundas y difíciles de superar, por eso la importancia de combinar la resistencia cultural con la lucha política y la organización colectiva para desafiar y transformar las estructuras de dominación.

De otra parte, Antonio Gramsci ha analizado la relación entre hegemonía y resistencia, destacando cómo un grupo dominante establece su control sobre la sociedad a través del consenso y la aceptación de sus valores y normas. La resistencia, en este sentido, se define como la capacidad de los grupos subalternos para cuestionar y desafiar esa hegemonía, construyendo sus propias visiones del mundo y proyectos políticos. Gramsci argumenta que el poder de un grupo dominante no se basa únicamente en la coerción y la represión, sino también en su capacidad para establecer una hegemonía cultural. (Gramsci, 1971)

Para Gramsci, la hegemonía se refiere al dominio de una clase o grupo sobre la

sociedad a través del consenso y la aceptación de sus valores, normas y visiones del mundo por parte de otros grupos, en este caso la clase dominante logra establecer su hegemonía al convertir sus intereses particulares en intereses generales y presentarlos como la única opción viable, en este caso la resistencia, desde esta perspectiva se presenta como la capacidad de los grupos subalternos para cuestionar y desafiar esa hegemonía establecida, la resistencia implica la construcción de visiones alternativas del mundo y proyectos políticos que van en contra de los intereses y valores dominantes. (Gramsci, 1971)

Desde esta perspectiva se asocia que la resistencia no se limita a la lucha económica o a la confrontación directa, sino que también incluye la producción de una contrahegemonía, esta consiste en la creación de nuevos valores, normas y prácticas que desafían y subvierten la hegemonía existente, entonces la resistencia no solo implica la negación y el rechazo de la dominación, sino también la construcción activa de alternativas. Es importante destacar que desde esta teoría se reconoce que la resistencia no garantiza automáticamente la transformación social, ya que el poder de la clase dominante es profundo y arraigado en las estructuras sociales, sin embargo, la resistencia y la construcción de una contrahegemonía son pasos fundamentales para iniciar procesos de cambio y transformación social más amplios.

Por otro lado, Judith Butler se ha centrado en el género y la sexualidad como construcciones sociales coercitivas que generan exclusiones y opresiones, Butler destaca la importancia de la resistencia a estas construcciones sociales y la capacidad de los sujetos para construir sus propias formas de identidad y sexualidad, en este caso la performatividad de género y la desobediencia de género son actos políticos que pueden desestabilizar las categorías binarias de género y abrir nuevas posibilidades para la identidad y la política.

La perspectiva teórica de Judith Butler (1990) ha sido fundamental para comprender las dinámicas de género y sexualidad, cuestionando la idea de que son aspectos naturales o esenciales de la identidad, Butler sostiene que son construcciones sociales y culturales coercitivas, según su teoría de performatividad de género, el género no es algo que uno "es", sino algo que uno "hace", formándose a través de prácticas cotidianas y repetitivas, como el uso de ropa, gestos, comportamientos y lenguaje asociados a un género específico.

Sin embargo, se argumenta que la performatividad de género también puede ser subvertida y resistida. La desobediencia de género es una resistencia política, en la que desafían y cuestionan las normas y expectativas de género impuestas por la sociedad. Esta desobediencia puede manifestarse mediante la expresión de identidades de género no normativas, la deconstrucción de las categorías binarias de género y la adopción de prácticas y roles de género alternativos. (Butler, 1990)

Butler destaca que la resistencia a las construcciones coercitivas de género y sexualidad no solo implica desafiar las normas y expectativas establecidas, sino también cuestionar la propia noción de "normalidad" y la idea de que existen categorías fijas y predefinidas de género y sexualidad. La resistencia implica abrir espacios para la diversidad y la multiplicidad de identidades y experiencias, desafiando las exclusiones y opresiones que se producen a través de las normas de género y sexualidad. (Butler, 1990)

En este sentido, la resistencia de género y sexualidad es un acto político que busca desestabilizar las estructuras de poder y las jerarquías sociales, al desafiar las normas y expectativas de género, se abren nuevas posibilidades para la identidad y la política, permitiendo la creación de formas de ser y vivir que no están limitadas por las construcciones coercitivas de género y sexualidad.

Según lo expuesto, cada teórico aborda el concepto de tensión y resistencia en lo social, profundizando en aspectos específicos de las tensiones y resistencias presentes en la sociedad. Foucault ha examinado la relación entre el poder y la resistencia, argumentando que el poder no es una entidad estática, sino una red de fuerzas en constante interacción. Bourdieu, por su parte, ha enfatizado el papel de la cultura y las luchas simbólicas en la construcción de la identidad y la resistencia de los grupos subalternos. Gramsci ha explorado la noción de hegemonía y la capacidad de los grupos subordinados para desafiar y construir sus propias visiones del mundo y finalmente Butler, en su enfoque de la performatividad de género, ha analizado cómo las construcciones sociales del género y la sexualidad pueden ser resistidas y subvertidas.

## **5. Marco Metodológico**

Desde la perspectiva metodológica, el presente estudio se enmarca en una investigación cualitativa que, según la conceptualización de Cifuentes Gil (2011), se concibe como un sistema de ideas, conceptos y representaciones sobre la realidad investigada, abordando los conocimientos y prácticas humanas en diversas esferas de la actividad económica, política, social, cultural y científica. Este enfoque cualitativo adopta un alcance descriptivo interpretativo y se sustenta en un método histórico hermenéutico, orientado hacia las experiencias y sentires de individuos que encarnan la intersección de cuidado y discapacidad en entornos influenciados por la acción colectiva y la representación política.

Para llevar a cabo esta investigación, se ha decidido adoptar un diseño que se asemeje a un estudio de caso, siguiendo la propuesta metodológica de Robert K. Yin (2002). Es importante destacar que esta aproximación no implica una exhaustiva descripción de un solo caso; más bien, se utiliza este enfoque para comprender más profundamente el fenómeno de estudio en su contexto real. El estudio de caso se caracteriza por la selección cuidadosa de uno o varios casos específicos que representen de manera significativa el fenómeno de interés. Estos casos son sometidos a una investigación intensiva, recopilando fuentes de datos para obtener una comprensión rica y detallada del fenómeno bajo análisis (Álvarez, 2011).

En concordancia con esta perspectiva, se ha seleccionado el enfoque teórico de la Teoría Crítica, el cual encuentra respaldo en los aportes de reconocidos teóricos como Max Horkheimer y Theodor Adorno de la Escuela de Frankfurt. La Teoría Crítica, en palabras de la teórica en mención se caracteriza por su análisis crítico de las estructuras sociales y su enfoque en la emancipación y transformación social. (Cifuentes Gil, 2011, p. 31)

### **5.1 Participantes**

Los participantes fueron seleccionados a través de la técnica de muestreo intencional o selectivo, en consonancia con la metodología propuesta por Robert K. Yin (2022), teniendo en cuenta las características y objetivos específicos de la investigación. Para establecer los criterios

de participación, se consideró la diversidad de género y se valoró la participación de personas con vínculos asociativos en acciones colectivas a nivel nacional, priorizando la facilidad de establecer contacto virtual. Además, se tuvo en cuenta la vivencia de la discapacidad y la participación en la dinámica de la atención, buscando así obtener perspectivas tanto de aquellos que brindan cuidado como de aquellos que lo reciben. Esta estrategia de selección se diseñó para asegurar la representación de experiencias diversas y en relación con el fenómeno de estudio.

La muestra se organizó en dos grupos, ambos vinculados a la acción colectiva. El primer grupo incluyó a personas con discapacidad: un hombre y una mujer con discapacidad física, y un hombre con discapacidad visual. El segundo grupo consistió en cuatro personas que desempeñan roles de cuidado en el contexto de la discapacidad: dos mujeres encargadas del cuidado de hijos con parálisis cerebral y una pareja de esposos a cargo de un hijo con trastorno del espectro autista. Ambos conjuntos de participantes presentan diversas trayectorias académicas y ocupacionales, y para preservar su identidad, se utilizan nombres ficticios y codificaciones, permitiendo una exploración detallada de los relatos individuales en el texto.

**Tabla 2**

*Presentación de participantes involucrados en el estudio de investigación.*

| <b>Nombre Participante</b> | <b>Organización</b>   | <b>Sujete con Discapacidad</b> | <b>Sujete cuidador o asistente personal.</b> | <b>Código</b> |
|----------------------------|---|--------------------------------|--|---------------|
| Sebastián Gómez            | Red Latinoamericana de vida independiente                               | X                              |  | PCD1          |
| Erika López                | Activista independiente de Derechos Humanos de sujetos con discapacidad |                                | X  | PC1           |
| Sonia Pérez                | Fundación Aznad   | X                              |  | PCD2          |

|                 |   |   |   |      |
|-----------------|---|---|---|------|
| Sergio Galindo  | Asociación nacional cinco sentidos                          | X |   | PCD3 |
| Isabel León     | Asociación pie de lucha                                     |   | X | PC2  |
| Martín Buitrago | Consejo local de discapacidad para discapacidad intelectual |   | X | PC3  |
| Yeny Leyva      | Consejo local de discapacidad para discapacidad intelectual |   | X | PC4  |
| TOTAL           |   | 3 | 4 |      |

*Fuente:* Elaboración propia. Código: PCD: Persona con discapacidad. P.C: Persona Cuidador

## 5.2 Escenario de desarrollo del estudio

La convocatoria para el estudio se llevó a cabo mediante diversas estrategias, incluyendo el boca a boca y la difusión en grupos de discapacidad en redes sociales, como Facebook. En esta última plataforma, se realizaron publicaciones frecuentes con el objetivo de identificar a individuos activistas que formaran parte de un colectivo y que tuvieran experiencia en la diada del cuidado.

Dada la situación de emergencia sanitaria por la COVID-19, se implementó un proceso de agendamiento de citas para facilitar entrevistas virtuales. Durante la convocatoria, se suministró información detallada sobre el propósito y los objetivos del estudio, se solicitó el consentimiento informado y se coordinó la participación de manera voluntaria y confidencial. Este enfoque permitió adaptarse a las circunstancias actuales, asegurando al mismo tiempo un ambiente ético y respetuoso para todos los participantes.

## 5.3 Técnicas e Instrumentos

En línea con Gibbs, (2007) investigar cualitativamente es planificar y diseñar un estudio concreto para dirigir un problema práctico, puede ayudar a la comunidad a buscar soluciones en el desarrollo; a partir de este interés la recopilación de información se llevó a cabo mediante

entrevistas semiestructuradas que emplearon una estrategia mixta, esta estrategia permitió alternar entre preguntas estructuradas y preguntas espontáneas, brindando así una mayor flexibilidad en la obtención de información. La técnica se integró en el ejercicio como una interacción dinámica con los participantes facilitando la exploración detallada de perspectivas, experiencias y emociones.

Se utilizó una guía de entrevista específica como herramienta principal para la recopilación de datos. Las entrevistas semiestructuradas fueron grabadas y transcritas, realizándose a través de plataformas virtuales como Meet y Zoom, según las preferencias de los participantes. La guía detallada en el Anexo 10.1 y 10.2 incluye preguntas respaldadas por la docente Fanny Lucia Lozada y aprobadas por el comité de Ética, enfocadas tanto en personas con discapacidad como en aquellas que desempeñan roles de cuidado.

#### **5.4 Categorías de análisis**

Siguiendo las pautas metodológicas de (Sampieri & Baptista 2014), se establecieron inicialmente categorías alineadas con los objetivos de la investigación. Estas categorías se refinaron y ajustaron a medida que se exploraban y profundizaba en los datos recopilados. La codificación se llevó a cabo manualmente, asignando códigos a segmentos específicos de las transcripciones relacionados con las categorías identificadas. Este enfoque, de naturaleza inductiva, permitió que los patrones y temas surgieran naturalmente de los datos, sin imponer preconcepciones. Una vez completada la codificación, se procedió a organizar y analizar exhaustivamente los datos en busca de conexiones, relaciones y tendencias que iluminaran los fenómenos estudiados.

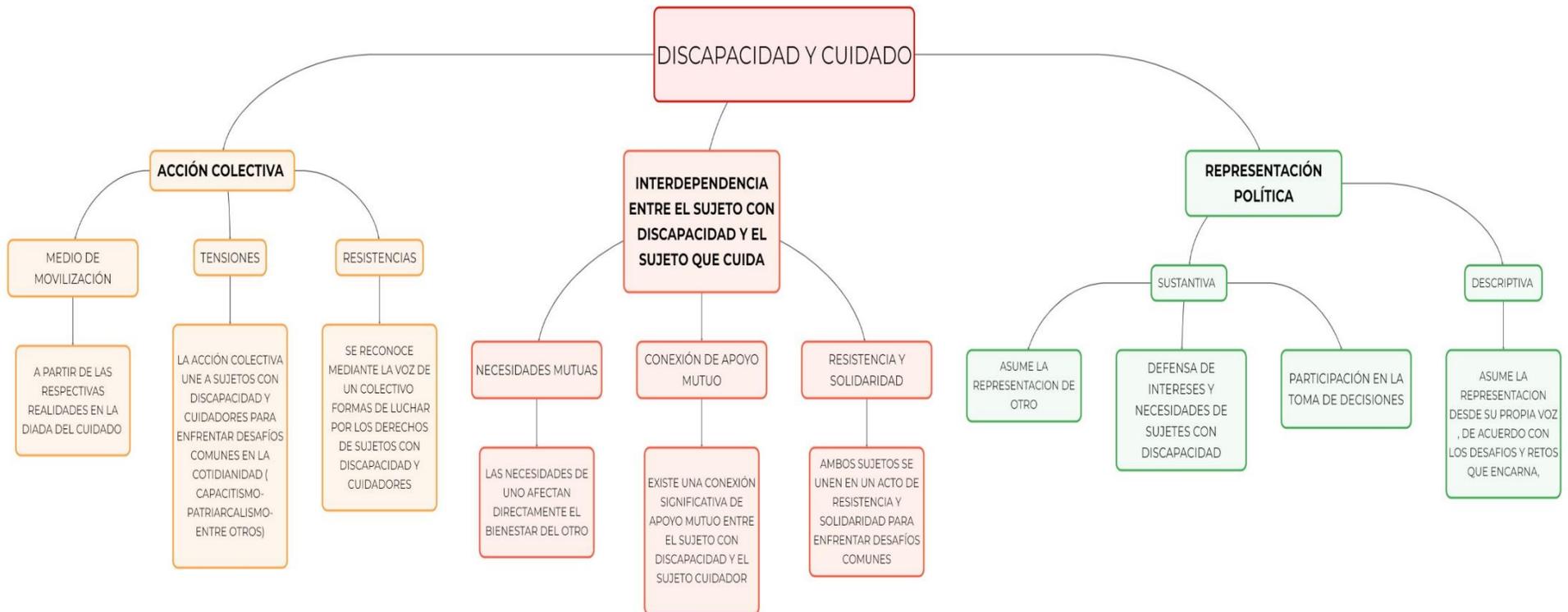
En cuanto al manejo de la información, se llevó a cabo un proceso sistemático de organización, clasificación y codificación de la información obtenida de las entrevistas. Primero, se realizaron las transcripciones, asegurando la fidelidad de los testimonios de los participantes, y luego, se leyeron las transcripciones para familiarizarse con el contenido e identificar patrones recurrentes.

A partir de la revisión teórica expuesta, se presentan en este estudio las relaciones de las categorías desarrolladas, así como su interconexión, organizando y estructurando los

conceptos clave identificados, facilitando una comprensión más clara de su relación y relevancia en la investigación.

**Figura 1**

*Representación gráfica de las interconexiones entre categorías de estudio.*



*Fuente:* Elaboración propia: El autor del estudio creó la figura según los datos y análisis obtenidos en la investigación.

Basado en el gráfico presente, se evidencia una estrecha relación entre el cuidado y la discapacidad, donde el sujeto con discapacidad y el sujeto que ejerce el rol del cuidado se encuentran en una interdependencia fundamental, las necesidades de uno afectan directamente el bienestar del otro, generando una conexión significativa de apoyo mutuo. Por otro lado, la acción colectiva se destaca como un medio de movilización para sujetos con discapacidad y cuidadores, quienes se unen en un acto de resistencia y solidaridad para abogar por sus derechos y enfrentar desafíos comunes.

De manera complementaria, la representación política entra en juego al implicar la participación en la toma de decisiones y la defensa de los intereses y necesidades de este grupo en espacios políticos y sociales. Entrelazar estas categorías desde una perspectiva crítica resulta esencial para comprender la complejidad y las dinámicas de poder que las atraviesan, de hecho, el cuidado y la discapacidad están profundamente entrelazados, y es primordial reconocer que el cuidado no debe verse como una carga o deber impuesto sobre el cuidador, sino como una relación basada en el respeto y la colaboración.

Teniendo en cuenta lo mencionado, tanto la acción colectiva como la representación política representan mecanismos fundamentales para desafiar desigualdades y estigmas asociados a la discapacidad y el cuidado, propiciando un enfoque inclusivo y justo para atender las necesidades y demandas de sujetos con discapacidad y sus cuidadores.

### **Tabla 3**

*Matriz de categorías, subcategorías e indicadores.*

| <b>CATEGORÍA</b>    | <b>SUBCATEGORÍA</b>    | <b>PERSPECTIVAS (CÓDIGO)</b> |
|---------------------|------------------------|------------------------------|
| <b>Discapacidad</b> | Desde el modelo médico | Recursos                     |
|                     |                        | Oportunidades                |
|                     |                        | Barreras                     |
|                     | Desde el modelo social | Recursos                     |

|                         |   |                                |
|-------------------------|---|--------------------------------|
|                         |   | Oportunidades                  |
|                         |   | Barreras                       |
| <b>Cuidado</b>          | Rol de la familia,<br>sociedad y estado | Prácticas                      |
|                         |   | Episodios                      |
|                         |   | Estilos de vida                |
|                         |   | Acciones Autonomía             |
|                         |   | Interdependencia               |
|                         |   | Asistencia personal            |
| <b>Acción Colectiva</b> | Identidad colectiva                     | Motivación                     |
|                         |   | Factores de conformación       |
|                         |   | Intereses comunes              |
|                         |   | Intensidad de organización     |
|                         |   | Intensidad de movilización     |
|                         |   | Escenarios de actuación        |
|                         |   | Discursos                      |
|                         | Participación                           | Metodologías/actividades       |
|                         |   | Actores                        |
|                         |   | Expresiones (manifestaciones)  |
|                         |   | Intereses                      |
|                         |   | Organización social y política |

|                                |  |   |
|--------------------------------|--|---|
|                                |  | Finalidades<br>(mantenimiento/transformación) |
|                                |  | Formas de participación                       |
|                                |  | Demandas/Derechos reivindicados               |
|                                |  | Trayectoria                                   |
|                                |  | Intencionalidades                             |
| <b>Representación Política</b> | <b>Representación Sustantiva.</b><br>(Cuando hay quienes actúan en nombre de otro grupo al transmitir las ideas que comparten y velan por sus intereses políticos) | Actores (individuales/ colectivos)            |
|                                | <b>Representación Descriptiva.</b><br>(cuando entre los representantes hay personas que asumen la condición que está buscando representarse.                       | Alcances                                      |
|                                |  | Discursos                                     |
|                                |  | Tensiones (cuidador/cuidado)                  |
|                                |  | Significado                                   |
|                                |  | Causales                                      |
|                                |  | Acuerdos formales                             |
|                                |  | Responsabilidad                               |

*Fuente:* Elaboración propia. La tabla de categorías, subcategorías e indicadores se presenta como herramienta de organización y estructuración que mejora significativamente el análisis y comprensión de los datos recogidos en este estudio.

En el sistema categorial de esta investigación, se lleva a cabo una exploración exhaustiva que comprende dos niveles fundamentales: el descriptivo y el interpretativo. En una primera

etapa, se inicia un análisis descriptivo de cada categoría interrelacionada en el estudio, este enfoque posibilita la identificación y presentación detallada de patrones y tendencias inherentes a las dimensiones exploradas, posteriormente, se avanza hacia un nivel interpretativo, donde se profundiza en las conexiones subyacentes y se extraen significados más allá de la superficie de la información recopilada.

En este contexto, se busca comprender el entramado complejo que caracteriza al fenómeno investigado, considerando el contexto, las relaciones y las dinámicas subyacentes entre los relatos compartidos. Para llevar a cabo este análisis interpretativo, se emplean como dispositivos, correlatores o marcadores claves la acción colectiva y la representación política. De manera específica, se explora la intersección entre discapacidad y acción colectiva, cuidado y acción colectiva, así como la relación entre representación política y discapacidad, y representación política y cuidado.

## **5.5 Procedimiento**

A lo largo de un período que abarcó más de dos años, desde marzo de 2021 hasta junio de 2023, se llevó a cabo la investigación, estructurada en tres fases distintivas:

**Fase 1: Preparación documental y de anteproyecto:** Indagación de literatura científica y documentos referentes al interés investigativo y a las categorías de análisis deductivas establecidas. En esta etapa inicial, se formalizó el proceso de investigación, obteniendo la aprobación correspondiente por parte del comité ética de la Universidad.

**Fase 2: Recolección de información:** La convocatoria de participantes y la realización de entrevistas semiestructuradas fueron elementos clave en esta fase. El objetivo era identificar tensiones y resistencias presentes en los relatos compartidos por individuos involucrados en la acción colectiva y la representación política a través de las responsabilidades de cuidado en el contexto de la discapacidad. Cabe destacar que esta fase se complementó en un segundo momento con algunos participantes, permitiendo una profundización en aspectos específicos que pudieron no haberse detallado completamente en el primer encuentro.

**Fase 3: Proceso de análisis:** En esta fase, se procedió al análisis de las narrativas y expresiones de los participantes. El enfoque interpretativo se llevó a cabo mediante el análisis de contenido, utilizando una matriz de estudio categorial. Este método permitió identificar las relaciones entre las categorías inductivas y los relatos compartidos, proporcionando una comprensión más completa y detallada de los datos recopilados.

