



TRABAJO DE GRADO

El rol de las personas con discapacidad y las personas cuidadoras en el proceso de construcción de la identidad colectiva. Una mirada desde el Colectivo Sin Límites Zona Franca- Fontibón en el 2022.

Steven Andrés Alfonso Galindo

Karen Nathalia Molano Boada

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA

Facultad de Ciencias Sociales

Programa de Trabajo Social

Seminario de grado II

Rocío Janneth Durán Mahecha

BOGOTA DC

2022

TRABAJO DE GRADO

El rol de las personas con discapacidad y las personas cuidadoras en el proceso de construcción de la identidad colectiva. Una mirada desde el Colectivo Sin Límites Zona Franca- Fontibón en el 2022.

Steven Andrés Alfonso Galindo

Karen Nathalia Molano Boada

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA

Facultad de Ciencias Sociales

Programa de Trabajo Social

Seminario de grado II

Rocío Janneth Durán Mahecha

BOGOTA DC

2022

Resumen

El presente documento de investigación tiene como finalidad, comprender el rol que ejerce la persona con discapacidad física e intelectual y la persona cuidadora en la construcción de identidad colectiva en el *Colectivo sin límites*; de esta manera, se entenderá por identidad colectiva la pertenencia a un grupo, cuyos límites, acciones y actividades son el resultado de un intenso y complejo proceso entre las y los integrantes del grupo; dado lo anterior, la identidad colectiva sirve para promover la construcción del sentido de pertenencia que está estrechamente relacionada con las interacciones sociales, la cultura y el contexto social del grupo al cual se pertenece.

Este proceso investigativo permite acercarse al modelo social de la discapacidad a partir de los postulados de A. Palacios y R de Lorenzo, asimismo, a las miradas de la identidad colectiva construida por autores como Alberto Melucci y otros autores, como Berger y Luckman.

Para entender la realidad social, se realizó una investigación de corte cualitativo, con un tipo de estudio descriptivo y abordando el paradigma interpretativo- comprensivo, retomando como autor metodológico a Elsy Bonilla. La recolección de los datos se realizó mediante técnicas e instrumentos como: entrevista estructurada con guía, grupo focal, y cartografía corporal.

Palabras clave: Persona con discapacidad, cuidado, modelo social, discapacidad, identidad colectiva, colectivo social.

Abstract

The purpose of this research document is to understand the role played by the person with physical and intellectual disabilities and the caregiver in the construction of the collective identity in the Collective without limits; In this way, the collective identity will be understood as belonging to a group, whose limits, actions and activities are the result of an intense and complex process between the members of the group; Given the above, collective identity serves to promote the construction of a sense of belonging that is closely related to social interactions, culture and the social context of the group to which one belongs.

This investigative process allows us to approach the social model of disability based on the postulates of A. Palacios and R de Lorenzo, as well as the visions of collective identity constructed by authors such as Alberto Melucci and other authors, such as Berger and Luckman.

Where to understand the social reality a qualitative research was carried out, with a type of descriptive study and addressing the interpretive-comprehensive paradigm, taking Elsy Bonilla as methodological author. Data collection was carried out using techniques and instruments such as: structured interview with a guide, focus group and body mapping.

Key words: Disability person, caregiver, care, social model, impairment, collective identity, social group.

Agradecimientos

El presente apartado está destinado a aquellas personas que con su apoyo u arda labor docente efectuaron un acompañamiento a este proyecto en todo su proceso y a nosotros como Trabajadora y Trabajador Social en formación; por lo cual nos permitimos en primera instancia agradecer aquellos docentes que nos formaron a lo largo de la carrera profesional de manera integral, de igual manera, agradecemos a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, por ser nuestra Alma mater, un espacio de formación y crecimiento, así como a las y los compañeros y amigos que nos acompañaron a lo largo de este camino. En segunda medida, agradecemos a las y los docentes del semillero Epistemes por permitirnos ser parte de él y en particular al docente Gilberto Betancourt Zarate quien nos acompañó y guio en este proceso desde un inicio; además damos gracias a la docente Rocío Janneth Durán quien con su orientación, asesoría y apoyo hizo posible la culminación de este proyecto. Por último, ofrecemos un agradecimiento al Colectivo Sin límites, por ser partícipes de este grato proceso y permitirnos conocerlos como personas y como colectivo, ¡gracias a ustedes por ser parte de este camino!

Dedicatoria

El presente trabajo lo dedico a mis padres y familia, quienes me brindaron su compañía y apoyo durante toda mi carrera universitaria; y a mi pareja, quien me concedió su amor, comprensión y dedicación. A ellos, que me propiciaron sabiduría y los consejos necesarios para darme coraje e ímpetu en los momentos adversos del camino y me motivaron siempre a continuar. También a las y los profesionales que han dedicado su labor a trabajar con personas en condición de discapacidad; y claro está, finalmente a la población con discapacidad que se mantiene en una lucha constante por lograr un reconocimiento social y una participación plena en la vida en sociedad.

~Karen Nathalia Molano Boada

Agradezco a Dios y a la vida por permitirme vivir este proceso, además a mi madre y mi padre quienes siempre me acompañan en cada paso que doy, y quiénes con su esfuerzo y amor han contribuido significativamente a una de las etapas más importantes para mi vida. A mí novia, que con su amor y comprensión constante ha sido mi gran apoyo durante este proceso de construcción de conocimiento y a mis amigos y amigas, quienes siempre estuvieron aportando a este gran proceso de evolución de conocimiento y transformación social.

~Steven Andrés Alfonso Galindo

Gracias a todas y a todos, porque con esfuerzo y mucha dedicación podemos decir que...

¡Lo logramos!

Introducción

La presente investigación se propone abarcar el tema de identidad colectiva en las personas con discapacidad – PCD de ahora en adelante, junto con sus cuidadoras y cuidadores, en la ciudad de Bogotá; entendiendo por identidad colectiva la pertenencia a un grupo, cuyos límites, acciones y actividades son el resultado de un intenso y complejo proceso entre los miembros del grupo; en la conformación del “nosotros” de la identidad colectiva. Siguiendo a A. Melucci, esta se entiende, como un proceso de construcción que resulta de interacciones cotidianas donde los sujetos distinguen lo propio frente a lo ajeno, llevando así una construcción subjetiva. Así, la construcción del sentido de pertenencia está estrechamente relacionada con las interacciones sociales, la cultura y el contexto social (Melucci, 1995, Pág 44, como se citó en Chihu A, 2007. Pág. 246).