## **6. Resultados**

En el marco de este estudio, se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a siete participantes, quienes desempeñan roles fundamentales en el contexto de la discapacidad y el cuidado, cada uno de los siete entrevistados aporta una perspectiva única y valiosa que enriquece la comprensión de estos temas. A continuación, se proporcionará un breve resumen de la biografía de cada participante, lo que permitirá contextualizar sus experiencias y entender cómo sus distintas características pueden influir en sus vivencias relacionadas con la discapacidad, el cuidado, la acción colectiva y la representación política.

### **6.1 Experiencias desde el rol de Cuidado**

#### **En la Voz de Erika**

Erika es comunicadora social y activista de Derechos Humanos, a lo largo de su vida, ha enfrentado numerosos desafíos, entre ellos, el cuidado de sus dos hijos con discapacidad. Como madre de una niña de 11 años con parálisis cerebral y un niño de 7 años con una parálisis más leve, ha experimentado en primera persona las dificultades y responsabilidades asociadas al cuidado de sujetos con discapacidad.

Motivada por sus experiencias personales, ha asumido el rol de defensora de los derechos de los sujetos más vulnerables en la sociedad, especialmente enfocándose en los niños. Se considera una multifacética cuidadora, desempeñando roles diversos como abogada, terapeuta, enfermera, psicóloga, apoyo emocional, cocinera y encargada del aseo. Su labor abarca múltiples aspectos para garantizar el bienestar y la calidad de vida de aquellos a quienes cuida.

A lo largo de los años, ha ampliado su conocimiento y experiencia en diferentes áreas, abordando temas relacionados con adultos mayores, enfermedades huérfanas, cáncer y dignidad al final de la vida. Su compromiso no se limita al cuidado, sino que se extiende a su labor como profesional independiente. A través de su trabajo, ayuda a los sujetos a navegar por los procesos necesarios para acceder a los servicios y derechos que les corresponden. Realiza visitas a hogares e instituciones, evaluando las condiciones y adaptando los procesos según las necesidades específicas de cada caso.

Como cuidadora y defensora, su objetivo es concienciar y educar a la sociedad sobre los derechos humanos de sujetos con discapacidad. Su experiencia personal y enfoque centrado en el cuidado con dignidad le han permitido desarrollar un profundo conocimiento del tema. Además de su trabajo práctico, también se destaca como académica y pensadora comprometida, buscando constantemente ampliar sus conocimientos y explorar nuevas perspectivas desde la acción colectiva, participando en grupos de interés que tienen como bandera la reivindicación y defensa de los derechos humanos.

Es importante destacar que, al considerar la categoría de discapacidad, existen diferentes enfoques que merecen ser mencionados: el modelo médico y el modelo social. El modelo médico se enfoca en atribuir discapacidades físicas de orden motor, discapacidades mentales, sensoriales, conductuales, entre otras. Por otro lado, el modelo social reconoce que la discapacidad se encuentra en el contexto y argumenta que, al legitimarlas dentro de dicho contexto, la discapacidad deja de existir.

### **En la Voz de Yeny y Martín**

Martín, un ingeniero eléctrico, conoció a su esposa Yeny durante sus años de estudio. Después de un año de relación, decidieron casarse y formar una familia, anhelando la llegada de su hijo Juan Manuel, sin embargo, a medida que Juan Manuel crecía, comenzaron a notar peculiaridades en su desarrollo.

A los 18 meses, recibieron el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, lo que marcó el inicio de una lucha constante en sus vidas. Desde entonces, Martín y Yeny han enfrentado la indiferencia y las críticas de la sociedad, así como la falta de apoyo familiar en algunos casos, además, han tenido que superar momentos de crisis económicas y dificultades para acceder a servicios médicos y de transporte.

Yeny se ha convertido en la principal cuidadora de Juan Manuel, dedicando todo su tiempo y esfuerzo a brindarle el cuidado y apoyo que necesita, ha buscado de manera activa recursos y ha abogado por los derechos de sujetos con discapacidad, presentando solicitudes y peticiones a las autoridades competentes. Mientras tanto, Martín trabaja fuera de casa para contribuir al sustento familiar, equilibrar su trabajo con el cuidado de Juan Manuel y apoyar a Yeny en su labor como cuidadora ha sido todo un desafío para él.

Ambos son miembros de la Asociación Cinco Sentidos, una organización dirigida por el Consejo Distrital de Discapacidad. Su objetivo principal es brindar apoyo a sujetos con discapacidad y a sus familias cuidadoras.

Una de las principales motivaciones de Martín para involucrarse en esta organización es la necesidad de asegurar el cumplimiento de los derechos de sujetos con discapacidad en el ámbito educativo. Como padre de un niño con autismo, ha enfrentado dificultades para acceder a un tratamiento terapéutico integral y garantizar que se brinden las herramientas necesarias en los colegios, de acuerdo con el Decreto 1421. Esta experiencia ha impulsado a Martín a luchar por la implementación efectiva de políticas y programas inclusivos en las instituciones educativas.

Martín también se preocupa por el acceso a servicios de salud adecuados para sujetos con discapacidad, teniendo en cuenta que ha enfrentado obstáculos al intentar obtener

tratamientos médicos y terapias para Juan Manuel, lo que lo ha llevado a buscar respuestas y exigir el cumplimiento de los derechos de su hijo.

Martín y Yeny han recurrido a diferentes instancias, como la Superintendencia de Salud, para denunciar situaciones en las que se han vulnerado los derechos de Juan Manuel y ha buscado que las entidades responsables asuman su deber de control y protección. Su dedicación y determinación reflejan su compromiso incansable por garantizar una vida plena y digna para su hijo y para todas las sujetes con discapacidad.

### **En la voz de Isabel**

Isabel es una mujer de 46 años que ha vivido una historia de vida llena de desafíos y luchas constantes siendo víctima del conflicto armado colombiano, madre cabeza de hogar y cuidadora de un joven con discapacidad. En su relato Isabel refiere que su vida cambió drásticamente cuando su hijo, Daniel Santiago nace con una Parálisis Cerebral la cual desencadena en una discapacidad múltiple, situación que la conlleva a asistir y cuidar a su hijo para desarrollarse y adaptarse en su diario vivir.

Además de enfrentarse a la difícil tarea de cuidar a su hijo, Isabel también lucha por obtener la institucionalización adecuada para él. Durante casi 12 años, Daniel estuvo bajo el cuidado de una institución de Bienestar Familiar, donde Isabel lo llevaba todas las mañanas y lo recogía al final del día, sin embargo, repentinamente, la entidad decidió que ya no requería de ese cuidado y lo expulsaron de la institución por cumplir su mayoría de edad.

Esta situación llevó a Isabel a unirse a la asociación "5 Sentidos" y al subgrupo "Pie de Lucha", donde encontró apoyo y compañía en otras familias y cuidadores que habían enfrentado situaciones similares; juntos, han alzado su voz en contra de la violación de los derechos de los sujetes con discapacidad y han buscado soluciones para garantizar el bienestar y la inclusión de sus seres queridos. La asociación ha logrado algunos avances, como la obtención de institucionalidad y beneficios para algunos sujetes, gracias a recursos legales como tutelas y derechos de petición. Además, han organizado protestas y plantones para llamar la atención sobre las necesidades y derechos de sujetes con discapacidad.

Isabel y los demás miembros de la asociación se enfrentan a obstáculos como la falta de subsidios adecuados, la escasez de ayudas económicas y la dificultad de conciliar la vida laboral y familiar, Isabel se mantiene firme en su propósito de brindarle a su hijo una vida digna y de trabajar para que los sujetos con discapacidad reciban el apoyo y los derechos que merecen.

Por un lado, Isabel experimenta el amor incondicional y la satisfacción de protegerlo en todas sus necesidades, el vínculo especial que comparten y las expresiones de alegría y gratitud de Daniel son motivaciones para ella, pero, por otro lado, el cuidado constante de su hijo ha afectado su salud y ha truncado muchos de sus proyectos y metas personales. Las demandas físicas y emocionales del cuidado a tiempo completo han dejado poco espacio para su propio desarrollo y bienestar, además, la falta de apoyo y comprensión de la sociedad hacia los sujetos con discapacidad a menudo genera obstáculos y discriminación, lo que añade más desafíos a su día a día.

## **6.2 Experiencias desde la discapacidad encarnada.**

### **En la Voz de Sergio**

Sergio es el hijo mayor de una familia Tolimense, inculcada con sólidos principios y valores a lo largo de su vida, aunque no terminó sus estudios de quinto bachillerato, abandonó el ámbito académico y comenzó a trabajar desde joven; a los 18 años se convirtió en padre y asumió las responsabilidades que implicaba, ahora tiene dos hijas y tres nietos, lo que le satisface y orgullo.

Durante su trayectoria laboral, adquirió experiencia en la administración de negocios, en particular en la gestión de canchas de tejo y billares, este trabajo le permitió comprender mejor las dinámicas y necesidades de los sujetos en su vida cotidiana, así como fortalecer sus habilidades de liderazgo y gestión.

En octubre de 2004 sufrió un ataque que le perdió la vista por un acto delictivo, aunque este evento fue devastador, su familia apoyó incondicionalmente para adaptarse a esta nueva realidad; en su rehabilitación desarrolló la capacidad de adaptación y aprendió a moverse con destreza en Bogotá.

Sergio contaba con la compañía y asistencia de otros sujetos, pero con el tiempo ha aprendido a ser más independiente, aunque enfrenta ciertos temores y restricciones al desplazarse, ha superado esos miedos para disfrutar de su autonomía y no depender constantemente de alguien más.

Hoy Sergio vive con su pareja, una mujer con discapacidad visual, con quien lleva 16 años de convivencia, y comparten hogar con su padre, hermana y sobrinos. Aunque viven bajo el mismo techo, cada uno tiene sus actividades independientes, incluyendo su trabajo como vendedores ambulantes.

Tanto él como su pareja están involucrados en proyectos y asociaciones relacionados con la discapacidad. Ambos forman parte del consejo local de discapacidad de la localidad en la que viven, su participación tiene un enfoque político electoral en diferentes consejos y órganos de gobierno para defender los derechos de sujetos con discapacidad. Además, está vinculado a la "Asociación Nacional 5 Sentidos", que se dedica a promover la participación social y aborda temas relacionados con la discapacidad y las enfermedades huérfanas.

### **En la voz de Sebastián**

Sebastián es un apasionado abogado especializado en derecho administrativo y constitucional, con una sólida formación en discapacidad e inclusión social, habiendo obtenido su maestría en esta área. Desde los 14 años, ha estado reflexionando sobre su identidad corporal y transita por un proceso de reconocimiento y autoconocimiento al encarnar una discapacidad. Su principal dedicación radica en la defensa de los derechos fundamentales y la promoción de políticas públicas relacionadas con la discapacidad y la inclusión.

Sebastián, ha demostrado su habilidad y talento como deportista paralímpico en la disciplina de Boccia<sup>2</sup>, representando con orgullo a la liga de Bogotá en los juegos interligas nacionales. Su participación en el deporte paralímpico no solo ha sido una fuente de logros

---

<sup>2</sup> La disciplina de Boccia es un deporte paralímpico que se juega en una cancha cubierta y está diseñado específicamente para atletas con discapacidades físicas y/o intelectuales graves. El objetivo del juego es lanzar bolas de color hacia una bola blanca llamada "Jack" o "pallino" y acercarse lo más posible a ella. Los jugadores pueden lanzar las bolas con la mano, los pies o con un dispositivo de asistencia, dependiendo de sus habilidades y necesidades. Boccia es un deporte de precisión y estrategia, y se juega tanto en competiciones individuales como por equipos. Es un deporte inclusivo que promueve la igualdad y la participación de personas con diversas discapacidades.

personales, sino también una plataforma desde la cual promueve la importancia de la inclusión y la superación de barreras en el mundo del deporte.

Además de su trayectoria en el ámbito legal y deportivo, Sebastián se ha destacado como investigador y promotor activo del Movimiento Vida Independiente. A través de su liderazgo y activismo, ha creado espacios para la defensa de los derechos de sujetos en situación de discapacidad, abogando por una sociedad más inclusiva y justa.

### **En la voz de Sonia**

Sonia, es una mujer con discapacidad que ha enfrentado desafíos desde temprana edad. Nació con malformaciones en su pierna izquierda debido a una enfermedad no mencionada. A los 5 años, le colocaron una prótesis en la pierna izquierda y también tuvo cirugías en la pierna derecha. A pesar de sus dificultades físicas, Sonia ha sido siempre independiente y determinada.

A los 15 años, se trasladó a Bogotá para trabajar debido a las limitadas oportunidades educativas en su lugar de origen. Comenzó a trabajar como niñera y logró completar su educación secundaria. Luego estudió Secretariado y obtuvo un título en auxiliar contable. A lo largo de su vida, Sonia siempre tuvo el deseo de trabajar con sujetos con discapacidad y tuvo la oportunidad de trabajar en la iniciativa Teletón Colombia.

Hace aproximadamente 5 años, Sonia se quedó sin empleo y decidió emprender. Creó su propia microempresa de figuras en porcelana fría y actualmente vive de su trabajo en esta empresa. Sin embargo, su vida dio un giro cuando su madre fue diagnosticada con cáncer de hígado. Sonia dejó todo y se dedicó a cuidar de su madre durante dos años hasta su fallecimiento en diciembre del año pasado.

Sonia tiene una hija de 22 años y actualmente se encuentra trabajando en una Fundación que promueve la inclusión de sujetos con discapacidad en el mundo artístico de la danza. La Fundación, establecida hace aproximadamente 10 años, busca brindar oportunidades a sujetos con discapacidad física para explorar el mundo de la danza. La Fundación cuenta con alrededor de 35 miembros, entre ellos sujetos con discapacidad, cuidadores y acompañantes.

Las actividades de la Fundación se centran en la danza, con la participación de un coreógrafo y una profesora que dictan clases periódicas. Han participado en convocatorias a nivel nacional e internacional, obteniendo reconocimientos por su labor con sujetos con discapacidad. La Fundación busca promover la inclusión y valorar a los sujetos con discapacidad y a sus cuidadores.

La motivación de Sonia para formar parte de esta Fundación radica en su amor por la danza y su deseo de demostrar que los sujetos con discapacidad pueden lograr grandes cosas. Para ella, ser parte de la Fundación le brinda la oportunidad de sentirse útil y de desafiarse a sí misma. Aunque algunas personas se unen a la Fundación por diferentes motivos, una vez allí, se dan cuenta de que todos son tratados de manera especial y que hay igualdad e inclusión.

### **6.3 Realidades de la Discapacidad: El peso de los modelos y su implicación en la vida cotidiana**

#### **Perspectivas de Resistencia y Empoderamiento en la Discapacidad**

La voz de Erika emerge como un testimonio poderoso de resistencia y empoderamiento en el contexto de la discapacidad. Desde una perspectiva médica, su experiencia nos revela cómo los recursos, oportunidades y barreras impactan de manera significativa en la vida de sus hijos con discapacidad:

"En cuanto a los recursos para mis hijos con discapacidad, he aprendido que la tecnología y las ayudas técnicas, apoyos y sillas de ruedas, pueden mejorar su calidad de vida. Por eso, siempre estoy atenta a las novedades y avances en este campo, y trato de conseguir los recursos necesarios para que mis hijos puedan desenvolverse de manera más independiente y satisfactoria." **PC1**

Es fundamental lo que afirma Erika pues para los sujetos que presentan alguna situación de discapacidad es prioritario que cuenten con las ayudas técnicas que les permitan mejorar su desempeño y calidad de vida de una forma permanente: Según Vásquez (2015), en su estudio sobre la discriminación por discapacidad, se destaca la importancia de garantizar el acceso a recursos y ayudas técnicas como parte de una estrategia integral para promover la inclusión y mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad”.

Con relación a las barreras, Erika manifiesta:

“La falta de representación y participación de sujetos con discapacidad en los procesos de toma de decisiones y en la formulación de políticas públicas que les afectan directamente es una gran barrera para el avance en la inclusión y el respeto de sus derechos.” **PCI**

Esta crítica se alinea con las perspectivas del Modelo Social de la Discapacidad de Oliver (2008), que sostiene que la discapacidad es el resultado de las barreras sociales y estructurales que limitan la participación plena y la igualdad de oportunidades para los sujetos con discapacidad.

Tanto la afirmación de Erika como las del autor comparten elementos relacionados con las dificultades de discapacidad, especialmente aquellas cuyas condiciones afectan su capacidad para valerse por sí mismas, tomar decisiones y cuestionar los modelos sociales que las oprimen, limitando el pleno ejercicio de sus derechos. Esta realidad socava la igualdad y desvaloriza sus habilidades, perpetuando los prejuicios en su contra.

En el análisis comparativo de los enfoques sobre discapacidad, se contrasta el modelo médico con otras perspectivas. Erika, con base a sus experiencias, resalta que el modelo médico se centra en buscar la curación de las enfermedades y no pone suficiente énfasis en mejorar la calidad de vida de los sujetos con discapacidad. Esta visión conlleva a tratar a los individuos principalmente como pacientes, dejando de lado sus capacidades y derechos.

En lugar de enfocarse únicamente en el diagnóstico y tratamiento de las condiciones médicas, Erika destaca la importancia de considerar otros aspectos. Por ejemplo, menciona la

relevancia de proporcionar recursos adecuados que permitan una vida más plena a les sujetos con discapacidad. En su caso particular, ha recibido apoyo del Estado, lo cual se refleja en una educación más accesible para sus hijos con parálisis cerebral y la asignación de un asistente personal dedicado.

En este sentido, esta afirmación tiene relación con lo estipulado por la World Health Organization (2021) al establecer la necesidad que el Estado brinde mayor apoyo en términos de servicios de salud, educación y programas de asistencia personal para aliviar la carga que asume la familia en el cuidado de una persona con discapacidad. La colaboración entre la familia, la sociedad y el Estado es fundamental para garantizar el bienestar de las personas con discapacidad y su inclusión social (Shakespeare & Watson, 2002)

Las familias asumen la responsabilidad de sus hijos con discapacidad, pero hace falta que se promuevan los programas y convenios del Gobierno Nacional en cuanto a ayudas y apoyos a las familias para que puedan mejorar la calidad de vida de sus hijos y de los cuidadores.

### **Reescribiendo el Significado de la Discapacidad: Yeny y Martín ante el Diagnóstico de su Hijo**

Una lectura desde el enfoque del modelo médico desde la perspectiva de Martín y Yeny se manifiesta así:

“Mi hijo fue diagnosticado con autismo, durante esta identificación en un primer momento se enfocó la patologización de la discapacidad, es decir, veían a mi hijo como una persona enferma o con un trastorno por corregir.” **PC3**

“Nos recomendaron terapias y tratamientos para modificar la conducta de mi hijo con el fin de que pudiera ser normal”. **PC4**

Este enfoque patologizado es una manifestación de la perspectiva médica tradicional con relación a la discapacidad, que considera la diferencia un problema a solucionar o corregir. En este caso, se recomendaron terapias y tratamientos para modificar la conducta del hijo para ajustarse a una norma de "normalidad". Desde la teoría crítica de la discapacidad, se cuestiona y critica este enfoque ya que esta perspectiva sostiene que la discapacidad no es una deficiencia o

un trastorno que deba ser "corregido" para encajar en la idea de normalidad, sino que es una parte natural y valiosa de la diversidad humana.

En lugar de enfocarse en cambiar o "normalizar" al sujeto con discapacidad, la teoría crítica de la discapacidad aboga por un enfoque de derechos, inclusión y apoyo a los sujetos con discapacidad para que puedan vivir de manera autónoma y plena en la sociedad, en este sentido se busca promover la aceptación y valoración de las diferencias individuales, así como eliminar las barreras sociales y estructurales que limitan la participación de los sujetos con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

Con relación a las oportunidades que tiene Juan Manuel desde el modelo médico según sus padres está basado sobre lo que indican los profesionales de la salud, pues afirman:

“... Los neurólogos se centraron más en las limitaciones y desafíos que genera ese diagnóstico, que en brindar soluciones o alternativas de orden de adaptación” **PC3**

Es cierto que los profesionales de la salud se enfocan en describir las dificultades y desafíos que los sujetos en situación de discapacidad en su vida diaria, pero es preocupante que se preste poca atención a analizar las posibles alternativas y oportunidades disponibles para desarrollar las capacidades de los pacientes, como Juan Manuel.

Por este motivo, Martín y Yeny, responden en cuanto a las barreras que presenta Juan Manuel lo siguiente:

“...la falta de información y formación de los profesionales de la salud en relación con el autismo dificultó un diagnóstico temprano y una atención adecuada.” “La falta de recursos económicos para acceder a los tratamientos y terapias necesarios para el desarrollo de mi hijo, así como la falta de cobertura de algunos servicios por parte del sistema de salud nos jugaron una muy mala pasada” **PC4**

Es un hecho que las barreras que presentan los sujetos en situación de discapacidad son muchas y más en el caso de Juan Manuel que presenta trastorno del espectro autista, por este motivo se puede comparar estas afirmaciones con la experiencia reflejada en la concepción de la

discapacidad como un problema social, en la que las barreras físicas, culturales y sociales impiden la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad (Oliver, 2008).

Desde el enfoque del modelo social, Martín y Yeny han hecho uso de diversos recursos para afrontar la discapacidad. Algunos de los más destacados incluyen:

“Hemos empleado recursos como terapias ocupacionales, de lenguaje y psicología, programas educativos inclusivos y espacios de apoyo y asesoramiento por parte de organizaciones de padres de niños con discapacidad” **PC4**

Martín y Yeny han hecho lo posible para que Juan Manuel pueda tener una vida más digna por esto se han esforzado en ofrecerle todos los servicios médicos que le permitan avanzar en todos los aspectos que son importantes en su desarrollo integral.

Las oportunidades que han tenido desde el modelo social están determinadas:

“En base en la experiencia que hemos tenido que vivir podemos decir que le apuntamos a desvanecer las barreras y limitaciones del entorno y de la sociedad en la que se desenvuelve mi hijo, en lugar de centrarnos solamente en las características individuales al ser un niño con discapacidad que requiere mucho más de nosotros como padres” **PC4**

Les sujetos en situación de discapacidad presentan muchas barreras y limitaciones entre las que se incluyen como menciona Vásquez (2015) la exclusión social que puede ser entendida como una acumulación de procesos concluyentes con rupturas sucesivas que, arrancando del corazón de la economía, la política y la sociedad, van alejando e "interiorizando" a personas, grupos, comunidades y territorios con respecto a los centros de poder, los recursos y los valores dominantes".

La situación de Juan Manuel es desalentadora, a pesar de los esfuerzos que realizan sus padres para garantizar sus derechos. Esta realidad se refuerza al consultar a Martín y Yeny acerca de las barreras que han enfrentado desde el enfoque del modelo social:

"Aunque ha habido ciertos avances en la legislación y en la concientización sobre la importancia de la inclusión, todavía persisten obstáculos significativos en áreas cruciales como la educación, la salud y la accesibilidad." **PC4**

Esto muestra que, a pesar de los esfuerzos y avances, aún hay un largo camino por recorrer para lograr una inclusión plena y respeto por los derechos de los sujetos con discapacidad en la sociedad.

### **Tras el Diagnóstico: Las Barreras Sociales y Económicas en la Vida de Isabel y su Hijo**

Con base en una lectura desde el modelo Médico en el testimonio de Isabel se relaciona la siguiente afirmación:

“Por parte de la EPS he recibido terapias físicas, medicamentos, intervenciones quirúrgicas, entre otros”. “A partir del diagnóstico asociado en mi hijo y relacionado en su historia clínica, ICBF me ha brindado apoyo económico y de servicios para la atención integral de él, sin embargo, en cuanto cumple los 18 años se termina el beneficio, como si con el hecho de cumplir esa edad ya no tuviera discapacidad”. **PC2**

La afirmación anterior se encuentra en consonancia con lo planteado por la perspectiva social de la discapacidad la cual infiere en el resultado de la interacción entre dos variables: la funcionalidad del individuo y el entorno social en el que se desenvuelve. Así, la determinación de quién posee una discapacidad no depende únicamente de las características personales de cada individuo, sino que está estrechamente vinculada a la forma en que la sociedad organiza su entorno.

En otras palabras, la discapacidad no es un atributo exclusivo del individuo, sino que es una consecuencia de la interacción entre las habilidades funcionales de la persona y las barreras que puedan existir en el entorno físico, cultural y social. De este modo, una sociedad que sea más inclusiva y que elimine las barreras existentes estará proporcionando a los sujetos con discapacidad mayores oportunidades para participar plenamente en la comunidad y ejercer sus derechos de manera igualitaria.

A partir de lo mencionado, al analizar la situación de una persona con discapacidad, surgen diversas variables que influyen en su experiencia. En el caso específico de Daniel Santiago, se observa una limitación en su funcionalidad por la parálisis cerebral; respecto a las variables del ambiente y la organización social, se destaca que Isabel obtuvo beneficios mediante servicios médicos y la atención recibida por el ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar), pero es importante señalar que el cubrimiento se limita solo hasta que alcance la mayoría de edad.

En este sentido Isabel refiere:

“Después que mi hijo cumple la mayoría de edad ha tenido muy pocas terapias y dificultades en los tratamientos adecuados debido a la falta de recursos económicos, por eso ahora debo dejarlo encerrado mientras voy a trabajar porque no tengo cómo pagar a un enfermero de base” **PC2**

Con base en el relato mencionado se evidencia las dificultades que enfrentan muchas familias que constituyen sujetos con discapacidad, en este sentido la falta de recursos económicos puede afectar negativamente la calidad de vida del sujeto con discapacidad, limitando su acceso a servicios de salud y terapias necesarias, situación que también pone de relieve la ausencia de un sistema de apoyo adecuado para las familias que se encuentran en esta situación, lo que resulta en decisiones difíciles y dolorosas para los cuidadores.

Ahora bien, desde el modelo social las oportunidades y barreras que ha tenido que enfrentar Isabel son varias:

Gracias a mi hijo, mis otros hijos y yo hemos tenido la oportunidad de aprender y comprender más sobre la discapacidad. Su presencia ha abierto nuestros ojos de lo que significa vivir con una discapacidad como la suya, que es diferente a otras” **PC2**

La sociedad no se limita únicamente a los sujetos, instituciones o al Estado que rodean a una persona en situación de discapacidad, sino que incluye de manera crucial a su familia, en este caso, la familia de Daniel Santiago ha tenido que enfrentar y aprender cómo manejar sus necesidades con base a su diagnóstico de parálisis cerebral, esto implica superar barreras y

buscar alternativas de solución que sean viables y beneficiosas para todos los miembros involucrados. Este proceso de adaptación y búsqueda de soluciones representa un desafío significativo, pero también una oportunidad de crecimiento y unión familiar.

Isabel, enfatiza que dentro de las barreras que ha tenido que afrontar se encuentra:

“Con la actual situación de desamparo de mi hijo la principal barrera que contemplo es la falta de apoyo en subsidios o recursos económicos para solventar la economía en mi hogar, teniendo en cuenta que soy una madre cabeza de hogar responsable de tres hijos y apenas gano un salario mínimo.” **PC2**

Según Tronto (1990) el Estado tiene la responsabilidad de garantizar que los sujetos que necesitan cuidado tengan acceso a los recursos necesarios para que puedan vivir una vida digna y plena. Es un contraste entre Isabel como cuidadora de su hijo con parálisis cerebral y lo que afirma Tronto, pues mientras Isabel asegura que no tiene garantías ni ayudas del Estado pese a ser cabeza de familia, Tronto ratifica que es un deber del Estado que estos sujetos puedan contar con todos los recursos ya sean de salud, económicos, psicológicos para mejorar la calidad de vida de las familias que ejercen este rol.

### **Adaptarse a una Nueva Realidad: La Vida de Sergio con Discapacidad Visual**

Sergio, un sujeto con discapacidad visual, fue entrevistado y, de manera similar, se tomaron en consideración indicadores como los recursos, las oportunidades y las barreras en su experiencia de vida. Ante esto se conoce:

“La pérdida de mi visión se presenta aun cuando recibo todos los procedimientos médicos posibles para no perderla, situación que me conlleva a adaptarme a una nueva forma de existir y de representarme en el sistema en el que vivo”. **PCD3**

Esto refleja la concepción de la discapacidad como una condición individual y médica que requiere tratamiento y curación, donde se considera al individuo un paciente que necesita "curarse" para volver a la "normalidad" (Oliver,2008).

La discapacidad es una construcción social y una forma legítima de diversidad humana, pero, desde esta perspectiva, se sostiene que no es algo que deba ser "curado" para

volver a una supuesta "normalidad", sino que es una variación natural en la experiencia humana; desafía la idea de que la discapacidad es un problema del individuo.

En lo que respecta a las oportunidades, Sergio afirma:

“He podido desarrollar otras habilidades que compensan de cierta forma la dificultad de ver, como mayor sentido de ubicación y mejor desarrollo sensorial en lo que concierne al sentir y a la audición” **PCD3**

Esta idea coincide con la perspectiva de la discapacidad como una construcción social, en la que el ambiente y la cultura pueden afectar positiva o negativamente a las personas con discapacidad. Siendo así todos los sujetos en situación de discapacidad cuentan con oportunidades que a veces les llegan de forma fácil, por su búsqueda de nuevas alternativas de solución a sus limitantes o simplemente tienen que desarrollar otras habilidades para compensar las que no puede realizar.

Con relación a las barreras que ha tenido que enfrentar Sergio establece:

“He tenido limitaciones y obstáculos que he enfrentado en mi vida diaria y en la participación social debido a la falta de accesibilidad y sensibilidad de la sociedad, y de la misma familia conmigo” **PCD3**

La respuesta hecha por Sergio coincide con lo establecido por Mancebo, (2019) este proceso es problemático, tornándose complejo al encontrar sentimientos de pertenencia en sujetos excluidos, muchas veces apartados de la vida social y familiar, y es en este mismo sentido se vincula el discurso de Erving Goffman (2006) en el que surge el estigma y la subalteridad como componentes que tensionan el hecho de identificarse en un escenario social.

Ambas afirmaciones, tanto Sergio como los autores Mancebo y Goffman, llegan a la misma conclusión y es que les cuesta acoplarse y aceptarse en la sociedad por las limitantes de las barreras físicas de la ciudad o acondicionamiento para que se desplazan fácilmente, sino en la actitud de las empresas y de las familias que no les deja salir adelante, pues cierran las puertas en cierta forma de vida.

En el modelo social, los sujetos con discapacidad enfrentan diversas realidades que ponen de manifiesto la necesidad de una inclusión genuina. Uno de los testimonios que refleja esta complejidad es el de Sergio:

“Mi experiencia en la discapacidad ha sido compleja un poco angustiante pero también enriquecedora, hoy cumpla 18 años con esta discapacidad, esto moviliza para exigir la inclusión de las personas como nosotros” **PCD3**

Esta declaración refleja la experiencia compleja y enriquecedora de vivir con una discapacidad. A pesar de los desafíos y la angustia que conlleva, Sergio ha encontrado motivación para movilizarse y luchar por la inclusión de sujetos con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad, esta experiencia personal resalta la importancia de superar las barreras existentes, promover la igualdad de oportunidades y garantizar la participación plena de sujetos con discapacidad en la sociedad.

### **La Discapacidad como un Reto Social: Voces que Promueven la Dignidad**

Los recursos y oportunidades con los que ha contado Sebastián desde el modelo médico están basados en:

“...He experimentado la vivencia de terapias, me han hecho acreedor de varios diagnósticos y además estoy sujeto a tratamientos que me conllevaba a seguir coexistiendo en este sistema” **PCD1**

“Conectarme con personas que tienen experiencias similares a la mía y para participar en grupos de apoyo” **PCD1**

Al comparar las opiniones de Sebastián acerca de los recursos y oportunidades que ha tenido, queda claro que los tratamientos médicos desempeñan un papel fundamental en el proceso de superar las limitaciones de sujetos en situación de discapacidad; cuando se crean entornos propicios que brindan acceso a estos tratamientos, se pueden obtener beneficios significativos, además, la interacción con otros sujetos que comparten la misma situación genera un valioso apoyo mutuo entre ellos.

Dentro de este orden de ideas se indaga a Sebastián sobre los recursos y oportunidades desde el modelo social, su respuesta establece:

“Mi discapacidad no es un problema personal, sino una cuestión social, y es la sociedad la que debe adaptarse para incluir a todas las personas, independientemente de sus diferencias” **PCD1**

Para Lizama (2012), en el modelo social, las causas de la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales, según los defensores, no son las deficiencias individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, que no puede asegurar las necesidades de sujetos con discapacidad.

Como se observa tanto Sebastián como el postulado de Lizama se relacionan en que en ambos casos se analiza la discapacidad no como un problema personal, sino como un problema que afecta considerablemente a la sociedad, pues ahí están las limitaciones, la discriminación, las desigualdades y la vulneración de los derechos de sujetos en situación de discapacidad.

Igualmente, Lizama (2012) refiere que las propuestas del modelo social son suficientes para conseguir legalmente la igualdad de oportunidades y la desaparición de la discriminación, desde el ámbito de la ética este paradigma presenta importantes carencias relacionadas especialmente con la definición de dignidad humana.

### **La Discapacidad como un Vínculo de Empoderamiento y Participación**

Sonia como sujeto en situación de discapacidad ha contado con algunos recursos que se basan en la siguiente afirmación:

“Desde muy pequeña mantengo con una prótesis para poder caminar, por eso recibo ayudas terapéuticas y de rehabilitación las cuales con un poco de dolor me ha permitido caminar más fácil” **PCD2**

Esto coincide con el enfoque del modelo médico, que se centra en la atención y tratamiento de las limitaciones físicas o funcionales de sujetos con discapacidad (Velarde Lizama, 2012). Es importante destacar que Sonia desde su niñez se ha movilizó mediante la

utilización de prótesis, entonces este elemento es parte fundamental de su vida para realizar toda actividad de trabajo, estudio o esparcimiento, por eso la atención médica cobra un valor prioritario, complementando los procesos terapéuticos y de rehabilitación que son base para lograr su independencia.

Como todo sujeto en situación de discapacidad Sonia en su vida diaria se encuentra con una serie de barreras manifestándolo de la siguiente manera:

“Ajustar la prótesis en mi cuerpo se torna un poco doloroso que de primera mano no se adapta a mi cuerpo o a mi forma de ser y a veces esto no me permite del todo hacer lo que me gusta hacer, que es bailar” **PCD2**

Estas barreras surgen del enfoque del modelo médico, cuyo énfasis se basa en las correcciones y normalizaciones de las deficiencias con sujetos en situación de discapacidad, dejando a un lado las necesidades que presentan a nivel individual (Velarde Lizama, 2012).

Se observa entonces desde el modelo social que Sonia afirma tener recursos que encuentra en su entorno:

“Es claro que la discapacidad no es una limitación en sí misma, sino más bien la relación que tiene mi cuerpo con los que me rodea.” “... significa que, si mi entorno me ayuda, puedo participar en todas las actividades, incluyendo la danza y las artes.” **PCD2**

Este enunciado refleja el modelo social de la discapacidad, que pone énfasis en la eliminación de las barreras ambientales y en la creación de condiciones que promueven la inclusión y la participación. Entonces Sonia en este aspecto no analiza las barreras como obstáculos sino como una oportunidad para encontrar soluciones a sus limitaciones; en esta respuesta Sonia concuerda con el hecho de que las oportunidades se pueden alinear con los principios con los que cuenta el modelo social, que busca empoderar a las personas con discapacidad y promover su participación en la sociedad (Pagano, 2010).

Algunas de las manifestaciones de Sonia en cuanto a las barreras apropiadas en su experiencia desde la lectura del modelo social de la discapacidad son:

“He señalado que existen barreras físicas en el entorno que dificultan mi movilidad, pero también he vivido la falta de acceso a un trabajo digno con un salario digno” **PCD2**

Sonia destaca la presencia de diferentes tipos de barreras que limitan la inclusión de sujetos con discapacidad, estas pueden ser tanto físicas como de inclusión, particularmente en el ámbito laboral, aunque los sujetos con discapacidad pueden tener la actitud y el deseo de participar plenamente en actividades, si el entorno no se acopla a esa necesidad, esto puede tener un impacto negativo en su cotidianidad.

Lo mismo ocurre en el ámbito laboral, donde sujetos con discapacidad a menudo enfrentan barreras relacionadas con la falta de oportunidades laborales, porque, aunque pueden tener la preparación académica necesaria, la falta de experiencia puede dificultar su aceptación en el proceso de búsqueda de empleo, lo cual genera una doble desventaja para los sujetos con discapacidad al intentar ingresar al mercado laboral.

#### **6.4 El Cuidado en la Discapacidad: Intersecciones entre el rol Familiar, Social y Estatal**

##### **El Cuidado Invisible: Erika y la Lucha por su Reconocimiento**

En la categoría de cuidado se tiene como factor fundamental el papel de la familia, la sociedad y el estado en la vida de los sujetos en situación de discapacidad, involucrando aspectos como las prácticas, episodios, estilos de vida, la autonomía, la interdependencia y la asistencia personal.

En cuanto a las prácticas, Erika establece que la ayuda que le ha brindado el Estado con sus hijos ha sido insuficiente:

“Personalmente, he tenido que asumir gran parte de las prácticas de cuidado de mis hijos con discapacidad, ya que los asistentes personales solo cubren el 20% de las necesidades de apoyo que ellos requieren.” **PC1**

La respuesta de Erika contrasta con lo determinado por Gilligan (2013) que propone la ética del cuidado como la responsabilidad social, desde la que se plantea la búsqueda del

bienestar de sujetos que habrían de ser afectadas por las decisiones morales, las cuales tienen consecuencias para la vida.

De acuerdo a lo mencionado anteriormente la responsabilidad de los sujetos en situación de discapacidad no recae totalmente sobre los cuidadores, sino el Estado debe garantizar los medios para que se puedan satisfacer tanto las necesidades físicas como emocionales que requieren estos sujetos como lo indica Daly & Lewis (2011) quienes definen lo que denominan el “cuidado social” como las actividades y relaciones implicadas en la satisfacción de los requerimientos físicos y emocionales de los adultos y niños dependientes así como los marcos normativos, económicos y sociales dentro de los cuales se asignan y llevan a cabo.

Es en este tipo de circunstancias cuando se presentan tensiones entre los cuidadores y el Estado, existen muchos reglamentos, leyes y normas colombianas que estipulan las garantías, programas y defensa hacia sujetos en situación de discapacidad, pero a la hora de hacer efectivas todas estas actividades se quedan solo en el papel sin resultados satisfactorios, estigmatizando y excluyendo de estos beneficios a sujetos que en verdad lo necesitan.

Además, al preguntarle a Erika sobre su estilo de vida, ella responde:

“Esto implica una gran dedicación y tiempo, que muchas veces limita mi capacidad de realizar otras actividades cotidianas.” “Enfrento dificultades para rehacer mi vida sentimental, ya que no cualquier persona está dispuesta a asumir la responsabilidad de estar con alguien que tiene a su cargo a dos hijos con discapacidad.” **PC1**

Según Carrasco (2011) reconoce al cuidado como un vínculo emocional, donde el sujeto cuidador establece una responsabilidad de generar bienestar hacia el otro, esto mediado bajo un esfuerzo emocional, mental y físico, escenario que comúnmente es invisible no remunerado y otorgado exclusivamente al género femenino.

De acuerdo con lo establecido por Carrasco y la respuesta de Erika en este sentido el esfuerzo que hace como madre por sus hijos, requiere de ella todo su tiempo y esfuerzo en todos los aspectos, esto genera tensiones tanto para la cuidadora como para los sujetos cuidados, pues

no puede desenvolverse en otros campos de su vida, como en el laboral y sentimental lo que causa cierta frustración en la búsqueda de sus metas personales.

En la entrevista con Erika, se abordan otros aspectos importantes como la autonomía, la interdependencia y la asistencia personal. A pesar de que sus hijos tienen parálisis cerebral, Erika ha promovido su capacidad para valerse por sí mismos y expresar sus preferencias y desagrados. Con relación a este enfoque, la entrevistada destaca:

“...considero que el cuidado y atención que requieren mis hijos con discapacidad no pueden recaer únicamente en mi familia o en el Estado, sino que es necesario que la sociedad en general colabore y brinde su apoyo.” “destaco la importancia de permitir que mis hijos vivan experiencias normales de acuerdo con su edad, como el interés de mi hija de 11 años en explorar su sexualidad” **PC1**

La teoría de Joan Tronto sobre el cuidado y su relación con la vida y la interacción con el mundo nos lleva a reflexionar sobre la noción de interdependencia en el contexto de la discapacidad. Tronto sostiene que el cuidado implica una red compleja de relaciones en las que las personas dependen mutuamente para satisfacer sus necesidades y llevar a cabo diversas actividades (Tronto, 1993).

Según lo mencionado acerca de la interdependencia de los sujetos en situación de discapacidad, en este caso específico, la parálisis cerebral, dicha interdependencia abarca no solo a la madre, sino también a la familia, la sociedad y el Estado. Es fundamental contar con el apoyo y la colaboración de estos actores para que los sujetos con discapacidad puedan desarrollar sus habilidades de acuerdo con las necesidades que van surgiendo a lo largo de su crecimiento.

Con base en lo mencionado resulta importante escuchar a Erika con voz un poco exaltada referir lo siguiente:

“Yo llevo 6 años cuidando, bueno, digamos más, pero a personas en condición de discapacidad lo que compete, creo que llevo 11 años. ¿Qué significó en mi vida? Pues una mierda, ¿Por qué ajá sea porque es una mierda, o porque fue lo más increíble que me

pasó, porque yo digo que después de que nace mi hija Sofía yo volví a nacer?  
Literalmente.” **PC1**

“Una vez me preguntaron en la Universidad que si luego quería que me pagaran por cuidar de mis hijos y sabes que les dije pues sí, yo sí quiero que me paguen por esta mierda. Porque y si me tuvieran que pagar por lo que yo hago, a mí me tendrían que pagar como 56 millones de pesos, porque soy pediatra, soy abogada, soy terapeuta, soy psicóloga, apoyo emocional, soy cocinera yo soy hasta la señora del aseo, soy, o sea estoy en todo, soy todo y ese es mi trabajo, entonces la gente me mira como esta. ¿Entonces, pero por qué? Porque la gente no es consciente del trabajo que se hace en el cuidado”  
**PC1**

Erika expresa sentimientos ambivalentes sobre su experiencia como cuidadora de sujetos en situación discapacidad, por un lado, describe su labor como algo negativo y desafiante, mientras que por otro lado reconoce que ha sido una experiencia transformadora y significativa en su vida, en este mismo sentido la entrevistada resalta la importancia de ser remunerada por su trabajo, ya que desempeña múltiples roles y habilidades criticando falta de reconocimiento social hacia les sujetos cuidadoras.

### **Caminos de Cuidado y Emociones: La Incansable Lucha de Martín y Yeny por su Hijo**

El enfoque desde el cuidado teniendo en cuenta aspectos como las prácticas y episodios Martín y Yeny manifiestan:

“Como cuidadores es bonito ejercer el rol porque podemos valorar las cosas pequeñas, es satisfactorio, pero nos hace mucha falta inteligencia emocional, hace falta porque cuando el entorno ataca no sabemos cómo gestionar las emociones.” **PC4**

“En el caso mío tiendo a ser más pasiva, pero Martín tiene sentimientos de efusión, pero también sentimientos de frustración, por un lado, cuando el sistema no comprende, no tiene empatía, cuando vas a la EPS y te niegan una terapia, cuando no hay respuestas de las IAS, cuando te dicen que la Súper Intendencia no ayuda, no soluciona, son entidades que

en los reportes del DANE muestran unas cifras excelentes, pero cuando se tocan puertas se siente frustración, tristeza e impotencia” **PC4**

Este testimonio ilustra la discrepancia entre las cifras y los informes oficiales que parecen indicar un buen funcionamiento de estas instituciones, y la realidad de los sujetos al tocar puertas y experimentar impotencia, tristeza y frustración. Esta brecha entre las expectativas y la realidad del sistema pone en evidencia la necesidad de reflexionar sobre los desafíos y las mejoras requeridas para garantizar una atención y respuesta efectiva a las necesidades de los sujetos en situación de discapacidad.