De esta manera, la población protagonista de la investigación se enmarca en el contexto del *Colectivo Sin Límites*, al cual pertenecen tanto PCD, como personas cuidadoras. De esta manera, la realidad social compartida gira en torno al concepto de discapacidad, que se retoma el concepto bajo el modelo social donde según Palacios A. (2008) se ve la discapacidad como un fenómeno social, que genera una imposición identitaria fundada en unas determinaciones jerárquicas definidas socialmente; siendo la discapacidad es un proceso de construcción sociocultural e histórico, que atañe un efecto no sólo en las personas con discapacidad según el lugar que les da la sociedad, sino que también en sus cuidadoras y cuidadores (Giaconi, C., Pedrero, Z. y et al, 2017). Del mismo modo, al retomar la persona cuidadora, se enfatiza en el rol de las cuidadoras y cuidadores informales donde son estos aquella/os que pertenecen al núcleo familiar de la PCD, por lo que se ven involucrados en la toma de decisiones de la misma y por lo que establecen un estrecho vínculo afectivo con esta, además cabe mencionar, no reciben ningún reconocimiento social.

De este modo la investigación se desarrolló bajo un corte cualitativo desde un paradigma interpretativo, por medio de un estudio descriptivo. Lo anterior tiene el propósito de lograr dar respuesta a unos objetivos claros que permiten orientar la investigación mediante la pregunta que la guía ¿Cuál es el rol que desempeña la persona con discapacidad y las personas cuidadoras en el proceso de construcción de identidad colectiva?

Finalmente, para responder el interrogante mencionado, se han estructurado cinco (5) capítulos los cuales se presentaron de la siguiente manera. En el *capítulo I*, se realiza una descripción amplia de la formulación del problema, relacionando la descripción de la situación, ahondando en la relación que se encuentra entre las personas con discapacidad, el rol de las y los cuidadoras y cuidadores y el proceso de construcción de identidad colectiva. Mientras en el *capítulo II*, que hace referencia al diseño metodológico de la investigación, de modo que se aplicaron tres (3) instrumentos pertinentes según la necesidad del proyecto, entendiendo lo anterior los instrumentos relacionados de manera consecuente serán, la entrevista estructurada y el grupo focal, por otro lado se aplicará una cartografía corporal en el cual se pretende dialogar sobre las percepciones, pensamientos y sensaciones que los miembros del colectivo sin límites tienen acerca de su construcción colectiva y conocer las han vivenciado en relación al proceso de construcción de identidad colectiva. Pasando al *capítulo III*, el cual abarca la presentación, organización y sistematización de la información según los instrumentos de recolección usados, presentando los primeros acercamientos a los hallazgos. Donde en el *capítulo IV*, el cual contiene los análisis e interpretaciones encontrado en según las categorías inductivas. Finalmente se cierra con el *capítulo V*, el cual presenta los resultados de la investigación, así como las conclusiones y recomendaciones.

Tabla de contenido	
Introducción	7
CAPÍTULO 1: DEFINICIÓN DE LA SITUACIÓN A INVESTIGACIÓN	13
1.1. Línea de Investigación	13
1.2. Antecedentes contextuales	13
1.3. Antecedentes Legales y normativos	16
1.4. Antecedentes teórico – conceptuales	22
1.5. Formulación del Problema de Investigación	29
1.5.1. Pregunta de investigación	37
1.6. Objetivos	38
1.6.1. Objetivo General	38
1.6.2. Objetivos Específicos	38
1.8. Aproximaciones teórico – conceptuales	41
1.8.1. Discapacidad	41
1.8.2. Cuidado	47
1.8.3. Reconocimiento	51
1.8.4. Identidad	53
1.8.4.1. Identidad social	53
1.8.4.2. Identidad colectiva	55
CAPÍTULO 2: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	60
2.1. Paradigma de investigación	61
2.2. Tipo de Investigación	63
2.3. Enfoque de Investigación	63
2.4. Criterios de selección de la población y/o muestra	63
2.4.1. Caracterización de la población	65
2.5. Definición de Técnicas e Instrumentos para la recolección de información	67
2.5.1. Instrumento cualitativo 1	68
2.5.2. Instrumento cualitativo 2	69
2.5.3. Instrumento cualitativo 3	69
2.5.4. Prueba piloto	70
CAPÍTULO 3: TRABAJO DE CAMPO PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	70
3.1. Aplicación de instrumentos de recolección de información	70

	12
3.2. Organización de la información	72
3.2.1. Categorías deductivas	72
3.2.2. Categorías inductivas	73
3.2.3. Sistematización de la información	79
CAPÍTULO 4: ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	81
4.1. Análisis e interpretación de Categoría- Discapacidad	81
4.2. Análisis e interpretación de Categoría- Cuidado	85
4.3. Análisis e interpretación de Categoría- Identidad Colectiva	91
CAPÍTULO 5: RESULTADOS INVESTIGATIVOS	95
5.1. Logros y productos Investigativos	95
5.2. Aportes al Trabajo Social del tema de Investigación	98
5.3. Conclusiones	100
5.4. Recomendaciones	105
5.4.1. A la institución y/o población	105
5.4.2. Al Trabajo Social y la universidad	108
5.4.3. A actores externos y normatividad	110
BIBLIOGRAFÍA	114
Cibergrafía	127
Anexos	128

Lista de Tablas

Tabla 1. Antecedentes legales y normativos	17
Tabla 2. Categorías deductivas	72
Tabla 3. Categorías inductivas	73
Tabla 4. Conceptualización categorías inductivas	73
Tabla 5. Sistematización de la información	80

Lista de Ilustraciones

Ilustración 1. . Mapa de Fontibón	14
Ilustración 2. Colectivo Sin Límites	15
Ilustración 3. Proceso del diseño metodológico.	61
Ilustración 4.. Aplicación consentimiento y caracterización.	67

Glosario

- Persona con discapacidad: hace referencia a las limitaciones de la propia sociedad y de una forma específica de opresión, siendo innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en la sociedad.
- Cuidado: comprende actividades destinadas al bienestar cotidiano de las personas, en diversos planos: material, económico, moral y emocional. Caracteriza las relaciones entre personas cuidadoras y personas receptoras de cuidado en situación de dependencia: niños y niñas, personas con discapacidad o enfermedades crónicas, y personas adultas mayores.
- Rol: es asumir unos determinados objetivos y unas determinadas funciones con respecto a otras cosas o personas. Para esto, un rol se caracteriza por distintas capacidades, distintas posibilidades de actuación
- Identidad: La identidad constituye también un sistema de símbolos y de valores que permite afrontar diferentes situaciones cotidianas. Opera como un filtro que ayuda a decodificarlas, a comprenderlas para que después funcione.
- Colectivo: Un colectivo es un grupo de personas, así como entidades, que comparten una serie de objetivos, problemas o intereses, los cuales están motivados por el logro de un determinado objetivo común.

Siglas

PCD: Persona con discapacidad

RLCPD: Registro de la localización y caracterización de personas con discapacidad

ERSI: Encuentro regional de semilleros de investigación

ENISI: Encuentro nacional e internacional de semilleros de investigación

REDCOLSI: Red colombiana de semilleros de investigación

CAPÍTULO 1: DEFINICIÓN DE LA SITUACIÓN A INVESTIGACIÓN

1.1. Línea de Investigación

Se retoma la línea de investigación No. 2 sociedad y cultura, debido a que esta está encaminada a promover el conocimiento de manifestaciones sociales y culturales, con el fin de destacar la **identidad y reconocimiento** de los diversos grupos dentro de un contexto determinado. De esta línea se le da articulación desde el proyecto a tres (3) de sus temáticas: Redes sociales, Liderazgo y sociedad e Identidad cultural; estas se relacionan al estar vinculadas a los constructos de identidad colectiva, de las cuales surgen las articulaciones con la línea al entrelazarlas con la acción colectiva.