“Por ejemplo en el tema de salud la poca efectividad en la exigibilidad de los tratamientos del niño y en la educación el 1421, pero no es así, no hay ajustes razonables, falta de docentes de apoyo, exclusión total, todos esos sentimientos, se generan al sentir el rechazo, pero sobre todo preocupación.” **PC4**

Las afirmaciones de los padres de Juan Manuel se relacionan con la teoría de Joan Tronto, quien afirma que el cuidado afecta la vida de las personas y su relación con el mundo, donde se evidencia la importancia de la elección de ciertas prácticas y la posibilidad de llevar a cabo diferentes actividades en función del cuidado (Tronto, 1993).

Se destaca que el cuidado que desarrollan Martín y Yeny hacia su hijo está basado en el amor, la paciencia y la comunicación, pues sus vidas asumieron un cambio drástico desde que Juan Manuel fue diagnosticado con autismo, la elección de las prácticas ha abordado actitudes positivas, sin embargo aun así se identifica que los mecanismos que ha creado el gobierno para ayudar a sujetos en situación de discapacidad ha sido insuficiente lo que puede generar tensiones entre los familiares y las políticas públicas que ha implementado el Gobierno Nacional.

El estilo de vida de Yeny se refleja en una serie de actividades relacionadas con el cuidado, entre las cuales se destacan:

“Nosotros asumimos la responsabilidad en el cuidado de nuestro hijo con discapacidad.” **PC4**

“Lo que más nos inquieta es la adaptación de nuestro hijo en el ámbito educativo”

**PC4**

“Como madre estoy totalmente al cuidado de mi hijo dejando de lado mi carrera universitaria y mis oportunidades laborales, de esta forma dando a mi esposo la responsabilidad de los gastos en la casa.” **PC4**

La afirmación de asumir la responsabilidad en el cuidado de Juan Manuel resalta la carga y el compromiso adicional que recae en la familia, esta responsabilidad puede afectar la vida cotidiana y las oportunidades individuales de los padres, como se menciona en el caso de la madre que ha dejado de lado su carrera universitaria y sus oportunidades laborales para centrarse en el cuidado de su hijo. Esta situación refleja una desigualdad en la distribución de roles y responsabilidades dentro de la familia, donde el padre asume principalmente el papel de proveedor económico.

La inquietud respecto a la adaptación de Juan Manuel en el ámbito educativo destaca la importancia de garantizar una educación inclusiva y accesible para sujetos con discapacidad; el acceso a una educación de calidad es fundamental para el desarrollo y la participación plena de los niños con discapacidad en la sociedad, sin embargo, la preocupación expresada sugiere que existen barreras y desafíos en el sistema educativo que deben ser abordados para asegurar una inclusión efectiva y equitativa.

Este escenario nos conlleva a reflexionar sobre la necesidad de un enfoque más integral y que promueva la igualdad de oportunidades, la participación de todos los miembros de la familia y la distribución equitativa de las responsabilidades, además, es fundamental abogar por sistemas educativos inclusivos que atiendan las necesidades de los estudiantes con discapacidad y les brinden las mismas oportunidades de aprendizaje y desarrollo que a sus compañeros sin discapacidad.

El cuidado debe fomentar la autonomía, y en este sentido, Martín y Yeny afirman:

“Actuamos con total voluntad en el rol de cuidado de mi hijo, nuestro propósito es que con el paso de los años mi hijo sepa qué derechos tiene, por eso nuestra lucha va con la

intención de que se respeten sus sentires y miedos, por ejemplo, el hecho de interactuar con más personas”. **PC4**

Tomando en cuenta las palabras de los padres de Juan Manuel, es relevante destacar que el cuidado implica una ética humana que trasciende los roles tradicionales de género. El amor se convierte en una fuerza poderosa capaz de desafiar y desequilibrar el orden patriarcal establecido (Gilligan, 2013).

Este apartado permite dimensionar la importancia de reconocer que el cuidado va más allá de las expectativas de género y que los padres tienen un papel esencial en el cuidado y desarrollo de sus hijos, independientemente de los roles establecidos por la sociedad, además, se resalta la importancia de valorar y respetar los sentimientos y miedos de los hijos, así como permitirles una interacción saludable con otros sujetos para su crecimiento y desarrollo personal.

### **Redistribución de Roles y Autonomía: El Camino de Isabel en el Cuidado de su Hijo**

Isabel y su familia han implementado diversas prácticas desde su enfoque de cuidado:

“Hemos tenido que adaptarnos a las necesidades de mi hijo, lo que incluye cuidados específicos, terapias y adaptaciones en la casa, he recibido apoyo de organizaciones sociales y de otros padres y madres que tienen hijos con discapacidad.”

#### **PC2**

Isabel se centra en los cambios que se presentaron a nivel familiar por la discapacidad que presenta su hijo, estas declaraciones son similares a lo que se define en un contexto democrático acerca del cuidado, cuidar es lo que hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana natural, la diferencia no está entre el cuidado y la justicia, entre las mujeres y los hombres, sino entre la democracia y el patriarcado; (Gilligan, 2013)

De acuerdo con lo mencionado anteriormente el cuidado inicia con el cuidado hacia sí mismo, es decir, Isabel tiene que cuidar primero de ella para que pueda cuidar de su hijo, pues el desgaste emocional y físico es notorio lo que muchas veces pueden desencadenar tensiones intrafamiliares.

Isabel identifica ciertos episodios intrafamiliares que generan tensiones, entre los cuales se destacan:

“He tenido que reorganizar mi vida para poder brindar el cuidado que mi hijo necesita.” “En ocasiones he tenido que dejar de trabajar para poder cuidarlo, lo cual ha generado dificultades económicas para la familia.” **PC2**

“Mi otro hijo también se ha visto afectado por tener que también cuidar de su hermano”. “He tenido que luchar para obtener una pensión por discapacidad para mi hijo, es algo que se vuelve largo y difícil” **PC2**

Todas estas afirmaciones se relacionan bajo la premisa de la autora María Jesús Izquierdo (2003), quien desarrolla la dimensión social y de género del cuidado, destacando cómo esta labor implica una redistribución de roles y responsabilidades en la familia y en la sociedad. La familia de Isabel tuvo que reorganizarse asumiendo cambios que afectaron los horarios de trabajo de ella, dificultades en el aspecto económico y dificultades para la obtención de una pensión para su hijo.

El estilo de vida de la familia de Isabel también ha tenido cambios significativos en los aspectos de interdependencia y autonomía:

“Mi hijo y yo hemos tomado la decisión de no depender solamente del Estado, hemos buscado otras formas para recibir los tratamientos necesarios, haciendo rifas en eventos o vendiendo cosas.” **PC2**

La autonomía se refiere a la capacidad de una persona para tomar decisiones y realizar acciones por sí misma, mientras que la interdependencia implica la necesidad de colaboración y apoyo mutuo entre la persona con discapacidad y su entorno cercano. (Shakespeare & Watson, 2002)

Esta decisión refleja la determinación y la voluntad de Isabel para buscar soluciones y garantizar el cuidado y bienestar de su hijo. Al buscar recursos económicos adicionales, está asumiendo un rol activo en la provisión de los servicios y apoyos necesarios para su hijo.

Asimismo, al enseñar a su hijo a adquirir habilidades para la autonomía, está promoviendo su desarrollo y capacidad de realizar actividades por sí mismo.

### **Autonomía e Interdependencia: La Vida de Sergio y su Búsqueda de Apoyo y Sensibilización**

El cuidado es fundamental para lograr un bienestar de la vida cotidiana de los sujetos en situación de discapacidad visual en la que se hacen partícipes la familia, la sociedad y el Estado, Sergio en este sentido afirma:

“En mi caso, ha sido fundamental el cuidado y apoyo, tanto emocional como financiero por parte de mi familia.” Sin embargo, es necesario una mayor sensibilización y concientización sobre la discapacidad en la sociedad, con el fin de eliminar prejuicios y estereotipos.” **PCD3**

Algo similar estipula el autor (Beltramo, 2022) quien sostiene que el cuidado es una responsabilidad compartida entre la familia, la comunidad y la sociedad en general, donde se debe promover una cultura del cuidado.

De acuerdo con estas dos afirmaciones el cuidado no es exclusivo de la familia, se debe concientizar que la comunidad y el Estado deben formar parte crucial de estos procesos, es decir, se debe informar mejor a las familias que tienen hijos o familiares en situación de discapacidad visual que no están solos, que existen mecanismos, programas creados por el gobierno que les permite acompañarlos en esta labor como cuidadores.

El estilo de vida al que Sergio se ha enfrentado ha requerido que sea autónomo y se valga por sí mismo, con el apoyo adicional de su pareja, quien también presenta su misma discapacidad. Además, ha recibido el respeto y la atención oportuna por parte de los profesionales de la salud, sin embargo, su interdependencia ha experimentado una serie de desafíos, como él mismo declara:

“La discapacidad no solo me afecta a mí, sino que también impacta el entorno cercano, incluyendo mi familia y amigos. “el cuidado no es solo una responsabilidad de la

persona con discapacidad o de su familia, sino que también involucra a la sociedad y al Estado.” **PCD3**

La autonomía se refiere a la capacidad de la persona con discapacidad para tomar decisiones y realizar acciones por sí misma, mientras que la interdependencia implica la necesidad de colaboración y apoyo mutuo entre la persona con discapacidad y su entorno cercano (Shakespeare, 2002).

Sergio ha demostrado un notable crecimiento personal y busca generar un impacto positivo en la vida de otros sujetos con discapacidad. Sin embargo, para lograr cambios significativos, él mismo reconoce que es necesario contar con el apoyo y la participación de la familia, la sociedad y el Estado.

### **Cuidado y Empoderamiento: La Historia de Sebastián hacia la Autonomía**

El cuidado que ha recibido Sebastián por parte de su familia ha sido significativo:

“Mi familia me apoyó y ayudó en mi proceso de recuperación de manera asistencial” **PCD1**

“...Sin embargo, en algunos casos, las familias pueden ser sobreprotectoras o limitar la autonomía de las personas con discapacidad, lo que puede ser una barrera para la inclusión, intensificando la infantilización de las personas con discapacidad asumiendo que somos niños eternos.” **PCD1**

La ética del cuidado reconoce la responsabilidad hacia los otros y el deseo de evitar el daño; cuidar es, por tanto, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación. (Alvarado García, 2004).

Las semejanzas entre lo expresado por Sebastián y los enfoques éticos y teóricos mencionados se centran en la importancia del cuidado familiar en la recuperación y la prevención de recaídas. Sin embargo, también se plantea la necesidad de evitar la sobreprotección y promover la autonomía. La ética del cuidado destaca la responsabilidad hacia los demás, mientras se garantiza el respeto a su dignidad y su capacidad para tomar decisiones.

El estilo de vida y la autonomía que tuvo que asumir Sebastián enmarca una serie de cambios como, por ejemplo:

“En la actualidad cuento con un asistente personal las 24 horas de los 7 días de la semana, mi relación con él es cordial y digna, de hecho, muchas de las personas que ejercen ese trabajo se convierten en compañeros o generalmente se genera un vínculo de amistad”. **PCD1**

“Desarrollo plenamente mi trabajo desde casa y continuo con diferentes actividades académicas y de investigación que incentivan proyectos de ley con el único objetivo de convencer a la sociedad que somos más que una discapacidad” **PCD1**

Desde una perspectiva crítica de la discapacidad, es relevante destacar el acceso y la disponibilidad de un asistente personal las 24 horas del día, los 7 días de la semana, esto representa un avance significativo hacia la autonomía y la inclusión de sujetos con discapacidad, ya que en el caso de Sebastián se permite recibir apoyo personalizado y realizar actividades cotidianas de manera independiente.

Es positivo observar que se describe una relación cordial y digna entre el sujeto con discapacidad y su asistente personal, este enfoque respeta la dignidad y los derechos de ambos sujetos promoviendo una colaboración basada en el respeto mutuo y la igualdad, además, el hecho de que se mencione que en muchos casos se genera un vínculo de amistad o compañerismo resalta la importancia de las relaciones humanas y el valor de la interacción social en la vida de sujetos con discapacidad.

Es alentador saber que el sujeto desarrolla plenamente su trabajo desde casa y se involucra en actividades académicas e investigativas, esto muestra que la discapacidad no debe ser una barrera para el desarrollo profesional y el compromiso intelectual, además, se destaca que estas actividades se enfocan en incentivar proyectos de ley y promover cambios en la sociedad, lo que refuerza la importancia de la participación y la defensa de los derechos de sujetos con discapacidad.

Sebastián no ejerce una autonomía total pues requiere de un asistente personal la mayoría del tiempo, entonces se relaciona más con una interdependencia, es relevante señalar que la interdependencia en el caso de Sebastián no implica una relación de dependencia desequilibrada, sino más bien un reconocimiento de que todos necesitamos ayuda en diferentes aspectos de la vida, en este caso el encuentra en su asistente personal un apoyo valioso que le permite llevar una vida plena y participar activamente en la sociedad.

### **Desafíos del Cuidado Familiar: La Realidad de Sonia**

Las prácticas y episodios que ha vivido Sonia se encuentran relacionados con el enfoque del cuidado a partir de las siguientes afirmaciones:

“Asisto de manera permanente a los encuentros que la Fundación nos ofrece, teniendo en cuenta que es una manera de cuidar mi estado emocional y físico, además de distraer mi realidad y emplear mi tiempo libre” **PCD2**

“La pérdida de mi mamá y la separación con mi esposo me generó depresión, a partir de esto me afianzo en mi hija, quien me acompaña, apoya y participa conmigo en la Fundación.” **PCD2**

Sonia aborda el cuidado desde una perspectiva personal, que abarca múltiples dimensiones como lo material, económico y psicológico. En consecuencia, se dedica a actividades que promuevan su bienestar físico, emocional y psicológico. Ha enfrentado la pérdida de su madre y la separación de su esposo, lo que ha afectado su estado emocional negativamente. Por esta razón, se aferra a su hija, quien la acompaña en sus procesos de movilización artística.

Ahora bien, con relación a la vivencia de su autonomía, Sonia refiere:

“En mi familia participo en las tareas cotidianas del hogar, como preparando la comida, haciendo aseo, cuidando las mascotas, pagando las cuentas y trabajando en un nuevo emprendimiento que tengo, elaborando figuras de porcelánicron.” **PCD2**

Es importante reconocer que la autonomía no significa independencia total, aunque Sonia muestra habilidades autónomas y participación en las tareas del hogar, también depende de

otros miembros de la familia para realizar actividades y apoyos adicionales; este ejemplo ilustra la interdependencia de las dinámicas familiares y cómo se sujetan con discapacidad pueden contribuir y participar en la vida diaria, y pueden requerir el apoyo y la colaboración de otros miembros de la familia.

La autonomía y la interdependencia son conceptos interrelacionados en la teoría crítica de la discapacidad, reconocer la autonomía de los sujetos con discapacidad y permitirles participar activamente en la vida cotidiana es fundamental para promover su empoderamiento y respetar su capacidad de tomar decisiones, al mismo tiempo, la interdependencia reconoce la importancia de los vínculos y la colaboración con los demás, ya que nadie es completamente independiente y todos necesitamos apoyo en diferentes etapas de nuestras vidas.

### **6.5 Acción colectiva en la Discapacidad: Significaciones emergentes orientadas en la participación e identidad colectiva.**

#### **Tejiendo Alianzas por los Derechos: Erika en Defensa de los Sujetos con Discapacidad.**

En la categoría de acción colectiva se tienen en cuenta las subcategorías que están relacionadas con la participación e indicadores que incluyen aspectos como la motivación, los factores de conformación, intereses comunes, intensidad de la organización y movilización, los escenarios de actuación, discursos, las metodologías, sus respectivos actores, expresiones e intereses, entre otros.

En la entrevista realizada a Erika se destacaron aquellos aspectos que están relacionados directamente con las tensiones y resistencias que han tenido que enfrentar los sujetos que presentan parálisis cerebral.

De esta manera en los factores de conformación, Erika establece que:

"La solidaridad ha sido fundamental en nuestro movimiento. Nos apoyamos mutuamente en todo lo que necesitamos y nos ayudamos a visibilizar las problemáticas que enfrentamos como personas cuidadoras en la discapacidad". **PC1**

Es importante relacionar los argumentos de (Melucci 1989) cuando plantea que la identidad colectiva se construye a partir de las experiencias compartidas por los individuos que forman parte de un colectivo, en este caso sujetos que encarnan, viven o experimentan la discapacidad o el cuidado.

Se puede identificar que para poder conformar una organización colectiva es necesario primero que todo contar con la motivación necesaria para llevar a cabo ese proyecto, luego tener la actitud de liderazgo para poder influir positivamente en los demás sujetos y conformar una organización que tenga un objetivo en común. Al analizar la intensidad de la organización y movilización, podemos encontrar valiosos aspectos en las respuestas de Erika, tales como:

"Creo que la intensidad de nuestra organización se debe a que compartimos una causa común y estamos dispuestos a luchar por ella hasta el final, nos enfocamos en visibilizar la problemática y las necesidades de personas con discapacidad en la sociedad"

**PC1**

Estas declaraciones se pueden comparar con lo planteado por Funes (2011) quien afirma que en una acción colectiva se tiene en cuenta en primera instancia la medida de sus intereses comunes, la intensidad de su organización y su movilización. A partir de ello existen distintos tipos de actores colectivos, en los que se reconocen como principales a los partidos políticos, los grupos de interés y los movimientos sociales.

Erika ha demostrado su participación en diversas acciones colectivas como, por ejemplo:

"Me he unido a distintas manifestaciones y acciones colectivas para hacer visible la problemática de la discapacidad y exigir políticas públicas inclusivas." **PC1**

Según Tarrow (1994), la acción colectiva puede manifestarse en diferentes formas, como protestas, huelgas, manifestaciones, asimismo según Tilly (2006), la acción colectiva puede ser entendida como un proceso en el que los actores individuales se involucran en acciones conjuntas para lograr objetivos comunes.

Entonces según lo indicado en el anterior párrafo para que exista una acción colectiva es necesario participar de una serie de actividades de resistencia en la que se exponen de forma pública las inconformidades que se tienen, en este caso Erika lidera este tipo de actividades con el objetivo de mitigar las desigualdades, discriminaciones, pensar en mejores formas de educación, salud y participación de sujetos en situación de discapacidad.

Es importante destacar que la participación de Erika no se limita únicamente a las manifestaciones públicas. Ella ha demostrado su compromiso de diversas maneras, desde la organización de eventos y proyectos, hasta brindar asesoría a familias en temas de discapacidad y brindarles apoyo emocional. Su implicación abarca un amplio espectro de acciones, todas dirigidas hacia el objetivo de mejorar la situación de sujetos con discapacidad y sus familias.

### **Por el Autismo: Martín y Yeny en Acción Colectiva por los Derechos de su hijo.**

Martín y Yeny enfocan su perspectiva desde la identidad colectiva, centrándose en aspectos clave como los factores que los unen como grupo y los intereses que comparten; al abordar la cuestión de la discapacidad, ambos resaltan la importancia de fortalecer los lazos que los unen, reconociendo que su experiencia compartida los ha llevado a buscar objetivos comunes y a luchar por la defensa de los derechos de su hijo y sus necesidades en la sociedad.

“Como padres de un niño con autismo, nos dimos cuenta de las dificultades que enfrentan las personas con esta condición y nos motivó a buscar soluciones y mejoras para su calidad de vida.” **PC3**

“Al unirnos con otros padres, pudimos formar una identidad colectiva y trabajar juntos por un objetivo común.” **PC3**

“La colaboración con otras organizaciones y grupos nos permitió tener una mirada más amplia y diversa, y enriquecer nuestra lucha por la inclusión de niños con autismo.” **PC3**

“Reconocemos la importancia de la educación y la sensibilización en la sociedad para romper con estigmas y prejuicios y lograr una verdadera inclusión de niños con autismo” **PC3**

Durante todo este análisis aparece un factor común entre los entrevistados hasta el momento y es la defensa de las injusticias en la sociedad para impugnar las arbitrariedades de los gobernantes, hacer visibles sus intereses y reivindicar sus derechos civiles y sociales; en efecto, la historia contemporánea no podría comprenderse sin la existencia de estas luchas contra los autoritarismos, injusticias y exclusiones generados por la expansión de la modernidad capitalista. (Torres Carrillo, 2002, pág. 1)

A lo largo de la historia, se han manifestado resistencias contra el Estado, algunas de las cuales han logrado resultados positivos, en el caso específico de la defensa de los derechos de sujetos en situación de discapacidad, estas resistencias han surgido gradualmente mediante la movilización de colectivos como por ejemplo el Movimiento de Vida Independiente y demás que de aquí se desencadena.

Martín y Yeny afirman acerca de la intensidad de la organización y movilización que:

“Formamos parte de varias organizaciones de padres de niños con autismo, como la Asociación Colombiana de Autismo y el Grupo de Padres TEA (Trastorno del Espectro Autista)” **PC3**

“Nuestra participación en estas organizaciones ha sido intensa, ya que estamos en diferentes actividades y eventos para mostrar que es el autismo y la lucha por los derechos de las personas con esta condición.” **PC3**

La intensidad de su organización y movilización se refleja en su participación en diferentes actividades y eventos relacionados con el autismo. Al estar presentes en diversas acciones, demuestran su disposición para dar visibilidad a la problemática y luchar por la inclusión y derechos de sujetos con autismo.

Estas afirmaciones indican que Martín y Yeny no solo están preocupados por los retos que enfrentan sus propios hijos con autismo, sino que también buscan una solución colectiva y se unen con otros padres en situaciones similares para generar un impacto más significativo en la sociedad. Su dedicación y participación en estas organizaciones revelan su compromiso y

esfuerzos para hacer frente a las barreras y desafíos que enfrentan los sujetos con autismo en la comunidad.