Además, este proyecto de investigación se encuentra articulado al Semillero Epistemes, el cual se acoge bajo la misma línea de investigación y está enfocado en diversidad cultural, discapacidad, trabajo social diferencial, desarrollo humano y responsabilidad social, por ende, al estudio de las diferentes problemáticas que afectan a los miembros representantes de grupos sociales culturalmente diversos, entre los que se encuentran las personas con discapacidad (PCD).

1.2. Antecedentes contextuales

La presente investigación se encuentra enmarcada en las personas con discapacidad y personas cuidadoras y cuidadores del Colectivo Sin Límites, la cual está ubicada en la Zona Franca de la localidad de Fontibón de la ciudad de Bogotá D.C.

Bogotá cuenta con una división administrativa de 20 localidades o distritos, las cuales son: Usaquén, chapinero, Santafé, san Cristóbal, Usme, Tunjuelito, Bosa, Kennedy, Fontibón, Engativá, Suba, Barrios unidos Teusaquillo, Los mártires, Antonio Nariño, puente Aranda, La

río Fucha y por el occidente con el río Bogotá. En esta UPZ predomina por su clasificación en lo industrial.

Así al referirse al Colectivo Sin Límites, este surge como un nodo de la Red Local de Discapacidad de Fontibón iniciando proyectos hace más de 20 años con su gestora Cristina Agray y la cual se formó como una organización sin ánimo de lucro hace alrededor de 9 años. El Colectivo Sin Límites, inició procesos en el año 2013 adjunto a esta red, pero en el presente (2022) representa un colectivo independiente liderado por Angélica Chiquiza, actualmente está conformado por diferentes grupos poblacionales (adolescentes, personas adultas y personas adultas mayor (Galindo M y Roa M, 2021).

De esta forma, la población específica a retomar en esta investigación se delimita a quince (15) PCD entre los cuales se encuentran doce (12) con discapacidad intelectual, dos (2) de estos mismo tienen autismo, y por otro lado tres (3) con discapacidad física; del mismo modo, se cuenta con quince (15) personas cuidadoras informales; entendiendo por este último según Ramírez Velásquez, Saldarriaga Valencia y Sánchez Montoyase (2018) como cuidador o cuidadora informal al integrante de la familia, que sin haber manifestado su elección, se hace responsable de una persona dependiente, en este caso de una persona con discapacidad; a lo cual asume una responsabilidad sobre este, acerca de su mantenimiento y desarrollo (Pág. 5); las y los cuales están involucrados de manera activa en los procesos y actividades del colectivo.

Ilustración 2. Colectivo Sin Límites



Fuente: Chiquiza, A. (2022). Muestra musical.

El Colectivo Sin Límites adelanta sus procesos en un salón comunal situado en el barrio La laguna, esto específicamente en la dirección Tv. 101 #16b70. En cuestión de acceso a transporte en la zona, está se encuentra abastecida de rutas de alimentadores, Sitp y transporte intermunicipal, que llega hasta municipios como Funza y Soacha, además cerca de la zona se cuenta con varios parques que permiten la recreación en un ambiente al aire libre. Al ser este el entorno en el que se sitúa la mayor parte de los procesos del colectivo tiene gran relevancia la manera como las y los integrantes del colectivo la identifican, manifestando encontrarse en una zona segura, que no representa un riesgo a su integridad, pero que en cuestión de infraestructura y/o vial cuenta con varias calles sin pavimentar al encontrarse en una zona industrial, lo que representa gran cantidad de tráfico a cualquier hora del día, en especial en hora pico.

1.3. Antecedentes Legales y normativos

A continuación, se encuentra el contexto legal y normativo, el cual establece las normas permisivas o prohibitivas que afectarán directa o indirectamente al proyecto en cuestión. Por tal motivo es pertinente esclarecer que está situado a nivel Internacional, Nacional, Departamental y Distrital.

La construcción de este apartado se inició con un aspecto transversal y es citar la Declaración Universal de los Derechos Humanos, a partir de esta, se continúa con la formulación de este marco, por lo cual no solo se remite a identificar leyes y normas, sino que, además, se recolectó y precisa información de diferentes convenciones, planes y políticas públicas, de las cuales, se puede respaldar el presente proyecto de investigación para dar un sustento sólido en cuanto a cuestiones legales.

Tabla 1. Antecedentes legales y normativos

MARCO LEGAL		
Norma/ley	Objetivo	Relación
NORMATIVA INTERNACIONAL		
Declaración Universal de los Derechos Humanos - ONU 194	Se promulgó con la promesa de que todas las personas gocen de unos derechos económicos, sociales, políticos, culturales y cívicos, para lograr la libertad, la igualdad y la dignidad; de manera que se promueva la enseñanza y la educación, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos	La declaración universal de los derechos humanos es vital para la presente investigación, ya que en esta se encuentran consagrados todos los derechos que competen a la humanidad, otorgando igualdad y dignidad a todos por igual, y en especial a la población que se retoma, dado que se violan y opacan los derechos de estos.
Convención interamericana para la eliminación de toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad- 1999	Reafirma que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas. Su objetivo es la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y proporcionar su plena integración en la sociedad.	Aquí se encuentra con una convención la cual brinda la pauta y/o guía en la cual se establece que las personas con discapacidad son garantes de disfrutar sus derechos al igual que cualquier otra persona, por ende, se tiene que eliminar toda forma de discriminación.
Convención sobre los derechos de las personas con	Esta Convención promueve, protege y asegura el pleno goce, en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y	En la presente convención se tiene como objetivo promover, proteger y asegurar el goce efectivo de los derechos de las

discapacidad- ONU 2006	libertades fundamentales para las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad intrínseca. Así mismo, aborda un modelo en que las personas con discapacidad son reconocidas como titulares de derechos humanos, activas en las decisiones que influyen en su vida y capacitadas para reivindicar sus derechos.	personas con discapacidad, con el fin de garantizar el respeto de la dignidad de la población con discapacidad, haciéndolos titulares de dichos derechos.
ODS. Objetivos de desarrollo sostenible	<p>Son el plan maestro para conseguir un futuro sostenible para todos. Se interrelacionan entre sí e incorporan los desafíos globales a los que se enfrentan día a día, como la pobreza, la desigualdad, el clima, la degradación ambiental, la prosperidad, la paz y la justicia.</p> <p>Objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países. Reducir las desigualdades y garantizar que nadie se queda atrás forma parte integral de la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.</p> <p>Metas</p> <p>10.2 De aquí a 2030, potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición.</p> <p>10.3 Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto.</p> <p>10.4 Adoptar políticas, especialmente fiscales, salariales y de protección social, y lograr progresivamente una mayor igualdad.</p>	Los ODS se retoman en el presente marco como referencia a la reducción de las desigualdades y discriminación que ha sufrido la población con discapacidad, mencionando esto como un desafío a nivel global, buscando promover la inclusión social independientemente de su condición, garantizando la igualdad de oportunidades y reduciendo las prácticas discriminatorias de la vida en sociedad.
NORMATIVA NACIONAL		
Constitución política de Colombia 1991	Fortalecer la unidad de la nación y asegurar a sus integrantes la vida, la convivencia, el trabajo, la justicia, la igualdad, el conocimiento, la libertad, la paz, dentro de	Desde un nivel nacional, es como se retoma la constitución política, la cual busca la garantía de determinados principios, los cuales en muchos