Martín y Yeny han participado activamente en diversos escenarios de actuación que abarcan desde "...la colaboración en organizaciones y eventos hasta la incidencia en políticas públicas y la mejora de la accesibilidad enfocados en la promoción de los derechos y la inclusión de personas con autismo." **PC3**

La defensa de los derechos civiles de sujetos en situación de discapacidad, en este caso Juan Manuel que presenta un diagnóstico de trastorno del espectro autista, es un proceso arduo en el que se tienen que movilizar diferentes actores para generar cambios en las políticas públicas que les permitan mejorar la calidad de vida de estos sujetos, sin embargo es importante analizar críticamente estos escenarios de actuación para asegurarnos de que estén impulsados por la voz y las necesidades reales de los sujetos afectados.

En lo que respecta a la organización política y sus finalidades, Martín y Yeny han manifestado:

"...unirse a otros padres de niños con autismo, formar grupos de apoyo, compartir experiencias, apropiarse de información y recursos para ayudar a nuestros hijos." "Hemos participado en eventos y actividades organizadas por estas asociaciones, como talleres y charlas" **PC3**

Gramsci (1971) argumenta que el poder de un grupo dominante no se basa únicamente en la coerción y la represión, sino también en su capacidad para establecer una hegemonía cultural. Esta hegemonía social debe influir desde las instituciones sociales, que puedan permitir que quienes están a cargo del poder tengan una influencia considerable en las expectativas, cosmovisiones, las normas, las ideas y expectativas del comportamiento del resto de la sociedad, todo dirigido hacia el mejoramiento de las condiciones de vida de los sujetos en situaciones de discapacidad.

### **Isabel: Nuestra Voz en Acción de lucha**

El enfoque de Isabel en cuanto a la acción colectiva, tomando en cuenta el factor de motivación, se orienta:

“...El hecho de ser madre de un hijo con discapacidad me motivó a buscar ayuda en diferentes entidades y organizaciones para el cuidado y atención de mi hijo.” **PC2**

“... después de que mi hijo cumple la mayoría de edad y el ICBF ya no lo puede apoyar, me uní a una organización de familias de personas con discapacidad para abogar por el derecho de mi hijo a vivir dignamente” **PC2**

Esta respuesta de Isabel tiene cierta relación con la definición sobre acción colectiva que es dinamizada por las motivaciones específicas de una serie de individuos, comúnmente asociada a la solidaridad e identidad; aquí se entrevisté la búsqueda de un refugio en una comunidad cuya identidad y motivaciones similares los convierte en actores que convergen hacia un mismo punto de acción, lo cual convoca a la participación en estructuras sociales que les han producido frustración. (Silva, 2015)

Isabel se destaca por su notable motivación y perseverancia para enfrentar los desafíos que se le presentan, aun cuando pierde el apoyo de algunas entidades gubernamentales como ICBF, ella persiste buscando un apoyo integral, decidiendo vincularse con una organización de familias que atraviesan situaciones similares, es decir aunándose a estructuras sociales que brinden el apoyo necesario en todas las dimensiones.

En lo que respecta a la intensidad de la organización y movilización de la que hace parte Isabel, ella refiere:

“Yo y otros miembros de la organización hemos participado en protestas y movilizaciones para exigir mejores condiciones y recursos para las personas rechazadas por el ICBF” **PC2**

“Hemos logrado avances en la obtención de un bono para hacer mercado, sin embargo, esto nunca será suficiente” **PC2**

“... haber participado en marchas, en la búsqueda de apoyo y atención para las personas con discapacidad ha sido la mejor manera en la que he podido gritar mi preocupación” **PC2**

La respuesta de Isabel tiene cierta relación con lo estipulado por Melucci (1996), quien afirma que la acción colectiva puede tener un impacto significativo en la estructura de poder existente y en la creación de nuevas políticas e instituciones.

El hacer frente a las problemáticas de sujetos en situación de discapacidad por medio de la participación en protestas y marchas tiene sus resultados positivos pues al igual que Isabel muchos sujetos han tenido que hacer resistencia contra las políticas públicas del gobierno nacional para obtener beneficios, subsidios y recursos para sus familiares que se encuentran en una situación de vulnerabilidad.

Lo más destacable es que, en su rol de cuidadora, Isabel ha demostrado su inconformismo al participar activamente en diversas actividades:

“He participado en eventos organizados por la Asociación 5 Sentidos y la Asociación Pie de Lucha, ambas organizaciones de lucha por los derechos de personas con discapacidad.” **PC2**

“He compartido su historia y su lucha en redes sociales con el objetivo de visibilizar la situación de todos nosotros” **PC2**

Al igual que las actividades efectuadas por Isabel existen innumerables actividades colectivas tales como talleres, lobbies, marchas y otros tipos de manifestaciones públicas, campañas de sensibilización, recolección de firmas, comunicados a la opinión pública, huelgas y paros, entre otros, aquí surge el posicionamiento de la identidad colectiva y la participación. (Mancebo Castro, 2016)

En este caso particular Isabel se ha vinculado a dos organizaciones cuyo objetivo fundamental es la defensa de los derechos de sujetos en situación de discapacidad, además de hacer visible su problemática en los medios de comunicación y las redes sociales que son

herramientas poderosas. Su participación con base en la organización política de su colectivo está basada principalmente:

... "Pie de Lucha" es una iniciativa ciudadana que busca unir a las personas y organizaciones que están luchando por una Colombia más justa y equitativa a través de acciones de resistencia pacífica." **PC2**

“...Sus demandas se centran en la reforma policial, la protección de los derechos humanos, la lucha contra la corrupción, la defensa de los recursos naturales y la justicia social.” **PC2**

De acuerdo con las afirmaciones de Isabel, se pueden comparar con lo que afirma el autor Tilly (2006) quien sostuvo que la acción colectiva es un fenómeno que se produce cuando los sujetos se unen para lograr objetivos comunes, y que este proceso puede ser violento o no violento, dependiendo de las circunstancias.

Isabel se ha vinculado a varias organizaciones para hacer resistencia, pero de una forma pacífica, dentro de las demandas y derechos que quiere defender Isabel se encuentran:

“... luchamos por el reconocimiento de la labor de cuidado que realizan las madres de hijos con discapacidad, así como el acceso a recursos y apoyos que nos permitan desempeñar esta labor de manera adecuada y sostenible en el tiempo.” **PC2**

Esta situación plantea una preocupación relevante desde la perspectiva de la teoría crítica de la discapacidad. Las madres que cuidan de hijos con discapacidad enfrentan una carga adicional en su labor de cuidado, que a menudo no se reconoce ni valora adecuadamente en la sociedad, la lucha por el reconocimiento de la labor de cuidado realizada por estas madres es fundamental para destacar su dedicación y esfuerzo, así como para abogar por los recursos y apoyos necesarios.

### **18 años con Discapacidad: “Mi Movilización por la Inclusión de Personas como Yo”**

Con relación a la acción colectiva, Sergio muestra una motivación constante para luchar en favor de la igualdad de derechos de sujetos en situación de discapacidad. Es así como se ha unido a un movimiento que busca reducir la exclusión y discriminación, mientras promueve

aspectos fundamentales como la salud y la solidaridad. En este contexto, se abordan los intereses comunes de la comunidad, fomentando una mayor participación y colaboración entre todos sus miembros.

Básicamente en lo que respecta a los factores de conformación Sergio refiere:

“Para mí, percibir la injusticia es un factor clave para motivarme a ser parte de este movimiento. La solidaridad y la educación también son fundamentales, ya que nos permiten generar un cambio social y luchar por la inclusión y la igualdad de derechos.”

### **PCD3**

Según la respuesta anterior, se puede asemejar a la afirmación sobre la acción colectiva que es dinamizada por las motivaciones individuales de una serie de individuos, comúnmente asociada a la solidaridad e identidad; aquí se entrevé la búsqueda de un refugio en una comunidad cuya identidad y motivaciones similares los convierte en actores que convergen hacia un mismo punto de acción, lo cual convoca a la participación en estructuras sociales que les han producido frustración. (Silva, 2015)

Lo que coincide entre la afirmación de Sergio y el punto de vista del autor Silva es que la motivación individual hacia el cambio es el primer paso para poder conformar un grupo que se encargue de poner resistencia a muchas injusticias que se presentan en contra de un grupo vulnerable, todo esto relacionado con ciertos valores que deben tener los líderes como ubicarse en el lugar del otro e identificarse para lograr un mismo objetivo que en este caso es la defensa e igualdad de derechos.

En el caso de la intensidad de la organización y movilización Sergio establece que dentro de la organización a la que pertenece existen unas jerarquías que se encuentran organizadas que les permite participar de una forma activa y tomar las decisiones a las que haya lugar.

La intensidad de movilización ha sido notoria pues Sergio ha hecho parte de estas actividades:

“La Organización ha logrado movilizar a un gran número de personas con discapacidad visual en todo el país para lograr cambios importantes en políticas públicas y hacer valer nuestros derechos como ciudadanos” **PCD3**

También menciona que la organización ha sido capaz de influir en la opinión pública y en el gobierno a través de la presión y la negociación de sus solicitudes; frente a lo mencionado, es importante relacionar la teoría de Melucci (1996) cuando define que la acción colectiva es un proceso de construcción de identidad social, en el que los sujetos se movilizan para reclamar y defender sus derechos en una sociedad cada vez más compleja.

De este modo se puede asegurar que la acción colectiva que ha liderado Sergio ha tenido su influencia no solo a nivel local sino en toda Colombia, esto confirma lo formulado por Melucci que cuando los sujetos hacen resistencia, reclaman, defienden sus derechos se crea una identidad, generación de cambios que tienen repercusiones positivas hacia las nuevas generaciones.

La metodología que ha utilizado el grupo de acción colectiva en el que se encuentra Sergio es la participación en reuniones y asambleas buscando la concertación en la toma de decisiones que beneficien a los sujetos en situación de discapacidad visual:

“Me interesa trabajar en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, especialmente en lo relacionado con la accesibilidad y la inclusión laboral.”  
**PCD3**

“Participó activamente en el consejo local de discapacidad y promuevo la interdependencia en mi cotidianidad. Invito a más personas con discapacidad a exigir sus derechos y a involucrarlos en ser partícipes en el ámbito político.” **PCD3**

Según el planteamiento de Mariana Mancebo (2016) en su tesis "El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay", son los grupos de interés y los movimientos sociales los que podrían estar organizados en pro de generar acción.

El grupo al que pertenece Sergio quieren generar acciones que sean conducentes hacia la defensa de los derechos de sujetos en situación de discapacidad visual en aspectos que son

críticos en su vida cotidiana como la accesibilidad a los servicios de salud, educación y trabajo sin ningún tipo de discriminación, sino teniendo presente las capacidades que tienen y su formación en algún campo en específico.

### **Sebastián: Tejiendo Lazos de Cambio - Acción Colectiva por la Igualdad de Sujetos con Discapacidad**

La acción colectiva se encuentra ligada a factores de conformación e intereses comunes, Sebastián en ese sentido piensa que:

“...históricamente, las personas con discapacidad han sido marginadas y excluidas, para cambiar esta situación es necesario que se unan y trabajen juntas en la consecución de objetivos comunes” **PCD1**

“estas luchas deben ser inclusivas para que se tengan en cuenta las necesidades de todas las personas con discapacidad, independientemente de su tipo o grado de discapacidad o intelectualidad” **PCD1**

Sebastián destaca la clave del éxito en los factores de conformación: trabajar juntos. Por ello, para les sujetos en situación de discapacidad que deseen superar el anonimato, es fundamental unirse a organizaciones que luchen y defiendan sus intereses comunes con un compromiso compartido. La colaboración y el esfuerzo conjunto son elementos esenciales que pueden llevar al éxito a todos los miembros involucrados en esta lucha.

De este modo, la acción colectiva también se manifiesta por medio de la intensidad de la organización y movilización, aspectos en los cuales Sebastián afirma:

“Mi experiencia en la gestión de organizaciones y proyectos sociales, y la participación constante en grupos y movimientos de personas con discapacidad, han sido una parte fundamental de mi vida y de mi identidad.” **PCD1**

Según Torres, Carrillo (2002) establecen algunos elementos que forman parte fundamental de la acción colectiva, dentro de los cuales se encuentran los valores, que proveen las orientaciones más amplias de los comportamientos; las reglas, o procedimientos reguladores de la interacción que inciden en la búsqueda de tales metas; la movilización de la motivación

individual para la acción organizada y los instrumentos de la situación que el actor utiliza como medios para alcanzar metas concretas.

Sebastián destaca que su participación en proyectos sociales y organizaciones con un enfoque en la reivindicación de derechos ha sido fundamental para su desarrollo de identidad. Al involucrarse en acciones colectivas, como mencionan los autores, ha encontrado motivación para formar parte de movimientos que dan voz a sus necesidades y metas individuales, así como a las de otros miembros que comparten experiencias similares, esta participación les brinda una mayor claridad sobre los aspectos en los que desean oponer resistencia, las condiciones que desean mejorar y otros objetivos relevantes.

Las metodologías y los actores que conforman las organizaciones donde Sebastián ha interactuado se centran principalmente:

“...Creación y participación en redes y organizaciones de personas con discapacidad para compartir experiencias y coordinar acciones.” **PCD1**

“Se involucran a personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones y en la implementación de políticas y programas que los afecten directamente, se mantienen conversaciones cordiales con entidades gubernamentales con el propósito de trabajar en conjunto para lograr cambios reales y duraderos.” **PCD1**

Cabe resaltar que esta afirmación hecha por Sebastián cuenta con muchos de los elementos por los cuales se crea una acción colectiva que es siempre fruto de una tensión que conmueve el equilibrio del sistema social; dicha tensión, dada la incertidumbre y ansiedad que genera, lleva a que se acuda a creencias generalizadas, que incitan a acciones para restablecer el orden perdido. (Torres, Carrillo 2002)

Es importante destacar que la formación de grupos y organizaciones que luchan por los derechos de sujetos en situación de discapacidad surge debido a la gran incertidumbre y el sentimiento de rechazo que experimentan por parte de la sociedad y las estructuras sociales en áreas como la salud, educación y trabajo. Ante estas adversidades, toman la decisión de unirse y

resistir, ya que sus inquietudes y descontentos generan tensiones que desean abordar de manera constructiva.

En respuesta a la problemática planteada, Sebastián ha decidido involucrarse tanto en el ámbito social como político a través de diversas formas de participación, entre las cuales destacan:

“He sido miembro de varias organizaciones y entidades, entre ellas el Modelo de Vida Independiente Latinoamérica, la Red de Participación Ciudadana y el Consejo Nacional de Discapacidad, entre otras.” **PCD1**

“He participado en grupos de activismo y organizaciones que promueven la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad.” **PCD1**

“... También he tenido la oportunidad de involucrarme en mesas de trabajo y espacios de diálogo con autoridades y líderes políticos para promover políticas públicas.” **PCD1**

“Como colectivo hemos elaborado proyectos de investigación en aras de contribuir en la calidad de vida de las personas con discapacidad.” **PCD1**

Para (Goffman, 2006, p. 110), “la participación se compone por un individuo o un conjunto de individuos de quienes la persona estigmatizada puede esperar cierto apoyo: aquellos que comparten su estigma, en virtud de lo cual son definidos y se definen a sí mismos como sus iguales”. **PCD1**

Desde la perspectiva del autor, la participación no se restringe únicamente a los grupos, sino que puede manifestarse también de manera individual, lo cual adquiere una especial relevancia para los sujetos en situación de discapacidad. Esta forma de participación individual les permite evitar sentirse desamparados frente a la sociedad y las discriminaciones que enfrentan.

En línea con esta premisa, Sebastián ha seguido un camino similar al unirse a organizaciones y participar activamente en espacios de diálogo directo con los políticos, quienes

poseen la autoridad para establecer leyes e implementar políticas que aborden de manera efectiva las necesidades de sujetos con discapacidad. A través de su participación comprometida, Sebastián busca generar un impacto positivo y promover la inclusión en todos los ámbitos de la sociedad.

Es importante destacar que entre los derechos que Sebastián busca defender se incluyen:

“...la lucha por el derecho a la educación inclusiva, el acceso al mercado laboral, la accesibilidad en el transporte público y en los espacios públicos, también la reivindicación de la participación política y el acceso a cargos públicos para personas con discapacidad”

### **PCD1**

Los derechos que Sebastián defiende engloban los derechos fundamentales inherentes a todos los seres humanos, los cuales deben ser respetados sin distinción. Es posible construir un enfoque integral de la discapacidad que no perciba a los sujetos como individuos disfuncionales en el contexto de un mundo moderno, ni como castigados por alguna ley divina, tal como señala Silva (2015). Más bien, se trata de reconocer a los sujetos con discapacidad como individuos con derechos y responsabilidades igualitarios a los de cualquier otro miembro de la sociedad.

Una de las organizaciones a las que pertenece Sebastián es La Red Latinoamericana de Vida Independiente (RELAVI) esta es una organización sin fines de lucro que tiene como objetivo principal promover la vida independiente y la inclusión social de sujetos con discapacidad en América Latina.

“RELAVI se fundó en el año 2006 y está conformada por organizaciones de personas con discapacidad, activistas, profesionales y otras personas interesadas en la promoción de la vida independiente y la inclusión social de las personas con discapacidad en América Latina.” **PCD1**

La trayectoria y experiencia de esta red es de alrededor de 17 años que no solo actúa a nivel de cada país, sino que involucra a todos los países que hacen parte de Latinoamérica y que

agrupa no sólo a sujetos en situación de discapacidad sino a profesionales y líderes que se han centrado en la defensa de los derechos de los más vulnerados de la sociedad.

### **Rompiendo Estereotipos a través de la Danza - Un Movimiento Colectivo por los Derechos de Sujetos con Discapacidad**

Sonia como miembro de un grupo que ejerce acción colectiva refiere algunos factores de conformación que la moviliza:

“Mi discapacidad y las dificultades que he enfrentado a lo largo de mi vida por traer siempre conmigo esas prótesis.” **PCD2**

“.. He empleado la danza como herramienta de inclusión y expresión artística.”  
**PCD2**

“A partir de lo trabajado, he encontrado en la Fundación AZNAD un espacio donde me siento acogida y dónde puedo colaborar con otras personas para lograr objetivos en común, por ejemplo, salir de la rutina, despertar habilidades que no conocía, viajar en grupo, amar la diversidad.” **PCD2**

“...Uno de ellos sentirme bien consigo misma” **PCD2**

De acuerdo con lo enunciado por Sonia, existe una relación con los principios mencionados por Palacios (2016) en cuanto a la valoración de acciones comunes del colectivo, estos principios incluyen la igualdad, la no discriminación, la autodeterminación, la rehabilitación y la integración inclusión; en este sentido al considerar estos principios, su movimiento de acción colectiva busca fomentar un enfoque inclusivo que garantice la participación plena de sujetos con discapacidad en la sociedad y promueva la equidad en todos los aspectos de sus vidas.

Sonia ha manifestado los factores de conformación por medio de la participación en actividades artísticas formando parte de la Fundación en la que puede interactuar con otros sujetos en situación de discapacidad; ser parte de este grupo mejora sus habilidades motrices, mejora sus relaciones interpersonales, promueve la aceptación de la diversidad de opiniones y formas de ser y pensar de los demás.

La intensidad de organización a la que pertenece Sonia fundamenta sus bases en pro de la inclusión de sujetos con y sin discapacidad en el ámbito de las artes y la danza; la fundación AZNAD busca generar espacios de participación e integración social, así como fomentar la creatividad, la autoestima y el desarrollo personal de sus participantes.

“Como colectivo, participamos haciendo danza, no solo nos invitan a expresarnos a través del movimiento, sino que también desafiamos la concepción típica de nuestros cuerpos con discapacidad.” **PCD2**

La participación en actividades relacionadas con la danza y las artes permite abordar problemáticas de una manera pacífica, al mismo tiempo que fomenta el desarrollo de habilidades en los participantes, al presenciar estas experiencias, los espectadores también tienen la oportunidad de aumentar su conciencia con relación al concepto de discapacidad.

Asimismo, Sonia ha tenido la oportunidad de participar en una amplia variedad de escenarios:

“Hemos realizado diversas presentaciones en diferentes espacios como en festivales de arte y cultura en los que hemos tenido la oportunidad de mostrar el trabajo del grupo incentivando el respeto a la diversidad.” **PCD2**

“Trabajamos en proyectos de formación y capacitación para personas con discapacidad, buscando potenciar sus habilidades y capacidades en diferentes ámbitos como en sus habilidades corporales e intelectuales” **PCD2**

Las actividades ejercidas por Sonia le permiten desarrollar las acciones colectivas y públicas de diversos actores sociales, más que perturbar el orden público, tienen la intención explícita de expresar en el escenario público demandas concretas de grupos de población que, ante la privación relativa, sienten que sus necesidades y anhelos requieren atención de los poderes que pueden satisfacerlos.

Las necesidades y anhelos de Sonia y de muchos otros sujetos en situación de discapacidad están relacionadas con su salud, educación, trabajo, esparcimiento, las mismas necesidades que cualquier otro ser humano tiene, la diferencia es que a los grupos vulnerables

generalmente se naturaliza su opresión, entonces surge la resistencia en aras manifestarse de muchas maneras para exponer sus inconformidades y encontrar posibles soluciones a sus problemáticas.

Los actores involucrados en estas actividades, de acuerdo con lo mencionado por Sonia, son:

“Trabajamos con personas con y sin discapacidad, lo que implica la participación de diversos actores, entre estos, los artistas, los bailarines, los voluntarios, las familias, los cuidadores y la comunidad en general.” **PCD2**

Hobbes argumenta que, etimológicamente hablando, “persona” deriva del latín persona que significa el disfraz o apariencia externa de un hombre enmascarado en el estrado y, a veces más particularmente esa parte que disfraza la cara, de modo que una persona es lo mismo que un actor, tanto en el escenario como en la conversación común y personificar es actuar, o representarse a sí mismo o a otro. (Pitkin, 1985)

Tanto la afirmación de Sonia como la de Hobbes presentan elementos comparativos; en el caso de Sonia, se refiere a actores que no solo incluyen a sujetos en situación de discapacidad, sino también a aquellos que forman parte de la actividad artística, como bailarines y artistas. Por otro lado, la perspectiva de Hobbes analiza a las personas como actores que pueden representarse a sí mismos o a otros; esta noción de representación es común en organizaciones como la mencionada, donde los participantes pueden asumir roles y expresarse de diversas maneras.

Sonia dice que una de las finalidades de la Fundación AZNAD, es promover la inclusión social de sujetos con discapacidad a través de la participación en la cultura.

“...trabajar en el fortalecimiento de la identidad colectiva de las personas con discapacidad, para que puedan organizarse y participar activamente en la sociedad.” **PCD2**

La acción colectiva tiene como objetivo la construcción de una identidad social, lo cual es evidente en el caso de Sonia y su participación en la fundación, esta construcción de identidad

se lleva a cabo a través de la utilización de la cultura como una herramienta, que le permite participar y resistir frente al estigma y el estereotipo de la sociedad.

Sonia establece que las intencionalidades en la Fundación le han permitido desarrollar identidad colectiva:

“Yo creo que, a través del arte y la danza, se pueden romper barreras y estereotipos, para generar espacios de encuentro y convivencia entre personas con y sin discapacidad.” **PCD2**

A través del testimonio de Sonia, se puede apreciar el impacto positivo que tiene el arte y la cultura como herramientas transformadoras, estas manifestaciones no solo generan cambios en los sujetos que las practican, sino también en la sociedad en la que se llevan a cabo; el arte y la cultura promueven la igualdad al brindar oportunidades de participar y contribuir con cambios significativos en la vida de todos los involucrados.

## **6.6 Limitaciones en la Representación Política: Tensiones y Resistencias en la Toma de Decisiones.**

### **La Participación de Erika en la Defensa de los Derechos de su Familia: Un Ejemplo de Representación Política.**

Según lo estipulado por (Pitkin, 1985, p. 18) la representación política se diferencia en al menos dos formas de análisis: representación sustantiva y representación descriptiva. Teniendo en cuenta esta clasificación en la representación sustantiva se presentan indicadores como los actores individuales y colectivos, los alcances, discursos, tensiones que tienen que enfrentar tanto el cuidador como el sujeto cuidado.

En este caso Erika, es una actora individual a favor de sus hijos con parálisis cerebral:

"Como madre de dos hijos con discapacidad, me he visto en la necesidad de asumir un rol activo en la defensa de sus derechos y en la búsqueda de una sociedad más inclusiva". " No me considero una representante de nadie, sino más bien una acompañante y asesora para quienes buscan apoyo en la lucha por sus derechos" **PC1**

Según el postulado efectuado por Hanna Pitkin, la representación sustantiva se determina cuando hay quienes actúan en nombre de otro grupo al transmitir las ideas que comparten y velan por sus intereses políticos. Es una realidad que los hijos de Erika por tener una parálisis cerebral no pueden actuar por sí mismos en la defensa de sus derechos, es por este motivo que su madre asume ese rol para poder defender sus derechos y asegurarles una mejor calidad de vida.

### **Custodiando los Derechos de Juan Manuel: Nuestra Representación Política Sustantiva**

Es importante destacar que los padres de Juan Manuel ejercen una representación sustantiva, ya que todas sus acciones son realizadas en nombre de su hijo, buscando proteger sus intereses individuales dentro de la sociedad. Al respecto, afirman:

“Mantenemos un rol permanente en la representación de nuestro hijo con la finalidad de que sean reivindicados sus derechos tanto en el ámbito médico y como en el ámbito escolar” **PC3**

En este sentido, se puede relacionar con la teoría de Virginia Helad (2005), quien afirma que el cuidado no solo se refiere a la atención física, sino también a la defensa de los derechos de las personas y su integridad moral y emocional. Esto quiere decir que no solo se deben defender los derechos que tiene Juan Manuel en las áreas médicas y escolares sino como dice la autora también se deben tener presentes sus derechos emocionales y morales, aunque no tenga conciencia total de sus actos.

Los padres de Juan Manuel, como representantes sustantivos en su vida, desempeñan un papel fundamental en la defensa de sus derechos integrales. Esto incluye garantizar que reciba amor, afecto y comprensión, así como asegurar que su dignidad y respeto como ser humano sean protegidos en todo momento.

### **Una Lucha Sustantiva por los Derechos de su Hijo con Parálisis Cerebral**

Isabel, como cuidadora de su hijo, se involucra en una representación política de enfoque sustantivo al referir:

“Soy yo quien ejerce el rol de papá, de mamá, de Estado, de cuidador, de enfermera, de psicóloga, de docente, de abogada, soy lo único que tiene mi hijo” **PC2**

“Como cuidadora yo era una más del montón , Daniel estaba en una institución de ICBF y mientras su estadía yo corría a citas médicas yo hacía y deshacía , sin embargo en el 2019 por la ley 1878 lo echan de esa institución por cumplir mayoría de edad, yo no aceptaba hasta que literalmente me cerraron las puertas , después de ello me voy a todas las IAS, procuraduría, personería, contraloría etc. a solicitar la reivindicación de los derechos de mi hijo, sin embargo sigue quedando en estado de espera...” **PC2**

“... yo saco la verraquera y me doy cuenta que hay muchas personas y familias con discapacidad y con una problemática diferente, entonces me coloco la camiseta de discapacidad y desde el 31 de octubre del 2019, a punta de plantones y de diferentes solicitudes por medio de tutelas estoy en una lucha para poder ayudar, es un desgaste, pero hace que uno se sienta bien porque puedo ayudar, orientar, asesorar, a personas que como yo hemos sido violentados así tan abruptamente.” **PC2**

Es importante reconocer y valorar el esfuerzo y dedicación de Isabel para velar por el bienestar y las condiciones de vida de su hijo. Su papel como cuidadora y proveedora principal le implica estar presente en todas las áreas de la vida de su hijo, incluyendo la salud, alimentación y manutención diaria. Esta dedicación es loable y muestra su compromiso y amor hacia su hijo.

Sin embargo, también es relevante cuestionar la situación que enfrenta Isabel y tantas otras madres y padres en la misma posición. La falta de apoyo por parte de la familia, la sociedad y las instituciones puede generar una carga excesiva y agotadora para la persona que se encarga del cuidado principal de un hijo con discapacidad. Esta falta de apoyo puede afectar su salud física y emocional, y limitar sus oportunidades para desarrollarse personal y profesionalmente.

### **Luchas en la Representación Política para Sujetos con Discapacidad Visual.**

En el ámbito de la representación política, se indaga a Sergio sobre los logros alcanzados por su organización o grupo. En este sentido, Sergio comparte sus experiencias y avances de la siguiente manera:

“En mi experiencia, he notado que la toma de decisiones en nuestra organización política ha sido muy limitada en cuanto a diversidad de opiniones y perspectivas, parece que solo unos pocos actores, como partidos o líderes políticos, tienen el control y esto ha resultado en una falta de representatividad para diferentes sectores de la sociedad.” **PCD3**

Según Pitkin, la representación política puede entenderse como un conjunto de actividades y procesos que buscan establecer una relación entre quienes gobiernan y aquellos a quienes se gobierna. En este sentido, la representación política puede darse de diferentes maneras, ya sea mediante la representación descriptiva, la representación sustantiva o la representación simbólica.

Sergio por ser un sujeto en situación de discapacidad visual ha actuado de acuerdo a la representación descriptiva que según la autora Pitkin se da cuando entre los representantes hay sujetos que asumen la condición que está buscando representarse, es decir que ha tomado un liderazgo para construir relaciones entre el gobierno y las partes interesadas para tomar decisiones, presentándose problemáticas como la falta de representación y apoyo debido a que no se les brinda la importancia que debe tener el mejoramiento de la calidad de vida de sujetos en situación de discapacidad visual.

Además de los aspectos mencionados anteriormente, se presentan tensiones en las relaciones que existen entre el cuidador y el cuidado, Sergio enfatiza:

“...en ocasiones siento ser una carga para mis familiares, sin embargo, con el paso del tiempo me voy arriesgando a hacer cosas cada vez más autónomas, lo que me ha permitido desligar la dependencia de mi familia.” **PCD3**

Esta cita destaca la importancia de reconocer y desafiar los estereotipos y prejuicios asociados a la discapacidad, como el de ser una carga; al asumir riesgos y buscar la autonomía, Sergio desafía la idea de que la discapacidad implica una dependencia permanente de otros, además, muestra su capacidad para empoderarse y tomar el control de su propia vida. Este testimonio resalta la importancia de promover la autodeterminación y el apoyo necesario para que sujetos con discapacidad puedan desarrollar su máximo potencial y vivir de forma plena e independiente, desligándose de la noción de ser una carga.

En el contexto de la representación política descriptiva, se destacan aspectos fundamentales como los acuerdos formales y la responsabilidad. Al respecto, Sergio enfatiza en lo siguiente:

“Desarrollar políticas públicas que beneficien cada vez más a las personas con discapacidad y que promuevan escenarios de inclusión, específicamente a personas ciegas” “Promover la participación política activa y contribuir a la mejora de las condiciones sociales y políticas en las que me desenvuelvo” **PCD3**

Para Sergio es muy importante que les sujetos en situación de discapacidad tengan una participación política en el gobierno nacional, en primer lugar, destaca la importancia de desarrollar políticas públicas que beneficien a los sujetos con discapacidad y promuevan la inclusión, centrándose específicamente en sujetos ciegos. Esto implica reconocer las barreras y desigualdades existentes en la sociedad y trabajar para eliminarlas, garantizando el pleno ejercicio de los derechos y oportunidades para este grupo de sujetos.

En segundo lugar, resalta la necesidad de promover la participación política activa de sujetos con discapacidad y su contribución a la mejora de las condiciones sociales y políticas en las que se desenvuelven. Esto implica reconocer a los sujetos con discapacidad como agentes de cambio y brindarles las herramientas y oportunidades necesarias para que puedan influir en las decisiones que los afectan directamente.

### **La Representación Política desde la Autonomía y la Lucha por una Vida Digna**

La representación política que ejerce Sebastián es de tipo descriptiva pues refiere:

“Yo cuento con el apoyo de mi familia, pero mis intereses de búsqueda constante por la coexistencia digna se encuentran en mí” **PCD1**

“En ocasiones requiero de constantes apoyos hasta para comer, pero tengo plena autonomía en la toma de mis decisiones, de mis pensamientos y de mi realidad, por eso trabajo en un proyecto de Ley para radicar en la próxima legislatura con el propósito de contar con otras herramientas que faciliten una vida digna” **PCD1**

A pesar de que Sebastián necesita realizar algunas de sus actividades con ayuda de sus familiares sus conocimientos y experiencia le permiten influir en la toma de decisiones de las leyes relacionadas a esta temática, lo que coincide con lo expuesto por Pitkin (1985) quien ha argumentado que la representación política no es simplemente una cuestión de elección, sino que implica la transmisión de intereses y necesidades de los ciudadanos a través de un representante. De esta manera, la representación política es vista como un proceso en el cual los intereses de los ciudadanos son representados y promovidos por los líderes políticos.

Las tensiones que ha tenido que enfrentar Sebastián como sujeto en situación de discapacidad, establecen:

“A menudo se da por sentado el trabajo del cuidado, limitando la capacidad de las personas con discapacidad para participar en la sociedad.” **PCD1**

“...es necesario valorar el trabajo de cuidados y proporcionar los recursos necesarios para que las personas con discapacidad puedan vivir con dignidad y las personas que cuidan sean remuneradas.” **PCD1**

Las tensiones a las que hace referencia Sebastián surgen cuando sienten que solo se les presta atención en cuestiones relacionadas con el cuidado y la salud, pero no se les brinda la oportunidad de participar plenamente en la sociedad. Sin embargo, al compartir experiencias de vida similares con otros sujetos, encuentran empoderamiento y se capacitan para representarse a sí mismos. Esto les permite ajustarse más a las expectativas del modelo social y adoptar una perspectiva de representación descriptiva.

### **Desafiando Estereotipos: Sonia y su Lucha por una Representación Política Inclusiva**

Dentro del ámbito de la representación política, los alcances logrados por Sonia se hacen evidentes en el seno de su grupo de acción colectiva, como ella misma lo expresa:

“La Fundación promueve la importancia de que las personas con discapacidad estén representadas bajo una identidad que se preocupa por un bienestar general ya sea desde el ámbito local, regional, nacional o porque no Internacional.” **PCD2**

La relación que existe con esta respuesta se basa en el documento de Alonso García (2018) que aborda la representación política en la dialéctica representantes/representados y destaca la importancia de la reanimación de la teoría de las élites.

Resulta claro entonces que Sonia al ser miembro de este colectivo busca promover una mayor inclusión y participación política de sujetos con discapacidad, trabajando para que sean representadas por individuos que compartan su identidad y se comprometan con su bienestar. Su acción colectiva y su defensa de los derechos de sujetos con discapacidad reflejan la necesidad de un cambio en la representación política para lograr una sociedad más justa y equitativa.

Cabe resaltar en Sonia que las tensiones que ha experimentado se ven reflejadas en la siguiente afirmación:

“He sentido que, en algunos espacios de personas con discapacidad, mi experiencia particular como mujer con discapacidad a través de las artes no siempre es bien comprendida o aceptada.” **PCD2**

“Enfrento críticas constantes entre mi pasión por el arte y la danza y mi necesidad de cuidado debido a mi discapacidad.” **PCD2**

“A menudo me siento atrapada entre mi deseo de seguir bailando y mi necesidad de tomarme el tiempo para cuidar mi cuerpo y mi salud.” **PCD2**

Sonia cuenta con un cierto grado de tensión que se puede establecer entre las responsabilidades y los derechos que sustenta la dialéctica del desarrollo humano en el que se siente la integridad de dos modos dispares de experiencia que en el fondo se hallan conectados. Mientras una ética de justicia procede de la premisa de igualdad que todos deben ser tratados igual, la ética del cuidado se apoya en la premisa de la no violencia: que nadie debe ser dañado. (Izquierdo, 2003 p.12)

Por lo tanto, Sonia siente cierto grado de incomprensión al utilizar las herramientas del arte para visibilizar ciertas problemáticas de sujetos en situación de discapacidad, pero por otra parte surgen sus necesidades de cuidar su cuerpo y su salud.

Con relación al activismo de su representación Sonia manifiesta:

“La danza en mi caso es una herramienta importante para desafiar las percepciones estereotipadas sobre las personas con discapacidad” **PCD2**

“Al crear arte describo mi experiencia de manera auténtica y detallada, así puedo transmitir al público una imagen más completa y realista de lo que significa vivir con una discapacidad.” **PCD2**

Esta respuesta se puede comparar con lo que establece Young (2000), quien afirma que la política de la diferencia se enfoca en la representación política de los grupos marginados en la sociedad. En este caso, los grupos colectivos son quienes actúan en nombre de sus miembros, y se esfuerzan por asegurar que sus necesidades y demandas sean escuchadas.

Se plantea entonces por un lado el cambiar los estereotipos que tiene la sociedad sobre los sujetos en situación de discapacidad, según lo que indica Sonia y la herramienta que utiliza para expresar estas inconformidades es por medio del arte, pero se identifica la necesidad de contar con un representante que ejerza autoridad y cambios en la sociedad que permitan suplir de una forma efectiva las necesidades de estos grupos marginados.

## **7. Análisis de los Resultados. Vínculos entre Acción Colectiva y Representación Política**

Este apartado se concentra en ilustrar la articulación dinámica entre las categorías de discapacidad - cuidado, acción colectiva y representación política, utilizando como referencia las resistencias y tensiones que emergen de los relatos ya expuestos. La intersección de estas categorías revela un terreno complejo en el que se entrelazan las experiencias individuales con los desafíos y aspiraciones colectivas. A través de un análisis de las narrativas presentadas, se

explorará la manera en que las categorías mencionadas interactúan, influyendo mutuamente en la percepción y participación de los sujetos en la esfera pública y política.

Es importante antes de realizar este análisis que se aclare la diferencia entre resistencia y tensión, pues ambos conceptos radican de su naturaleza y manifestación. En primera instancia la resistencia implica una acción consciente y activa para desafiar y cuestionar las estructuras de poder y las formas de opresión, en este sentido se trata de un proceso de lucha y oposición, en el que los sujetos y/o grupos buscan transformar las condiciones existentes y promover cambios sociales.

Por otro lado, la tensión se refiere a una presión constante y sutil que se ejerce sobre los individuos y grupos en un sistema social determinado, en este caso la tensión puede ser el resultado de normas, expectativas y restricciones impuestas por la sociedad, que limitan la libertad y las posibilidades de acción. A diferencia de la resistencia, la tensión puede ser menos visible y consciente, pero igualmente influye en la reproducción de desigualdades y en la conformidad con las normas establecidas.

Con relación a la resistencia y tensión, es importante tener en cuenta cómo el sistema capacitista y patriarcal influyen en estas dinámicas. El sistema capacitista impone normas y expectativas basadas en la capacidad, desvalorizando la discapacidad y generando tensiones constantes para sujetos con discapacidad y sus cuidadores. La resistencia frente al capacitismo implica desafiar y cuestionar estas estructuras de poder que perpetúan la discriminación y luchar por cambios sociales que promuevan la inclusión y la igualdad de oportunidades.

En cuanto al sistema patriarcal, es importante tener presente cómo las normas de género influyen en las tensiones y resistencias en el ámbito de la representación política y el cuidado. Para el caso de este estudio de investigación, las mujeres, en su rol tradicionalmente asignado como cuidadoras, enfrentan una carga desproporcionada de responsabilidad en el cuidado de sujetos con discapacidad, esta sobrecarga de trabajo y la falta de reconocimiento y apoyo adecuados son manifestaciones del patriarcado, que limitan su participación en la esfera política y restringen su autonomía y toma de decisiones.

Ahora bien, para conocer los vínculos entre categorías en el estudio de investigación a continuación se analizan los testimonios de los siete participantes entrevistados, a la luz de la categoría de **Acción Colectiva**, evidenciando las tensiones y resistencias experimentadas tanto por sujetos en situación de discapacidad como por sujetos que ejercen el rol de cuidado, a nivel individual y colectivo. En este sentido, se identificaron elementos comunes y generales entre los entrevistados, algunos de estos elementos incluyen:

En general, los participantes se motivan por la lucha en defensa de los derechos de sujetos en situación de discapacidad, promoviendo la igualdad y la inclusión. Encuentran en la participación en grupos, fundaciones y organizaciones una poderosa herramienta para generar conciencia y presionar por cambios en políticas y prácticas discriminatorias. A través de estas acciones colectivas, buscan crear un impacto significativo en la sociedad y promover la transformación hacia una mayor equidad y respeto hacia sujetos con discapacidad.

Algunos sujetos que ejercen el rol de cuidado se movilizan a través de marchas y manifestaciones con el objetivo de buscar apoyo y atención para los sujetos con discapacidad, además, es evidente que la mayoría de ellos aspira a tener una participación política significativa, mediante la cual se pueda defender los derechos de los sujetos en situación de discapacidad y sus cuidadores. Consideran que esta forma de resistencia ofrece mayores garantías para obtener resultados positivos en las problemáticas y demandas que afectan a estos sujetos.

Los sujetos en situación de discapacidad y sus cuidadores suelen enfrentar diversas tensiones derivadas de la discriminación social, estas tensiones se evidencian especialmente en los obstáculos para acceder a servicios fundamentales como salud, educación y empleo, especialmente cuando se encuentran en situaciones de vulnerabilidad. Además, se ven afectados por la falta de recursos económicos y la escasa atención y apoyo por parte del gobierno nacional.

Los elementos comunes que se observan desde la perspectiva de discapacidad se centran en las barreras y tensiones que enfrentan los sujetos, las cuales se traducen en limitaciones y obstáculos en la vida diaria y la participación social, principalmente debido a la falta de accesibilidad y sensibilidad de la sociedad y la familia, por consiguiente se destaca la falta de

recursos económicos que limita la representación y participación de sujetos en situación de discapacidad en diferentes ámbitos.

Con relación a la categoría de acción colectiva, es importante destacar las diversas formas de resistencia que les sujetos entrevistados emplean para abordar sus inquietudes y desafíos. Estas estrategias se enfocan en la participación en grupos de padres de familia, organizaciones dedicadas a la discapacidad y el uso de manifestaciones culturales, actividades y talleres de sensibilización dirigidos a la comunidad en general.

Estas acciones colectivas demuestran la importancia de la movilización social como una herramienta poderosa para generar conciencia, promover el cambio y abordar las problemáticas que afectan a sujetos en situación de discapacidad, al unirse en estos espacios, los sujetos entrevistados encuentran una plataforma para compartir experiencias, fortalecer sus voces y luchar por la inclusión y el reconocimiento de sus derechos.

Algunas de los sujetos entrevistados demuestran su compromiso al participar activamente en marchas y movilizaciones, con el objetivo de defender los derechos de aquellos en situación de discapacidad motora, visual y de autismo, estas manifestaciones buscan promover la educación inclusiva, garantizar el acceso a las necesidades básicas y fomentar la participación social de todos los sujetos en igualdad de condiciones.

Las tensiones que emergen en el contexto de las acciones colectivas se centran en la búsqueda de la accesibilidad y la inclusión laboral para los sujetos con discapacidad, durante el estudio se identifica un enfoque claro en la resolución de problemas cotidianos que enfrentan los sujetos en situación de vulnerabilidad, especialmente para aquellos que tienen hijos con discapacidad.

Bajo la perspectiva de discapacidad, se pueden identificar tensiones significativas, una de estas problemáticas es la falta de formación específica de los profesionales de la salud en relación con las diversas patologías que enfrentan sujetos en situación de discapacidad, esta carencia de conocimiento especializado puede resultar en dificultades para proporcionar un tratamiento adecuado y personalizado a cada paciente.

De otra parte, en suma, a estas tensiones es la dificultad de acceder a tratamientos y terapias adecuadas una vez que los niños con discapacidad alcanzan la mayoría de edad, situación que se agrava por falta de recursos económicos disponibles, lo que limita la capacidad para obtener los cuidados y apoyos necesarios para el bienestar y desarrollo plena de este sujeto

Las formas de resistencia que se observan entre los entrevistados reflejan una clara demanda de cambios en el sistema de asistencia y cuidado de sujetos en situación de discapacidad. Es evidente que existe una necesidad urgente de que el Estado reconozca y valore la importancia de la asistencia personal, así como la labor de los cuidadores, quienes asumen una responsabilidad total sin recibir una compensación adecuada por su labor.