	un marco jurídico, democrático y participativo. Comprometido a impulsar la integración de la comunidad. Artículo 47, 54 y 68.	contextos se enmarcan, por medio de hechos violentos.
El Plan Nacional de Desarrollo (PND) “pacto por Colombia, pacto por la equidad”. (2018-2022).	Tiene como objetivo marcar los lineamientos para el crecimiento y mejoramiento del país y determina los procesos que se deben llevar a cabo para cumplir con estas metas. Pactos transversales- pactos por la inclusión de todas las personas con discapacidad.	Cabe resaltar que el plan nacional de desarrollo busca el mejoramiento del país, esto se enmarca dentro de un sistema capitalista en el cual la población con diversidad funcional no se reconoce de acuerdo con sus capacidades.
Política pública nacional de discapacidad e inclusión social. 2013-2022.	Se busca asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores.	En este apartado se ahonda más en cuanto a la persona con discapacidad en conjunto con su cuidador y los procesos que desarrollan
Ley 1618 del 2013-Ley de Inclusión	Garantiza y asegura que todas las personas en condición de discapacidad tengan pleno ejercicio de sus derechos, posean las mismas oportunidades, con las mismas posibilidades de acceder, participar de un bien común como los demás ciudadanos.	Aquí se pretende establecer que independientemente de la condición en la que se encuentre la persona no se tiene que minimizar en ningún ámbito social.
Ley 361 de 1997 - Ley de discapacidad	En esta Ley se establecen los mecanismos de integración social para las personas con limitaciones, la asistencia y protecciones necesarias. Así mismo, señala que el Estado debe garantizar y velar por la no prevalencia de la discriminación.	Aquí se derivan los mecanismos de integración social para las personas con discapacidad y brindar las determinadas protecciones que se necesitan.
Resolución 5928 del 2016	Esta Resolución tiene por objeto establecer los requisitos específicos, para el reconocimiento y pago del servicio del cuidado.	La presente resolución se retoma por ser una normativa que reconoce la labor y rol de las y los cuidadores y la relevancia social que este tiene en cuanto a su acompañamiento a la persona con discapacidad. Además de ser de las pocas normativas encontradas que se enfocan en reivindicar o reconstruir el rol de las y los cuidadores por medio monetario o del reconocimiento social.
Resolución 5229	Se establecen los requisitos esenciales para	Esta resolución se retoma al hacer

de 2016	la presentación de recobros por concepto de servicios de cuidador, prestados en cumplimiento de fallos de tutela que ordenan atención integral.	mención de que no se desconoce la responsabilidad del Estado en darle garantías a las poblaciones vulnerables, invisibilizadas y empobrecidas, en este caso las personas con discapacidad y sus cuidadores que por las demandas que trae la condición con discapacidad y sus altos gastos en cubrimientos médicos, se encuentran excluidos socialmente sin poder tener una participación activa en la sociedad y el goce pleno de sus derechos.
Ley 1996 de 2019	Se establecen medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de esta.	Se retoma esta ley al tener relevancia a nivel legal en cuanto a la situación de las personas con discapacidad, pues con el presente proyecto si se quiere reconocer a la persona con discapacidad y el reconocimiento a sus identidades, es fundamental hablar de un reconocimiento legal, pues no basta ser sujeto social, sino sujeto político en sociedad.
Proyecto de Ley de personas cuidadoras de Personas con discapacidad 2020	Establece medidas efectivas y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y generación de ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional.	La presente ley hace referencia exclusiva de cuidadores y asistentes personales de las personas con discapacidad, lo cual le otorga relevancia en esta investigación, debido que busca dar un reconocimiento a esos millones de cuidadores que hay en el país y que muchas veces por ser pariente o del núcleo familiar, ejercen su actividad en el anonimato todos los días, cada hora del día sin un reconocimiento de su acción.
NORMATIVA DISTRITAL		
(2020-2024) El plan de desarrollo económico, social, ambiental y de obras públicas del distrito capital “un nuevo contrato social y ambiental	Consolidar un nuevo contrato social, ambiental e intergeneracional que permita avanzar hacia la igualdad de oportunidades, capitalizando los aprendizajes y los canales de solidaridad, redistribución y reactivación económica, una Bogotá donde los derechos de los más vulnerables sean garantizados a través de: la ampliación de las	Se retoma el presente plan de desarrollo, a partir de la importancia de una política y sociedad igualitaria. Viéndose reflejado a nivel distrital y general los derechos de los PCD y el reconocimiento de la población con discapacidad dentro del entorno social.

<p>para la Bogotá del siglo XXI.</p>	<p>oportunidades de inclusión social y productiva. Artículo 12: Propósito 1: Hacer un nuevo contrato social con igualdad de oportunidades para la inclusión social, productiva y política; programa 1, 6, 13, y 18. Artículo 139. Políticas públicas de la población con discapacidad.</p>	<p>En el art. 139. se menciona la programación transversalmente de políticas públicas para la población con discapacidad, dando prioridad a la participación, representación de esta población y su entorno, garantizando el goce efectivo de los derechos consagrados constitucional y legalmente.</p>
<p>Política pública de discapacidad 2007- 2020. Decreto 470 del 2007.</p>	<p>Buscar el desarrollo humano, social y sostenible de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadores. Adicionalmente, se plantean dos propósitos generales: hacia una inclusión social y hacia la calidad de vida con dignidad. Dimensión de ciudadanía activa: atribuye a las personas con discapacidad las capacidades de participar activamente en la vida de su comunidad. Art. 19: sobre el fortalecimiento de actores sociales. Reconoce la condición para el ejercicio de la ciudadanía activa, promoción y fortalecimiento creciente de líderes, organizaciones y redes sociales de ciudadanos.</p>	<p>Esta política pública, se retoma en el marco del proyecto por contemplar la discapacidad desde un modelo social, partiendo desde su concepción como una interacción entre la persona y el ambiente, destacando sus implicaciones sociales, económicas y políticas. Además de lo anterior, es prudente mencionar que la actual PPDD pone como punto de consideración dentro de esta, no solo a la persona con discapacidad sino también a sus familias, cuidadores y cuidadoras.</p>
<p>Acuerdo 137 de 2014</p>	<p>Sistema Distrital de Atención Integral de Personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital. Busca facilitar la prevención, los cuidados en salud y psicológicos, la habilitación, y rehabilitación, la educación, la orientación, la integración laboral y la garantía de derechos fundamentales económicos, culturales y sociales de las personas con limitación y/o discapacidad.</p>	<p>Se retoma el presente acuerdo, al ser una normativa que retoma no sólo los derechos en salud de la PCD, sino que otorga importancia a sus derechos sociales y culturales; yendo más allá de la integración laboral y/o educativa.</p>

Decreto 237 de 2020	<p>Por el cual se crea la comisión intersectorial del Sistema Distrital de Cuidado.</p> <p>La Comisión tiene por objeto coordinar, articular y hacer la gestión intersectorial de las entidades que hacen parte del Sistema Distrital de Cuidado para definirlo, implementarlo y hacerle seguimiento.</p> <p>Artículo 4. funciones.</p>	<p>La presente comisión se retoma al hacer hincapié en las funciones que este desempeña frente al rol de cuidado a nivel distrital, promulgando promocionar la participación de espacios de construcción frente a este, además de “fomentar la corresponsabilidad en la ejecución de los trabajos de cuidado en las familias y la comunidad, y entre el Estado, el sector privado, la sociedad civil y las organizaciones” dando luces así a reconocer esta labor y darle responsabilidad no solo al núcleo familiar sino a la sociedad y al Estado como ente gubernamental.</p>
---------------------	--	--

Fuente: Elaboración propia, (2022) Equipo de investigación.

1.4. Antecedentes teórico – conceptuales

A continuación, se presenta la revisión teórico conceptual sobre temas centrales, el cuidado y las personas con discapacidad. Para ello, fue necesario realizar una revisión documental.

Por tal motivo se contó con la recolección de 40 documentos para la construcción de este apartado, para dar mayor claridad se revisaron 23 artículos, 9 libros, 6 proyectos de pregrado, y 1 revista, entre otros. Los documentos anteriormente mencionados son una recopilación teórica en donde se encuentra información de nivel internacional, nacional y local. Ver **Anexo 1**. Matriz del estado del arte.

Antecedentes Internacionales

En primera instancia se pretende realizar una explicación de forma descriptiva acerca de la información recopilada con todo lo relacionado a discapacidad, por ende, se inicia a nivel internacional, de tal manera que se sitúa en México y Guatemala, con la tesis titulada discapacidad y trabajo social, producida por Gutiérrez, S (2017), y demás, en la cual se puede

apreciar cómo los derechos de las personas con discapacidad ha sido materia de atención en las Organizaciones Internacionales, Nacionales y Regionales, incluyendo a la misma sociedad. La autora argumenta entonces, que las personas con discapacidad deben tener los mismos derechos y obligaciones que el resto de la sociedad civil, tanto en zonas urbanas como rurales, buscando con ello que exista una igualdad de oportunidades para ellos en los diferentes aspectos de la vida.

Continuando con el abordaje, se retoma el libro titulado *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo social* construido por Rafael de Lorenzo García (2008), aquí el autor nos brinda una perspectiva multidisciplinar de la discapacidad al plantearse la distinción entre el modelo médico y el modelo social, dando un paso desde una concepción médica la cual concibe la discapacidad como una enfermedad y una limitación, además de la estigmatización, marginación y desviación que se produce en la sociedad hacia la población con discapacidad; finalmente desde el modelo social se define la discapacidad desde las barreras sociales y como un construcción social que según Agustina Palacios (2008) entendida a la PCD como:

La noción de persona con discapacidad desde este modelo se basa, más allá de la diversidad funcional de las personas, en las limitaciones de la propia sociedad. De este modo, se realiza una distinción entre lo que comúnmente se denomina “deficiencia” y lo que se entiende por discapacidad (Pág. 122).

Ahora bien, una vez realizada la descripción de lo que compete al hacer alusión a discapacidad, se dirige a la mirada del cuidado, frente a lo internacional, encontrando el artículo *Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad*, proveniente de Costa Rica y elaborado por Carmona, D (2020), en el cual se postula que el cuidado aparece como un asunto de minorías y de poco valor. Es decir, una práctica destinada a algunas vidas definidas por su dependencia, por ende, tiene que estar sometida a que otra persona ejerza roles y funciones de

cuidado sobre él, si bien el cuidado de sí y del otro sólo puede nacer de los encuentros vitales, Cuando se olvida al ser vivo complejo para buscar la pureza del ideal, de modo que se cae en el error y se abandona toda posibilidad de cuidado. Porque cuidar no es “hacer el bien”, sino potenciarse mutuamente, “hacer sinergia”.

Lo anteriormente expuesto, brinda un acercamiento a lo que se entiende por cuidado, pero no se debe quedar con sólo esta postura, es así, cómo, se retoma el artículo elaborado por Molinier, P & Legarreta, M(2016), Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político, en el cual se destacan postulados tales como que el trabajo del cuidado, en efecto, trata de un trabajo feminizado, a menudo invisible, en parte realizado gratuitamente en el ámbito privado donde se confunde con el amor y la solidaridad, dicho esto, se esclarecerá que son postulados que no están alejados de la realidad, dado que el ejercicio del cuidado es una labor que siempre ha sido invisibilizada.

Posteriormente, se encuentra el trabajo de grado para la obtención de licenciado en trabajo social, titulado “la sobrecarga subjetiva de las y los cuidador primario de infantes con parálisis cerebral espástica” (García, A., 2019) , allí se habla de una temática específica, a la cual no se le puede ver como algo ajeno o exclusivo, ya que la sobrecarga es un aspecto que atañe a todas las personas cuidadoras, es así, como, en el documento se plantea que no existen modelos o protocolos de atención a seguir en caso de conocer a una persona que presente una sobrecarga subjetiva, por el cuidado que le brinda al infante con parálisis cerebral espástica.

El término “sobrecarga” según Fernández (2011) hace referencia a los costes físicos, emocionales y financieros que resurgen de la labor de las y los cuidadores principal, al momento de hablar de cuidador principal también se refiere al cuidador informal y es cuando un familiar entra a ejercer las funciones de cuidador.

Retomando lo anterior, se abordó la revisión teórica que realizó Navarro, V (2016), en su escrito, perfil de las y los cuidadores informales y ámbito de actuación del Trabajo Social, se puede destacar que las y los cuidadores informales deben ser concebidos como recursos humanos para la atención a la dependencia y como objetivos en sí mismos de la atención comunitaria. Por ello, es de vital importancia atender las necesidades de cuidadoras y cuidadores informales a través de estrategias y procedimientos que sufraguen el riesgo inherente de la situación de cuidado, desde una perspectiva de prevención e intervención.