El estudio demuestra que la discapacidad no se limita a una única experiencia, sino que es multifacética y puede afectar a sujetos de diversos contextos socioeconómicos y educativo, en cuanto a la participación política y la defensa de los derechos, se evidencia la diversidad de enfoques y motivaciones ya que algunos participantes tienen un enfoque crítico y académico en su activismo, mientras que otros se enfocan en la dignificación de sus hijos con discapacidad, lo cual demuestra la complejidad y la importancia de abordar la discapacidad desde diversas lentes y voces.

En cuanto a la categoría de **representación política**, desde la perspectiva diversa se observa que los entrevistados comparten tensiones y resistencias relacionadas con diferentes problemáticas. En primer lugar, existe una demanda por una mayor participación ciudadana en los procesos electorales y políticos, reconociendo la importancia de tener voz y voto en las decisiones que afectan sus vidas. Asimismo, se destaca la necesidad de abordar la exclusión y discriminación que enfrentan los sujetos con discapacidad tanto en la esfera política como en la sociedad en general.

Se identifica una variedad de actores involucrados en la discapacidad, como sujetos con discapacidad y sus cuidadores, hasta organizaciones de la sociedad civil, entidades públicas y legisladores, de igual manera se observa una diversidad de roles desempeñados en la vida diaria, como cuidador, padre, madre, enfermero, psicólogo, docente y abogado, a partir de esto se resalta la complejidad y la diversidad de experiencias en la vida de los sujetos con

discapacidad y sus cuidadores, así como la importancia de tener en cuenta múltiples perspectivas al abordar la representación política en este ámbito.

Otro aspecto relevante es la importancia de visibilizar las experiencias y luchas de los sujetos con discapacidad, buscando derribar estereotipos y promover una representación más auténtica y diversa en los espacios políticos, de igual manera se resalta la necesidad de valorar y reconocer el trabajo de cuidados, así como garantizar que los sujetos que se dedican a ello sean remuneradas y cuenten con los recursos necesarios para brindar una atención de calidad.

En general, los elementos comunes sugieren que la representación política inclusiva y diversa es esencial para abordar las necesidades y perspectivas de sujetos con discapacidad, en este sentido se identifica la importancia de promover políticas públicas y cuestionar los prejuicios y estereotipos existentes que tensionan la forma de pensar y de actuar tanto de sujetos en situación de discapacidad como de sujetos que ejercen el rol de cuidadores.

Con relación al cuidado, se evidencia que los entrevistados, especialmente los cuidadores de sujetos en situación de discapacidad experimentan tensiones significativas debido a la carga de responsabilidad que conlleva el cuidado de sus familiares. Estas tensiones se traducen en dificultades para reconstruir su vida sentimental, así como en afectaciones a sus oportunidades laborales, académicas y cambios en sus estilos de vida. Es importante destacar que estas tensiones son resultado de una estructura social que no brinda el apoyo adecuado a los cuidadores, lo que provoca una sobrecarga física y emocional en ellos.

El componente diverso en la categoría de representación política de los entrevistados se refleja en diversas tensiones. Estas incluyen la experiencia personal de dependencia de la familia, las tensiones entre la pasión por el arte y la danza y la necesidad de cuidado debido a la discapacidad, las resistencias que ejercen los sujetos en situación de discapacidad y sus cuidadores se relacionan con la falta de representación política de los sujetos con discapacidad y la necesidad de líderes comprometidos con la lucha por la igualdad y la justicia social.

Existe una gran diferencia entre las experiencias y opiniones que tienen los sujetos entrevistadas, pues el nivel académico y el contexto social influye en sus respuestas y actuaciones en la defensa de sus derechos, en el estudio se evidencia la participación de una

mujer académica crítica que ejerce el rol de cuidado de dos hijos con parálisis cerebral, un hombre comerciante que adquiere una discapacidad visual, una mujer cabeza de hogar, víctima del conflicto armado que también ejerce el rol del cuidado hacia su hijo con discapacidad múltiple, una pareja profesional que trabajan por la dignificación de su hijo diagnosticado con trastorno del espectro autista, un académico crítico que encarna la discapacidad física desde los 14 años y una mujer madre hija y ex esposa que por nacimiento requiere de apoyo de una prótesis para poder movilizarse.

Desde la perspectiva del cuidado, se observa una variedad de tensiones, especialmente a nivel intrafamiliar, esto teniendo en cuenta que en ocasiones, los cuidadores se ven obligados a renunciar a sus empleos para brindar atención constante a sus familiares con discapacidad, lo cual genera desafíos económicos y laborales al limitar sus oportunidades de trabajo y crecimiento profesional, de igual manera se destacan tensiones, como la posible experiencia de depresión entre los cuidadores debido a la carga emocional y física asociada al cuidado constante.

Por otra parte, es relevante mencionar la presencia de la sobreprotección y la limitación de la autonomía de sujetos con discapacidad, esto ya que, en ciertos casos, los cuidadores pueden sentir la necesidad de proteger en exceso a sus seres queridos, lo cual puede obstaculizar su desarrollo de habilidades y su capacidad para tomar decisiones de manera independiente, lo cual se evidencia en el rol de asumir la representación del sujeto.

Ahora bien, para concluir, se evidencian tensiones adicionales que reflejan el impacto del sistema capacitista y patriarcal en la vida cotidiana de los cuidadores, la necesidad de renunciar a empleos para brindar atención constante a familiares con discapacidad implica desafíos económicos y laborales, limitando las oportunidades de trabajo y crecimiento profesional de los cuidadores, esta situación es producto de las expectativas de género arraigadas en el sistema patriarcal, que asigna a las mujeres el rol principal de cuidadoras y restringe su autonomía económica.

## **7.1 Trazando Caminos: Diálogo y Desafíos**

En el apartado presentado, se pueden identificar ciertos aspectos críticos que revelan desafíos y retos en la representación política y la acción colectiva en el contexto de la discapacidad, a continuación, a modo de síntesis se intenta aterrizar mediante la postura de los dos grupos de participantes las connotaciones principales que se validan en sus narraciones:

### **Grupo 1: Participantes que representan y ejercen el rol de cuidado**

Erika destaca la falta de representación y participación de personas con discapacidad en las decisiones y políticas públicas, alineándose con el Modelo Social de la Discapacidad. Sin embargo, la narrativa revela una tensión palpable entre los cuidadores y el Estado debido a la falta de resultados efectivos de las garantías y programas establecidos por las leyes colombianas. La insuficiencia de la ayuda estatal en el cuidado de sus hijos con discapacidad limita su estilo de vida, afectando tanto sus relaciones sentimentales como sus actividades cotidianas. La colaboración de la sociedad es destacada, pero la crítica hacia el Estado sugiere la necesidad de una acción más efectiva y comprometida.

Martín y Yeny, aunque valoran las pequeñas cosas en su papel de cuidadores, experimentan falta de inteligencia emocional al enfrentar la incomprensión del entorno y frustración al lidiar con instituciones que no cumplen con las necesidades de su hijo con autismo. La insuficiencia en los mecanismos gubernamentales de apoyo subraya las deficiencias estructurales en la atención a personas con discapacidad.

Isabel, al redistribuir roles y responsabilidades en su familia, destaca la responsabilidad de la sociedad y el Estado en esta adaptación. Sin embargo, la falta de apoyo estatal una vez que su hijo alcanza la mayoría de edad resalta la desconexión entre las políticas y la realidad, generando dificultades económicas y afectando a su otro hijo.

### **Grupo 2: Participantes que encarnan una discapacidad y reciben cuidados**

Sergio, a pesar de su participación y motivación por generar un cambio social, enfrenta limitaciones en la toma de decisiones dentro de su organización política. La necesidad de

representación diversa y la importancia de políticas públicas específicas para personas con discapacidad visual resaltan las carencias en la inclusión política.

Sebastián, a pesar de su autonomía en la toma de decisiones, destaca la posibilidad de que las familias sean sobreprotectoras, limitando la autonomía de las personas con discapacidad. Esto sugiere una complejidad en la dinámica entre cuidadores y personas con discapacidad que necesita ser abordada.

Sonia, a pesar de emplear la danza como herramienta de inclusión, enfrenta tensiones entre su pasión por el arte y la necesidad de cuidado. Esto señala la falta de flexibilidad y apoyo para las personas con discapacidad que desean participar plenamente en diversas áreas de la sociedad.

En general, estos relatos apuntan a la necesidad crítica de una revisión profunda de las políticas existentes y un compromiso más efectivo por parte del Estado para abordar las complejidades de la discapacidad, esto teniendo en cuenta que en ambos grupos, la lucha por los derechos de las personas con discapacidad implica aspectos médicos, sociales y políticos, la colaboración, solidaridad y la construcción de identidad colectiva son elementos fundamentales en la acción colectiva, la insuficiencia de apoyo gubernamental y las barreras sociales son desafíos comunes y la representación política inclusiva y la necesidad de considerar las diversas necesidades de las personas con discapacidad son temas recurrentes.

## **7.2 Tejiendo la Representación Política: Voces Diversas en la Participación de Sujetos con Discapacidad**

En el escenario sociopolítico actual, la participación significativa de sujetos con discapacidad en la esfera política se presenta como un desafío multifacético y esencial para la construcción de una sociedad inclusiva. Este apartado intenta acercarse a la complejidad de este proceso, destacando la especificidad de voces, desde distintas experiencias y perspectivas. Al explorar los entrelazamientos entre identidad, movilización colectiva y los obstáculos que persisten, este estudio busca arrojar luz sobre los matices de la participación política de sujetos con discapacidad.

Sebastián, por ejemplo, destaca la importancia de la inclusividad en las luchas por los derechos de sujetos con discapacidad, independientemente del tipo o grado de discapacidad. Su enfoque en la autonomía y la participación muestra cómo los sujetos con discapacidad buscan ser agentes activos en la toma de decisiones y en la configuración de políticas que afectan sus vidas. Sin embargo, también destaca la posibilidad de que las familias sean sobreprotectoras, lo que puede limitar la autonomía de sujetos con discapacidad.

Sergio, por otro lado, resalta la importancia de la sensibilización en la sociedad para eliminar prejuicios sobre la discapacidad. Su experiencia destaca la interdependencia que involucra a la familia, sociedad y Estado, subrayando la necesidad de un enfoque holístico en la representación política que considere las diversas dimensiones de la discapacidad.

Sonia, a través de su participación en la danza y en la Fundación AZNAD, demuestra cómo sujetos con discapacidad buscan no solo ser representadas en el ámbito político, sino también desafiar estereotipos y promover una representación más inclusiva a través de expresiones artísticas. Sin embargo, enfrenta tensiones entre su pasión por el arte y la necesidad de cuidado, lo que resalta la complejidad de la representación para aquellos con menores niveles de funcionalidad y participación social.

### **A partir de la escucha: Desafíos en los Procesos de Acción Colectiva**

En el entramado complejo de los procesos de acción colectiva, diversos desafíos emergen como elementos nodales que definen las experiencias de quienes participan en la representación política de sujetos con discapacidad. Una crítica recurrente, subrayada por ejemplo por Erika, es la carencia de representación y participación en las esferas decisionales y políticas públicas. Esta ausencia no solo refleja una brecha institucional sino también destaca la urgencia de fomentar una participación más inclusiva que capture la diversidad de voces y experiencias.

Con relación a la ineficiencia del Estado, señalada por las voces de Erika e Isabel, se revela como otro desafío crucial, la insuficiencia de la ayuda gubernamental en el cuidado de sujetos con discapacidad genera tensiones palpables entre los cuidadores y las instituciones estatales, esta falta de resultados efectivos en los programas establecidos por las leyes

colombianas subraya la necesidad apremiante de reformas y mejoras en los sistemas de apoyo gubernamentales para garantizar un respaldo más efectivo y adecuado.

Las barreras sociales y económicas, evidenciadas por la experiencia de Martín, Yeny e Isabel, añaden una capa adicional de complejidad. Martín y Yeny se enfrentan a barreras económicas que limitan el acceso a tratamientos necesarios para su hijo con autismo, mientras que Isabel experimenta dificultades financieras al tener que reorganizar su vida para cuidar a su hijo con discapacidad.

Estos obstáculos no solo insisten en la importancia de abordar aspectos médicos, sino también resaltan la crítica necesidad de enfrentar las limitaciones socioeconómicas que impactan directamente en las familias y sus capacidades para brindar el apoyo necesario. En conjunto, estos desafíos delinean un panorama complejo que exige respuestas integrales y acciones coordinadas para tejer una representación política genuina y efectiva.

### **Incidencia en Espacios de Decisión**

La participación en espacios de decisión, como lo evidencia la búsqueda de apoyo político por parte de Sebastián, resalta la importancia de otorgar voz a aquellos directamente afectados por las decisiones. La inclusión activa en la formulación de políticas no solo es un acto de empoderamiento sino también un medio efectivo para garantizar que las necesidades específicas de sujetos con discapacidad sean debidamente consideradas en los procesos de toma de decisiones.

En síntesis, los procesos de acción colectiva, a pesar de los desafíos persistentes que enfrentan, encuentran su fortaleza en estrategias innovadoras y en la solidaridad que une a quienes comparten una causa común. La incidencia en espacios de decisión se materializa mediante la representación directa, la movilización continua y la participación en la formulación de políticas. Estos elementos se entrelazan para construir un tejido dinámico que da forma y sustancia a la lucha por los derechos de sujetos con discapacidad.

## 8. Conclusiones

En el presente estudio, se ha llevado a cabo una exploración de las tensiones y resistencias experimentadas por sujetos que desempeñan roles en la acción colectiva y la representación política a través de las dinámicas de quien brindan cuidados y reciben cuidados. Durante el desarrollo de la investigación, se han examinado aspectos clave como las relaciones intrafamiliares, la accesibilidad en entornos urbanos, el acceso a servicios fundamentales, la participación política y el respeto a los derechos fundamentales. A través de este análisis detallado, se busca arrojar luz sobre las barreras y desafíos que impiden la plena inclusión y participación de sujetos con discapacidad en la sociedad actual.

En las siguientes secciones, se presentarán las conclusiones obtenidas a partir de los resultados y hallazgos recopilados, brindando una visión integral de las tensiones identificadas y su relevancia en el contexto de la acción colectiva y la representación política.

En primer lugar, se identificaron tensiones significativas en las relaciones intrafamiliares, donde sujetos con discapacidad pueden experimentar limitaciones en términos de autonomía y toma de decisiones debido a la sobreprotección y a la falta de reconocimiento de su agencia, esta dinámica refleja las estructuras patriarcales y capacitistas que aún persisten en la sociedad.

De otra parte, se identifica una falta de accesibilidad en las ciudades, lo que dificulta la movilidad y participación plena de sujetos con discapacidad en espacios públicos y en su entorno cotidiano, es decir, la falta de adaptaciones y barreras físicas y sociales impiden que estos sujetos puedan ejercer sus derechos de manera igualitaria. Otras tensiones se relacionan con la limitada accesibilidad a servicios básicos como la salud, educación y empleo.

A partir de lo mencionado se refleja la discriminación estructural y la falta de políticas inclusivas que garanticen el pleno ejercicio de sus derechos fundamentales, de igual manera se destaca la poca participación política de sujetos con discapacidad y el escaso respeto por sus derechos fundamentales.

La falta de oportunidades en el acceso a la inclusión laboral y educativa para sujetos en situación de discapacidad refleja una brecha significativa en la sociedad; este documento destaca cómo algunos sujetos enfrentan diversos obstáculos, como limitaciones de salud, dificultades económicas y la desmotivación que surge de la constante búsqueda de oportunidades que parecen inalcanzables.

Como revelan los resultados de las entrevistas, la familia se convierte en el primer y único recurso al que pueden recurrir la persona con discapacidad para recibir asistencia y apoyo en aspectos vitales como el aseo, la alimentación, las citas médicas y la participación en grupos de apoyo. La falta de apoyo institucional genera tensiones dentro de las familias al no poder acceder a los pocos beneficios que ofrece el Estado, ante esta situación, buscan soluciones a través de la pertenencia a grupos de apoyo y organizaciones que defienden los derechos de sujetos en situación de discapacidad, participando en marchas y manifestaciones para visibilizar estas problemáticas en la sociedad.

A partir de los hallazgos identificados en el estudio de investigación se podría decir que con relación a la representación política en defensa de los derechos de sujetos en situación de discapacidad son los cuidadores quienes asumen el rol de representantes sustantivos, teniendo que buscar por su cuenta las instituciones y formas en las que puedan acceder a los beneficios ofrecidos por el gobierno; por otro lado, en cuanto a la representación descriptiva, sólo aquellos sujetos con discapacidad que cuentan con una formación académica significativa tienen la oportunidad de tener voz y voto en sus demandas y necesidades.

En el contexto colombiano, se evidencia la persistencia de desafíos significativos para los sujetos en situación de discapacidad, la accesibilidad, tanto física como social y cultural, sigue siendo una preocupación relevante, igualmente la limitada disponibilidad de oportunidades educativas y laborales obstaculiza su desarrollo y contribuye a la exclusión y discriminación, en este sentido es necesario reconocer y apoyar de manera efectiva la representación política de sujetos con discapacidad.

A modo de reflexión es importante detallarse en la compleja intersección entre las categorías de discapacidad, cuidado, acción colectiva y representación política, destacando las

resistencias y tensiones emergentes en las narrativas de sujetos involucrados. La resistencia, entendida como una acción activa y consciente contra las estructuras de poder, se ha manifestado en la lucha contra el capacitismo y el patriarcado, evidenciando la necesidad de transformaciones subjetivas.

La construcción de proyecciones sociales para un ecosistema de participación real se revela como un imperativo. Superar normas discriminativas, garantizar la accesibilidad y reconocer el valor del trabajo de cuidado son aspectos cruciales, en este sentido la representación política debe ser inclusiva, reflejando la diversidad de experiencias de sujetos con discapacidad y cuidadores, abordando así las tensiones sistémicas y promoviendo cambios estructurales.

En este desafío de representación y colectividad, se persiguen intereses fundamentales: la igualdad de oportunidades, la visibilización de experiencias ignoradas y la transformación de estructuras opresivas, con relación a ello, la participación colectiva se erige como un medio para la resistencia, buscando cambios sociales significativos y desafiando la reproducción de desigualdades.

Las conexiones entre el colectivo y el sujeto se presentan como la esencia de este proceso. La colectividad provee un espacio para compartir experiencias, fortalecer voces y abordar problemas comunes, mientras que las experiencias individuales enriquecen la diversidad del colectivo. Reconociendo las transformaciones subjetivas de cada sujeto, se construye un entorno empático y solidario.

En resumen, este estudio destaca la imperante necesidad de cuestionar las normas opresivas y establecer un entorno inclusivo. La resistencia, la participación colectiva y la representación política se revelan como medios efectivos para catalizar transformaciones subjetivas y fomentar proyecciones sociales más justas. De esta manera, avanzamos hacia una sociedad en la que sujetos con discapacidad y cuidadores no solo se resisten ante las adversidades, sino que también colaboran en la construcción colectiva de un futuro más equitativo y participativo.

## **9. Recomendaciones**

Según las conclusiones y hallazgos de este estudio, se derivan recomendaciones clave que mejorarán la calidad de vida de sujetos en situación de discapacidad y cuidadores en diversos ámbitos. Estas recomendaciones buscan promover una mayor inclusión, participación y respeto de los derechos fundamentales de esta población. A continuación, se presentarán recomendaciones específicas para el ámbito académico, político estatal e institucional.

### **9.1 Recomendación en el Ámbito Académico**

Dada la relevancia de las tensiones y resistencias identificadas en este estudio, se recomienda a las instituciones académicas:

La continuidad de este estudio contribuiría al avance del conocimiento académico en el campo de la discapacidad ya que, al profundizar en las tensiones y resistencias experimentadas, se podrían proponer y desarrollar políticas y programas con base en teorías más avanzadas en cuidado integral, democráticas e incluyentes que generen nuevas perspectivas en este ámbito de estudio.

Integrar a la formación académica temas de discapacidad, inclusión y derechos fundamentales, con formación previa de docentes y personal académico, para generar una conciencia crítica y un conocimiento profundo sobre las barreras de discapacidad.

Continuar fomentando la investigación y la generación de conocimiento en el campo de la discapacidad, promoviendo la participación de sujetos con discapacidad en la planificación y desarrollo de proyectos de investigación, esto permitirá una mayor comprensión de las necesidades y experiencias de esta población, así como la creación de soluciones basadas en evidencia.

### **9.2 Ámbito Político Estatal**

Considerando la limitada representación política y el escaso respeto por los derechos de los sujetos en situación de discapacidad, se recomienda al Estado:

Las conclusiones de este estudio buscan reflexionar acerca de la planeación, implementación y evaluación de políticas públicas en discapacidad más inclusivas y efectivas, ya que al identificar menores tensiones y resistencias se estaría garantizando el cumplimiento de los derechos de sujetos en situación de discapacidad. Esto contribuiría a promover cambios significativos a nivel legislativo y de políticas públicas.

Promover la creación de leyes y normativas que garanticen la accesibilidad universal en entornos físicos y sociales, esto implica la eliminación de barreras arquitectónicas y la promoción de una cultura de inclusión que valore y respete la diversidad de los sujetos.

### **9.3 Ámbito Institucional**

Dado el papel fundamental de las instituciones en el apoyo a sujetos en situación de discapacidad, se recomienda:

Establecer mecanismos y programas de apoyo para los cuidadores de sujetos con discapacidad, reconociendo su labor y brindándoles recursos y herramientas que les permitan cuidar de manera efectiva, sin comprometer su bienestar físico y emocional.

Fortalecer la coordinación y colaboración entre instituciones gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil y la comunidad académica, esto facilitará la implementación de políticas inclusivas y la creación de programas y servicios integrales que aborden las necesidades específicas de sujetos en situación de discapacidad.

La continuidad de estudios que abordan las tensiones y resistencias experimentadas por sujetos en situación de discapacidad es esencial para promover su inclusión y mejorar su calidad de vida. Las recomendaciones en el ámbito académico, político estatal e institucional tienen como objetivo generar cambios concretos que favorezcan la plena participación y el respeto de los derechos fundamentales de esta población.