Una vez realizada la descripción acerca de discapacidad y cuidado, entorno al ámbito internacional, es como se precisa abundar en aspectos puntuales los cuales atañen estas dos concepciones anteriormente nombradas, por tal motivo es como se hace mención al artículo denominado, “identidad y reconocimiento” (Taylor, C. 1996), dentro de este se profundiza de manera concreta en cómo la identidad no es evocada sólo en el plano del individuo (mi identidad), sino también en el plano grupal (la identidad colectiva). Para entender de forma más clara, “la identidad de grupo tiene necesidad de ser asumida, al igual que la identidad del individuo. Pero esto implica a los individuos que la forman. El grupo no podría vivir con esta identidad más que en la medida en que buena parte de sus miembros se definiera en esos términos”(Taylor, C. 1996, Pág. 14).

Se finaliza este apartado, comprendiendo que la identidad está permeada por toda la sociedad, pero al momento en que se aspira a definirse, sobre todo de forma original, se abre una posible falla entre lo que pretendemos y lo que los demás están dispuestos a otorgarnos. Es el espacio del reconocimiento exigido, pero susceptible de ser rechazado. Este espacio es el que da lugar al discurso y a las teorías del reconocimiento.

Antecedentes Nacionales

Por otra parte, en el trabajo de grado para la obtención del magíster en discapacidad e inclusión social *Discapacidad y acción colectiva en Santander, configuración en algunas colectividades* (Carreño Parra, L., 2020), se ve como la autora plantea que la población con discapacidad se les condiciona y restringe la participación social, imponiendo las “barreras” sociales, culturales y físicas para la realización de muchas actividades generales. Las personas con discapacidad son excluidas socialmente y estas han presentado problemas estructurales que las han condicionado históricamente. A ello, se le suma también las etiquetas, las estigmatizaciones que los han marcado de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocados en una posición de inferioridad, lo que conduce a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse.

Es así cómo, lo expuesto anteriormente denota cierta perspectiva del abordaje que se le ha dado a las investigaciones sobre el concepto de discapacidad, esto se hace con el fin de contrastar posturas y enaltecer la labor de aquellos que se interesan por la población de personas con discapacidad; sin embargo, se evidencia que las investigaciones, ensayos y demás se remiten a que las personas con discapacidad son excluidas e invisibilizadas en la sociedad, lo cual genero el punto de partida de la presente investigación, solo que en esta propuesta se quiere ahondar en el proceso que hace como tal la persona con discapacidad, por ende se recolectó un ensayo titulado *La construcción social de la identidad de las personas con discapacidad* (Núñez, J.2014) el cual guarda gran relación con la temática a investigar dado que se despliegan temáticas como lo es la identidad social y luego su transición hacia la identidad colectiva, de modo que se puede retomar que las identidades colectivas se dan en grupos sociales, que el grupo social debe ser relativamente estable, es decir, saber que mañana probablemente vaya a

seguir existiendo, que exista una interacción entre ellos para que se puedan producir significados compartidos y que los actores sean capaces de entender porque hacen determinadas acciones.

Para finalizar los hallazgos teóricos acerca de discapacidad, se considera pertinente traer a colación el trabajo de grado denominado, *Participación social y ciudadana: construcción de la identidad individual y colectiva en la comunidad Sorda de Ibagué*, de manera que es pertinente mencionar

A partir de ese reconocimiento como Sordo los sujetos se vinculan a comunidades sordas, pues expresaron que contribuye al fortalecimiento de su identidad y promueve la construcción de la identidad colectiva, también se observó que los participantes que refieren ser parte de una comunidad sorda son en la misma porción los que son parte de asociaciones u organizaciones que exigen derechos y reconocimiento para este grupo poblacional.(Vargas, M 2020).

Lo anteriormente expuesto es de suma importancia para el desarrollo de la presente investigación dado que se retoman aspectos puntuales, como es el hecho que colectivos, grupos y demás, trabajen en pro de la población con discapacidad, de tal manera que esto genera de forma indirecta en las personas con discapacidad cierto grado de confianza y empatía lo cual los motiva a vincularse a estos mismos y a partir de esto sentir un reconocimiento por parte del grupo y desde allí empezar a trabajar mancomunadamente por un reconocimiento y una identidad colectiva. A partir de esto, se clarifica el panorama acerca del interés por trabajar temáticas puntuales cómo la identidad colectiva dentro del Colectivo sin Límites.

Ahora bien, desde la mirada del cuidado, frente a lo nacional se encuentra en primera instancia el libro *El Trabajo y la Ética del Cuidado*, construido por Molinier P y Arango L (2011), el cual, destaca los esfuerzos que se gestan para elaborar argumentaciones, propuestas

legislativas y programas en torno al cuidado como un derecho de toda la ciudadanía a lo largo de sus vidas, incluyendo el derecho de las personas cuidadoras a ser cuidadas y a tener calidad de vida e igualdad de oportunidades, dado que es la persona cuidadora la que ejerce el rol de cuidado y las funciones que atañen a este, pero no se ven evidenciadas prácticas de cuidado hacia estas (Molinier P y Arango L, 2011, como se citó en Bermúdez H, 2014).

Continuando por la misma linealidad con la que se viene trabajando, se hace menester traer a colación el artículo Síndrome de carga del cuidador, elaborado por Zambrano, R y Ceballos, P, (2007), el cual, aborda a profundidad el postulado anteriormente expuesto, no se brindan prácticas de cuidado a la persona cuidadora, lo cual es un factor que puede desencadenar una sobrecarga, pero el presente documento enfatiza que el impacto económico, es significativo, dado que en gran parte los recursos que dispone la familia se destinan al cuidado, además, de que la persona que va a ejercer el rol de persona cuidadora se va a enfrentar al abandono de las actividades profesionales -laborales, aunque la persona cuidadora presta servicios de cuidado, estos no son retribuidos monetariamente.

Para finalizar, se encuentra el artículo denominado Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario Agudelo M, Avendaño B, Berbesi, et al. (2017) cabe aclarar, que el presente documento guarda gran relación al artículo Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político, citado anteriormente, en los antecedentes internacionales, por tal motivo, es como se encuentran similitudes como lo es en primera instancia que la mayoría de las mujeres son quienes asumen el rol de cuidado, pero el documento citado actualmente ahonda y brinda diferentes hallazgos, algunos como el hecho de que las mujeres ejercen estas funciones de cuidado hacia sus familiares se encuentran en edades avanzadas, lo que no se tiene en cuenta es

que ellas mismas deben ser objeto de cuidado, además de establecer que estas mujeres tienen a cargo otras funciones como ser madre de familia y amas de casa.

Antecedentes locales

Abarcando el contexto local, es como se encuentra con el artículo titulado Discapacidad: contexto, concepto y modelos, el cual nos brinda un panorama en el cual la discapacidad es un aspecto al cual no se le brinda la respectiva importancia, puesto que según cifras tomadas de las Naciones Unidas, Objetivos de desarrollo del milenio. Erradicar la pobreza (2015) “sólo entre el 1% y el 2% de niños con discapacidad asiste a la escuela en países en vías de desarrollo y el 80% de las personas con discapacidad vive por debajo de la línea de la pobreza” (Como se citó en Padilla Muñoz, A. 2010), estas cifras se emplean dentro del documento retomado pero cabe aclarar que la autora las retoma de, por tal motivo aparece un concepto clave el cual es la exclusión social, que como se plantea en el presente documento, está íntimamente relacionado con la discapacidad.