## Referencias

- Abellán Artacho, P. (2013). Representación política y democracia. Aportaciones desde la teoría de la representación en los últimos diez años. *Revista Española de Ciencia Política*, 133-147.  
<file:///C:/Users/Acer/Downloads/Dialnet-RepresentacionPoliticaYDemocracia-4521717.pdf>
- Alvarado García, A. (2004). La Ética del cuidado. *Revista Aquichan*.  
<file:///C:/Users/Acer/Downloads/alejandraag,+5+La+etica+del+cuidado.pdf>
- Álvarez, C. A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa, guía didáctica*. Neiva: Universidad Sur colombiana.  
<file:///C:/Users/Acer/Desktop/Presentacion%20de%20la%20unidad%201.pdf>
- Alonso García, M. (2018). La representación política en la dialéctica representantes/representados: necesaria “reanimación” de la teoría de las élites. *Revista de Estudios Jurídicos* N.º 18(Segunda Época), 25. [file:///C:/Users/Acer/Downloads/4485-Texto%20del%20art%C3%ADculo-15419-1-10-20181213%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/4485-Texto%20del%20art%C3%ADculo-15419-1-10-20181213%20(1).pdf)
- Beltramo, C. (2022). ÉTICA DEL CUIDADO Y EDUCACIÓN DEL CARÁCTER: UNA MIRADA DESDE LA MUJER. RP. *Revista Panamericana de Pedagogía, Saberes y Quehaceres del Pedagogo*, P, 35, 45–61. <https://revistas.up.edu.mx/RPP/article/view/2722>
- Bernal, V. G. (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. España: Universidad de Cádiz.  
<file:///C:/Users/Acer/Downloads/Dialnet- LaDiscapacidadOrganizada-5411291.pdf>
- Bourdieu, P. (1988). La distinción: Criterio y bases sociales del gusto. Traducción de María del Carmen Ruiz de Elvira.  
<https://asociacionfilosofialatinoamericana.files.wordpress.com/2018/08/bourdieu-pierre-la-distincic3b3n-criterio-y-bases-sociales-del-gusto.pdf>
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. New York: Routledge.  
[https://lauragonzalez.com/TC/BUTLER\\_gender\\_trouble.pdf](https://lauragonzalez.com/TC/BUTLER_gender_trouble.pdf)

Carrasco, C. Borderías, C., & Torns, T. (2011). El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas. Madrid España: Catarata.

[file:///C:/Users/Acer/Desktop/El trabajo de cuidados C. Carrasco C. Borderias T. Torns.pdf](file:///C:/Users/Acer/Desktop/El%20trabajo%20de%20cuidados%20C.%20Carrasco%20C.%20Borderias%20T.%20Torns.pdf)

Cifuentes Gil, R. (2011). Diseños de proyectos de investigación cualitativa. Buenos Aires: Centro de publicaciones educativas y material didáctico.

<https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1195&context=te>

Carrasco, C. B. (2011). El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas. Madrid España: Catarata.

[https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia critica/El trabajo de cuidados C. Carrasco C. Borderias T. Torns.pdf](https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia_critica/El_trabajo_de_cuidados_C._Carrasco_C._Borderias_T._Torns.pdf)

Cotto Morales, L. (2012). Cómo imaginar, desde Puerto Rico, la transformación Social en tiempos de crisis. Crisis y Movimientos Sociales en Nuestra América, Cuerpos, territorios e imaginarios en disputa.

[file:///C:/Users/Acer/Downloads/Mar Daza Raphael Hoetmer y Virginia Varg.pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/Mar_Daza_Raphael_Hoetmer_y_Virginia_Varg.pdf)

Daly, M., & Lewis, J. (2011). El concepto de "Social Care" y el análisis de los estados de bienestar contemporáneos. *Dialnet*, 223-249.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7739394>

Fernández Collado y Baptista Lucio (2014). Roberto Hernández Sampieri. Metodología de la Investigación. 6ª Edición. MC Grawl Hill.

<https://academia.utp.edu.co/grupobasicoclinicayaplicadas/files/2013/06/Metodolog%C3%ADa-de-la-Investigaci%C3%B3n.pdf>

Foucault, Michel Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión. - 1a, ed.-Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina, 2002. 314 p. Traducción de: Aurelio Garzón del Camino.

<https://www.ivanillich.org.mx/Foucault-Castigar.pdf>

Funes María de Jesús (2011) A propósito de Tilly. Conflicto, poder y acción colectiva. (Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas) <https://www.redalyc.org/pdf/997/99734671009.pdf>

Gilligan, C. (2013). La Ética del Cuidado. Barcelona España: Fundación Víctor Grifols Lucas.

[https://www.revistaseden.org/boletin/files/6964\\_etica\\_del\\_cuidado\\_2013.pdf](https://www.revistaseden.org/boletin/files/6964_etica_del_cuidado_2013.pdf)

Giraldo, S. (2003). ¿Puede hablar el subalterno? Colombia: Revista Antropológica.

<https://www.redalyc.org/pdf/1050/105018181010.pdf>

Gramsci, A. (1971). Selections from the Prison Notebooks. New York: International Publisher.

<https://abahlali.org/files/gramsci.pdf>

Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad Deteriorada*. Buenos Aires España: Amorrortur Editores.

<https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>

Hoetmer, R. (2012). Los Movimientos del Perú, Nueve hipótesis sobre conflicto y movimiento social, y una afirmación epistemológica. Crisis y Movimientos Sociales en nuestra América, Cuerpos, territorios e imaginarios en disputa.

<http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/osal/20110417043925/18Hoetm.pdf>

Mancebo Castro, M. (2016). El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. Montevideo Uruguay: Rev. Urug. Cienc. Polít.

<http://www.scielo.edu.uy/pdf/rucp/v25nspe/v25nspea04.pdf>

Mancebo., M. (2019). Discapacidad en movimiento. ¿Es posible la existencia de un movimiento social de “discapacitados” en Uruguay? Buenos Aires, Argentina: Universidad de Buenos Aires.

<https://cdsa.academica.org/000-023/655.pdf>

Mareño, M. (2021). Una aproximación a la Teoría Crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo. *Argumentos. Revista de crítica social*. 1-53.

[file:///C:/Users/Acer/Downloads/Una\\_aproximacion\\_a\\_la\\_Teoria\\_Crip\\_La\\_res.pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/Una_aproximacion_a_la_Teoria_Crip_La_res.pdf)

Martínez Rivas, R. (2017). El concepto de representación en la actualidad. Desafíos, Bogotá, Colombia, 315-327. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/3596/359652037010/359652037010.pdf>

Médica, G., & Villegas, V. (2017). Esos Rengos Peronistas. Dos relatos sobre el Frente de Lisiados Peronistas (FLP). Buenos Aires Argentina.

[file:///C:/Users/Acer/Downloads/Dialnet-EsosRengosPeronistas-7234650%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/Dialnet-EsosRengosPeronistas-7234650%20(1).pdf)

Melucci, A. (1996). Collective Action in the Information Age, Cambridge, Cambridge University Press. *Challenging Codes: .*

<https://www.redalyc.org/pdf/726/72630106.pdf>

Melucci, A. (1999). Capítulo I: Teoría de la Acción Colectiva. *Acción colectiva, vida cotidiana y democracia*. (págs. 25-54). Ciudad de México: El Colegio de México.

[https://www.ses.unam.mx/docencia/2016II/Melucci1999\\_AccionColectivaVidaCotidianaYDemocracia.pdf](https://www.ses.unam.mx/docencia/2016II/Melucci1999_AccionColectivaVidaCotidianaYDemocracia.pdf)

Melucci, A., & Melucci, A. (1989). *Nomads of the Present. Social Movements and Individual Nerds in Contemporary Society*, Londres, Hutchinson. . *Nomads of the Present*.

<https://archive.org/details/nomadsofpresents0000melu/page/n9/mode/2up>

Melucci, A. (2007). *La construcción de la identidad colectiva*. Polis.

<https://www.scielo.org.mx/pdf/polis/v3n1/v3n1a6.pdf>

Núñez Joyo, A. G. (2019). Nada acerca de nosotros, sin nosotros: agencia y acción colectiva en las organizaciones peruanas de personas con discapacidad en torno a la creación, aprobación y reglamentación de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N.º 29973. Lima, Perú: PUCP.

[https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/13584/N%c3%9aNEZ\\_JOYO\\_ANA\\_NADA\\_ACERCA\\_NOSOTROS.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/13584/N%c3%9aNEZ_JOYO_ANA_NADA_ACERCA_NOSOTROS.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Nussbaum, M. (2014). *Emociones políticas. Porque el amor es importante para la justicia*. Barcelona:

España: Paidós. [file:///C:/Users/Acer/Downloads/Las\\_emociones\\_politicas\\_Por\\_que\\_el\\_amor.pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/Las_emociones_politicas_Por_que_el_amor.pdf)

Oliver, Mike (2008) *Políticas sociales y discapacidad: algunas consideraciones teóricas*. Ediciones Morata págs. 19-33.

Ossa, J. J. (2014). *La dinámica organizativa: el caso del colectivo de personas con discapacidad en Cali, Colombia*. Cali, Colombia.: *Hacia la Promoción de la Salud*, Volumen 19, No.1.

<https://www.redalyc.org/pdf/3091/309131703004.pdf>

Palacios, S. M. (2016). Principios de equidad e igualdad: una perspectiva inclusiva para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en Colombia. *Revista Colombiana de Bioética*, 117-131. <file:///C:/Users/Acer/Downloads/revcolbioet,+Journal+manager,+1817-2911-1-CE.pdf>

Pagano, L. M. (2010). *Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad\**. México: Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla

A. C. <https://www.redalyc.org/pdf/2932/293222980005.pdf>

Padilla, M. A. (2010). Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 381- 414.

<https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Pitkin, H. F. (1985). *El Concepto de Representación*. Madrid España: Centro de estudios constitucionales.

[https://arditiesp.files.wordpress.com/2015/01/pitkin\\_concepto\\_representacion\\_1985.pdf](https://arditiesp.files.wordpress.com/2015/01/pitkin_concepto_representacion_1985.pdf)

Rodríguez, J. M. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Dialnet* 1-25.

[file:///C:/Users/Acer/Downloads/Dialnet-LaConcienciaDelTrabajoSocialEnLaDiscapacidad-4111301%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/Dialnet-LaConcienciaDelTrabajoSocialEnLaDiscapacidad-4111301%20(1).pdf)

Sampieri, R. H., & María del Pilar Baptista Lucio. (2014). *Metodología de la Investigación 6ta Edición*. Mexico D.F.: INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

<https://www.esup.edu.pe/wpcontent/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>

Silva, T. M. (2015). Nuevas formas de acción colectiva de las personas con capacidades diversas: el caso de la cooperativa integral agroecológica muisca en el municipio de Funza Cundinamarca entre los años 2012-2014. Bogotá: Universidad Santo Tomás.

<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/2559/2016TatianaSalazar.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science*, 9-28 [file:///C:/Users/Acer/Downloads/00\\_Shakespeare2.pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/00_Shakespeare2.pdf)

Torres Carrillo, A. (2002). Las lógicas de la acción colectiva aportes para ampliar la comprensión de los movimientos sociales. [file:///C:/Users/Acer/Downloads/Accion\\_colectiva\\_y\\_subjetividad.pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/Accion_colectiva_y_subjetividad.pdf)

Tronto, J., & Fisher, B. (1990). Hacia una teoría feminista del cuidado / Toward a Feminist Theory of Caring. *Círculos de atención/Circles of Care*, 36-54.

[https://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/centros/cedehu/material/\(13\)%20Texto%20Joaquin%20Tronto.pdf](https://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/centros/cedehu/material/(13)%20Texto%20Joaquin%20Tronto.pdf)

Vásquez, E. G. (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. Ciudad de México: universidad Iberoamericana - Instituto de Investigaciones para el Desarrollo de la Educación.

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/50571/53117>

Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contra capacitación: de agencia y experiencia situada. *nómadas*,

[https://nomadas.ucentral.edu.co/nomadas/pdf/nomadas\\_52/52\\_1V\\_La\\_fragilidad\\_como\\_resistencia\\_contracapacitista.pdf](https://nomadas.ucentral.edu.co/nomadas/pdf/nomadas_52/52_1V_La_fragilidad_como_resistencia_contracapacitista.pdf)

Velarde Lizama V. (2012) Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico Models of Disability: a Historical Perspective. *Empresa&Humanismo*1-12.

<file:///C:/Users/Acer/Downloads/4179-Texto%20del%20art%C3%ADculo-15939-1-10-20160302.pdf>

Verdugo, M. (s.f.) Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Universidad de Salamanca: España. Universidad de Salamanca: España.

<http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Autodeterminacion%20y%20calidad%20de%20vida%20en%20las%20personas%20con%20discapacidad%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>

Young, I. M. (2000). *Inclusión y Democracia*. Chicago: Prensa de la Universidad de Oxford.

[https://books.google.com.co/books?id=Gonp8GXTxb0C&printsec=frontcover&hl=es&source=gs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.co/books?id=Gonp8GXTxb0C&printsec=frontcover&hl=es&source=gs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

## 10. Anexos

### 10.1 Guía entrevista sujetos que Cuidan

|  |  |
|--|--|
| <b>MAESTRIA EN DISCAPACIDAD E INCLUSION SOCIAL. UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA.</b>  |  |
| <b>Sujetos en resistencia desde el cuidado: acción colectiva y representación política de personas con discapacidad.</b>   |  |
| Fecha de entrevista:   |  |
| Grupo de Interés:  |  |
| Entrevistado:  |  |
| Lugar de enunciación:  |  |
| <p>Objetivo: El objetivo de esta entrevista es reconocer las resistencias del grupo de interés asociativo al que Ud. pertenece, esto en términos de la representación sustantiva y descriptiva existente en la trayectoria de la asociación. El propósito de este estudio es escuchar las voces y sentires construidos desde la experiencia encarnada de sujetos que brindan cuidados y de sujetos cuidados al interior de este grupo.</p>         |  |
| <p>Guion:</p> <p><b>Aspectos personales</b></p> <p>¿Cuál es su nombre?</p> <p>¿A qué se dedica?</p> <p>¿Cuántos años tiene?</p> <p>¿Quién compone su familia?</p> <p>¿Qué lugar ejerce en su familia? (hija, mamá, hermana, abuela)</p> <p>¿Qué vínculo tiene con el sujeto que cuida?</p> <p>¿Qué discapacidad transita el sujeto que cuida?</p> <p>¿Desde hace cuánto tiempo la transita?</p> <p>¿Qué ha cambiado en su vida desde entonces?</p> |  |

**Acción Colectiva**

- ¿Desde hace cuánto tiempo está vinculada con la asociación?
- ¿Qué le motiva a convocarse a esta asociación?
- ¿Cuáles son sus luchas o resistencias que la movilizan para estar en esta asociación?
- ¿Qué alcances o que beneficios ha encontrado desde que hace parte de la asociación?

**Labor del Cuidado**

- ¿Cuánto tiempo lleva a cargo del sujeto que cuida?
- ¿Para usted que significa cuidar?
- ¿Qué es lo más difícil de cuidar?
- ¿Quién más cuida en su casa?
- ¿Qué implicaciones positivas o negativas tiene para usted la labor de cuidar?
- ¿Recibe alguna remuneración por ejercer el cuidado?

**Representación política**

- ¿Para Ud. que significa representar? Representar a alguien o algo
- ¿Ud. representa al sujeto que cuida? ¿En qué aspectos?
- ¿En términos de exigibilidad y accesibilidad en derechos, de qué manera usted se hace cargo del sujeto que cuida? (Espacio para que cuente su cotidianidad en las diferentes esferas sociales)
- ¿Qué es lo más difícil de representar al sujeto que cuida?
- ¿Qué intereses adquiere Ud. al representar al sujeto que cuida?
- ¿Qué reacciones tiene el sujeto que cuida cuando usted lo representa (ejemplificar con casos cotidianos)
- ¿Qué relación llevan al interior de esta diada? (Armoniosa, conflictiva, fluctuante)

Gracias.

**10.2 Guía entrevista sujetos en situación de discapacidad**

**MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL. UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA.**

**Sujetos en resistencia desde el cuidado: acción colectiva y representación política de personas con discapacidad.**

Fecha de entrevista:

Grupo de Interés:

|  |  |
|--|--|
| Entrevistado:  |  |
| Lugar de enunciación:  |  |
| <p>Objetivo: El objetivo de esta entrevista es reconocer las resistencias del grupo de interés asociativo al que Ud. pertenece, esto en términos de la representación sustantiva y descriptiva existente en la trayectoria de la asociación. El propósito de este estudio es escuchar las voces y sentires construidos desde la experiencia encarnada de sujetos que brindan cuidados y de sujetos cuidados al interior de este grupo.</p>   |  |
| <p>Guion:</p> <p><b>Aspectos personales</b></p> <p>¿Cuál es su nombre?</p> <p>¿A qué se dedica?</p> <p>¿Cuántos años tiene?</p> <p>¿Quién compone su familia?</p> <p>¿Qué lugar ejerce en su familia? (hijx, hermanx, abuelx)</p> <p>¿Qué discapacidad transita?</p> <p>¿Desde hace cuánto tiempo la transita?</p> <p><b>Acción Colectiva</b></p> <p>¿Desde hace cuánto tiempo está vinculadx con la asociación?</p> <p>¿Qué le motiva a convocarse a esta asociación?</p> <p>¿Cuáles son sus luchas o resistencias que le movilizan para estar en esta asociación?</p> <p>¿Qué alcances o que beneficios ha encontrado desde que hace parte de esta asociación?</p> <p><b>Labor del Cuidado</b></p> <p>¿Para usted que significa cuidar?</p> <p>¿Considera que cuidan de Usted?</p> <p>¿Ud. cuida de alguien?</p> <p>De contestar SI ¿Quién lo cuida?</p> <p>¿Qué es lo más difícil de ser cuidado?</p> <p>¿Qué siente usted al estar cuidado por esa persona siempre?</p> <p>¿Está de acuerdo con que se le cuide, se le proteja, en todos los aspectos de la vida cotidiana?</p> <p>¿Qué resistencia tiene con respecto a la labor del cuidado?</p> <p>¿Desde qué instancia considera debería pensarse el cuidado en la discapacidad?</p> <p><b>Representación política</b></p> <p>¿Para Ud. que significa representar? Representar a alguien o algo</p> <p>¿Ud. ¿Se ha sentido representado? ¿En qué aspectos?</p> |  |

¿En términos de exigibilidad y accesibilidad en derechos, de qué manera usted los defiende?  
(Espacio para que cuente su cotidianidad en las diferentes esferas sociales)

¿Qué sentires genera que hablen por usted, que luchen por usted, que se preocupen por usted?

¿Qué tiene por decir al sujeto que lo representa?

¿Qué reacciones tiene el sujeto que lo representa cuando usted no quiere que lo haga (ejemplificar con casos cotidianos)

¿Qué relación llevan al interior de esta diada? (Armoniosa, conflictiva, fluctuante)

### **10.3 Consentimiento informado**

Nombre del investigador: Magda Carolina Ruiz Roa

Universidad Nacional de Colombia

Maestría en discapacidad e inclusión social

#### **Resolución Número 8430 de 1993**

Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

#### **Título II. De la Investigación en Seres Humanos.**

##### **CAPITULO 1. De los aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos.**

**Artículo 5.** En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

**Artículo 6.** La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios: a. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen. b. Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos. c. Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo. d. Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta resolución. e. Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución. f. Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación. g. Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se

realice la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

**Artículo 8.** En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

**Artículo 9.** Se considera como riesgo de la investigación la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía de estudio.

**Artículo 10.** El grupo de investigadores o investigador principal deberán identificar el tipo de riesgo a que se expongan los sujetos de investigación.

**Artículo 12.** El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.

**Artículo 13.** Es responsabilidad de la institución investigadora o patrocinadora, proporcionar atención médica al sujeto que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente le corresponda.

**Artículo 14.** Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

### **Propósito**

El propósito del estudio es analizar las tensiones entre sujetos oprimidos por el capacitismo y el patriarcado, entender las razones de las resistencias en la atención y el cuidado y la representación, y examinar las tensiones en los relatos de aquellos que luchan desde las labores de cuidado, en este sentido se busca dar voz a los históricamente silenciados. La metodología es cualitativa, utilizando entrevistas semiestructuradas para recoger datos, los participantes son sujetos con vínculos asociativos, aunque sus identidades se mantienen anónimas para proteger su privacidad, los resultados del estudio permiten comprender las realidades de aquellos sujetos que se resisten a perpetuar patrones culturales normativos, y contribuyen a la formulación de nuevas prácticas y discursos que desafían la asignación socialmente atribuida.

Yo \_\_\_\_\_ identificado/identificada con la cédula de ciudadanía N° \_\_\_\_\_ he tenido acceso a la información relacionada con el proyecto “Sujetes en resistencia desde el cuidado: acción colectiva y representación política de personas con discapacidad, he tenido conocimiento directo de los propósitos previstos y he obtenido respuestas satisfactorias a las preguntas formuladas.

En consecuencia, de manera consciente, libre, voluntaria e informada acepto los términos y condiciones de mi participación como integrante de la comunidad de aprendizaje constituida para ejecutar el proceso de la investigación ya identificada; también acepto expresamente el uso, sistematización y manejo de mis datos personales, así como el uso de trabajos relacionados con el proceso de investigación en los términos y condiciones referidos anteriormente. Declaro que mi vinculación a investigación es (señale con X según corresponda):

- En mi propio nombre y representación \_\_\_\_\_
- En nombre de la menor \_\_\_\_\_ Quien también manifiesta su asentimiento \_\_\_\_\_
- En nombre del menor \_\_\_\_\_ Quien también manifiesta su asentimiento \_\_\_\_\_
- Por ser: la madre \_\_\_\_\_ el padre \_\_\_\_\_ acudiente \_\_\_\_\_ representante legal \_\_\_\_\_

Otra relación (especifique) \_\_\_\_\_

En virtud de lo anterior, firmo el presente consentimiento escrito el día \_\_\_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ de, en la ciudad de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nombre

C.C.