En este sentido, el documento brinda una perspectiva en la cual la discapacidad es una construcción social, en la cual no solo entran a jugar factores propios de la PCD como lo es lo físico o lo intelectual, sino que también atañen a aspectos sociales, a partir de allí se establece que lo que genera esta condición es el ambiente y las estructuras sociales que rodean a la persona.

Ahora bien, el siguiente documento, mantiene relación con lo expuesto anteriormente, en relación a que el concepto de discapacidad es abarcado por varias dimensiones y por ende depende desde las distintas perspectivas que se retome, por ende, al momento de hablar de este término, se tiene que hacer desde el punto de vista social, partiendo de la premisa de que es una construcción social, por tal motivo, se entiende que el planteamiento primario de la sociedad es

que ella está construida para personas consideradas “normales”, en la cual, entra un factor clave el cual es la socialización, entendiendo que ésta prepara a los sujetos para la normalidad. En este sentido, la inclusión negará la calidad de sujetos de aquellos que resulten diferentes, a los cuales se les disminuye en su calidad de sujetos independientes y habilitados.

Es así como según la información recolectada se puede inferir que la población con discapacidad, en el contexto histórico, han sido discriminados y excluidos, lo cual ha sido agudizado por una indiferencia social, en donde se ha dejado a un lado participación social política en plena autonomía. De modo que según Avaria, A. (2001)

Las personas con discapacidad y también sus familias son sujetos invisibilizados por la diferencia, relegados a la no ciudadanía, se les niega, lo visible es su condición de incapacidad (Como se citó en García AS., Fernández A., 2005, Pág. 10).

Entonces, y en contraposición, es como se hace necesario configurar una visión de sujetas y sujetos orientada hacia el reconocimiento y la promoción de la diferencia, los cuales son aspectos fundamentales como espacios de proyección y de realización personal y colectiva. Para lograrlo “el reto está en la consecución de un mayor nivel de igualdad que consiste en incrementar la capacidad de los individuos y las sociedades para reducir la vulnerabilidad ante la pobreza y promover la autonomía de las personas” (Fernández A & García A, 2005).

Por último, se hace mención al trabajo de grado gestado desde la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, más puntualmente desde el semillero Epistemes, liderado por los docentes Gilberto Betancourt y María Pilar Díaz, al cual hace parte el presente proyecto de investigación. De igual manera es pertinente mencionar que dicho trabajo de grado se llevó a cabo dentro del Colectivo sin Límites, quienes también fueron parte central del presente trabajo de grado, es así como el trabajo que se retoma se denomina Configuración de las redes de

cuidado en la pandemia generada por el covid-19: narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo Sin Límites zona f- Fontibón Bogotá, construido por Galindo, M & Roa, M (2021), encontrando información clave dado que es en el mismo colectivo donde se gestó el presente proyecto, por tal motivo se evidencia que las labores de cuidado se enmarcan en un sistema informal, no remunerado, y por ende el rol de cuidador está representado en su mayoría por mujeres específicamente madres, a cargo de la red familiar, por ende se ve marcada la feminización de esta actividad, a cargo de madres, hermanas, hijas, abuelas, entre otras, las cuales se encuentran según su ciclo vital en la adultez y la vejez, este rol se ve marcado por las labores de cuidado hacia la persona con discapacidad y a los demás miembros de la familia a partir de prácticas de cuidado como el suministro de medicamentos, el aseo personal de la persona con discapacidad.

1.5. Formulación del Problema de Investigación

El presente proyecto de investigación se propone abarcar a la población con discapacidad, relacionando acá tanto a personas con discapacidad (PCD) como a personas cuidadoras, esto en el contexto del Colectivo Sin Limites ubicado en la localidad de Fontibón de la ciudad de Bogotá, Colombia.

De igual forma, en los registros del Ministerio de Salud en sus boletines poblacionales de *Personas con Discapacidad*, para el 2020, Colombia contaba con 1.319.049 Personas con Discapacidad que fueron identificadas y localizadas en el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social, la cual equivale a 2,6% de la población total nacional. Así, el 18,3% de esta cifra (1.319.0499) se ubica en Bogotá, la cual representa alrededor de un 3.5% de su población total. Para este mismo año (2020) en Bogotá se registran 458.088 PCD, por cada 100 mil habitantes hay 6.379 personas con discapacidad de los cuales el 56,6% son mujeres y el 43,4% son hombres; es importante mencionar que el 53% de esta población se concentran en los

estratos 1 y 2 según la sala situacional de las personas con discapacidad del MinSalud (2017), lo que representa que el 12,8% el total de esta se encuentra en pobreza multidimensional. Lo cual hace evidente que las personas en condición de discapacidad carecen de asistencia social eficiente y adecuada a sus diversas situaciones que requieren no sólo de recurso humano, sino material y financieros.

En cuanto a las dificultades que presentan las personas con discapacidad registradas en Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) en su cifra total a nivel nacional, se evidencia que la principal, es de tipo motriz grueso (caminar, correr, saltar con 51,65%; seguido por las dificultades permanentes intelectuales (pensar o memorizar) con 38,55% (2017).

Dando claridad a lo anterior, es pertinente mencionar que las cifras demográficas presentadas, son de carácter significativo y representan la relevancia de abordar referentes de esta población, más allá del marco de la salud, si no en un ámbito social y cultural con el fin intencional de visibilizar la población con discapacidad y que los miembros de esta se empiecen a reconocer como sujetos políticos y de derechos que se articulan socialmente y por consiguiente construyen sociedad.

En consecuente, con esto se establece la importancia de mencionar que en la presente investigación la discapacidad se retoma como una construcción social, lo cual se hace necesario al buscar una resignificación de la discapacidad; siendo esta “construcción social de la realidad comporta un pensamiento dicotómico que asocia la discapacidad con el par normal – anormal lo que favorece procesos de exclusión social de las personas con discapacidad” (Umaña, S. 2007, Pp. 1). Así, esta exclusión se evidencia tanto en el ámbito de la salud, educación, cultural, social y político.

Es esta exclusión que se ha visto reflejada no sólo en el ámbito social, dejando a un lado la participación política de las PCD en la vida en sociedad, además de dificultar su integración a círculos sociales, sino trascendiendo más allá al implantar barreras sociales que impiden su plena autonomía y desarrollo, al no contemplar sus necesidades y demandas específicas según su diferencia. De modo que se hace evidente las situaciones cotidianas que tienen que vivir la población con discapacidad al tener que adaptarse a un sistema que no está diseñado para ellos, sin ir más allá, estas se encuentran ejemplos básicos como su movilización y desplazamiento, pues se carece de transporte público que cubra sus necesidades integrales independientemente de su tipo de discapacidad, que no garantizan un fácil acceso, seguro y constante, además de una malla vial y peatonal que no garantiza su seguridad e integridad, sin mencionar la infraestructura que se encuentra en cada establecimiento público, el cual se jacta de ser “incluyente” al construir rampas para un fácil acceso de personas en silla de ruedas que si bien son medidas que contribuyen a la integración de las PCD en sociedad, al quedarse solo en estas, promulgan una inclusión excluyente y aumentando la exclusión social al disfrazarse con una falsa idea de inclusión con medidas meramente superficiales.

Así mismo, es que esta exclusión o barreras sociales se hacen presente más allá del ámbito social, que trascienden a espacios laborales, educativos, políticos y culturales, que se gestan debido al falso imaginario que ha permeado la sociedad sobre la condición de discapacidad por someras representaciones sociales, en su pensamiento dicótico del par normal-anormal arraiga esta condición a la ausencia de salud/ presencia de enfermedad, donde la discapacidad solo tiene cabida en el sector de la salud.

Es desde aquí, que se defiende que la discapacidad es una construcción social y no una deficiencia a nivel individual, empezando a reconocer a la PCD más allá de su condición, debido

que esta la crea la misma sociedad que impide a las PCD participar en plena autonomía de la vida en sociedad. Dejando de un lado las concepciones ya mencionadas que arraigan paradigmas o modelos históricamente contruidos por actos asistencialistas, caritativos y médicos, permitiendo entender la discapacidad de una manera crítica y social.

De este modo, se quiere retomar el modelo social de discapacidad, al querer poner en evidencia la relevancia del ámbito social en relación a la condición de la discapacidad y el cómo se puede buscar trascender de los aspectos individuales que en primera instancia ponían al individuo (PCD) en un plano únicamente rehabilitador y que gracias a la evolución de dichos modelos enmarcados en algunos como el médico- social, se ha logrado dar una mirada social a las implicaciones de la discapacidad tanto en la persona con discapacidad como en la sociedad.

Es por lo cual aquí que se retoma específicamente el modelo social, desde autores que plantearon las iniciativas del mismo como Palacios A. (2008) quien manifiesta que los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: 1. Se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni biomédicas, sino sociales, debido a que no existe una prestación de servicios apropiados y que puedas satisfacer las necesidades de las PCD para que sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. y 2. Se sostiene que el aporte a la sociedad de las PCD se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

De tal manera, desde el modelo social se define la discapacidad como

Las desventajas que el individuo presenta a causa del entorno y su incapacidad de dar respuesta a las necesidades específicas según su diferencia.; es así como este modelo se encuentra relacionado con la alusión de valores intrínsecos a los derechos humanos, fomentando el respeto, la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal,

propiciando una inclusión social (Lorenzo, 2007).

Entendiendo esto, es que surge el interés por evidenciar el empoderamiento, el sentido de pertenencia y la capacidad de adaptación de las PCD al entorno social y cultural independientemente de la etapa del desarrollo humano en la que se encuentren. Esto a pesar de la presencia de prejuicios sociales, valoraciones y las particularidades que atañe la sociedad y que se adquiere en función de la pertenencia social; la cual ha sido normalizada e invisibilizada por su entorno y la sociedad misma.

Es debido a esto que se busca no sólo plantear el reconocimiento de la persona (PCD) como sujeto activo político y de derechos, sino también desde la importancia del reconocimiento de sus múltiples y diversas identidades que se generan en procesos autónomos y de total autogestión. Entendiendo este reconocimiento según autores como Charles Taylor, como una necesidad inherente al individuo de ser reconocido para ser el mismo, así mismo como desde este reconocimiento de un otro, logra unir individualidades formando un actor común; esto partiendo del hecho que el ser humano se construye por medios intersubjetivos de interacción con otros seres humanos. De modo que, al reconocer a la persona con discapacidad como sujeto político y social y declarar la manifestación de los constructos de sus identidades, se permite verlo como actor e intérprete de su propia realidad, interpretándolo desde el significado subjetivo otorgado por esta; viéndose como protagonista involucrado directamente en la construcción de su identidad colectiva gestada en espacios colectivos y sociales, y de igual manera de los procesos que se gestan alrededor de la manifestación de esta.

Siguiendo con esta línea conceptual el proyecto se encamina a indagar sobre el rol que tanto de la persona con discapacidad como de sus personas cuidadoras; sin embargo, aunque es pertinente mencionar que no toda persona con discapacidad requiere, necesita o depende de una

persona cuidadora, este se retoma puesto desde autores como Giaconi, Pedrero y et al, la condición de discapacidad es un proceso de construcción sociocultural e histórica, que atañe un efecto no sólo en las personas en condición de discapacidad, sino que también en sus cuidadores (2017, Pág 56).

Se retoma el rol de cuidado en la construcción de esta identidad colectiva de las PCD en relación a su identidad colectiva; al querer brindarle un interés especial a este rol desempeñado que ha sido empañado por interpretaciones asistenciales arraigadas a la asistencia de la persona dependiente y que por lo contrario es aquel que se ve involucrado en todos sus procesos, por lo que genera una percepción propia desde su experiencia en torno a la discapacidad. Es así como entonces las cuidadoras y cuidadores son aquella/os que asisten a una persona con discapacidad, potenciando el desarrollo regular de sus actividades vitales y/o cotidianas o de sus *relaciones sociales* (Logroño y Cercas, 2018; Urrea, 2017, como se citó en Perez, K. 2021).

Entendiendo esto, se denota que la persona cuidadora conlleva implícitas unas acciones que van ligadas a su rol, como se retoma según Álvarez y Yáñez (2019) se destaca la noción de *cuidar* entendido como el acto que “será siempre indispensable para la perpetuidad de la sociedad” (como se citó en Perez Paredes, 2021, Pág 16). En la cual busca trascender este cuidado más allá del acto somero de bienestar y salud individual.

En consecuencia, con esto se relaciona la concepción del cuidado como “actos que son demandados para asegurar la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables, que a la vez son diversas en su manifestación” que pueden ser de tipo social, cultural y personal. (Logroño y Cercas, 2018, Pág.4) de igual forma estos permiten la reproducción habitual de la vida cotidiana de las personas, en este caso de las PCD.

En relación, específica con la investigación presente, se retoma el rol de cuidado

informal, pues al hablar de una “atención permanente” de las PCD, que involucran cuidados complejos, se evidencia que estos se han dejado bajo la responsabilidad de la familia, que desde su responsabilidad de familiar (madre, padre, hermanos, hijo) se ven comprometidas a aceptar este rol de cuidado, cuando un integrante de su familia tiene algún tipo de demanda o necesidad específica, la cual les genera una dependencia que debe ser satisfecha por una tercera persona. A este rol otorgado al familiar se le conoce como “cuidador o cuidadora informal”, siendo esta la persona que se involucra en la toma de decisiones y que realizan esta tarea por el estrecho vínculo afectivo que mantienen hacia la PCD.

Según lo expuesto anteriormente, el rol de las cuidadoras y cuidadores informales desempeña un papel de relevancia para la PCD, por lo cual sus aspectos emocionales son factores para tener en cuenta, debido que estos a causa de su contexto personal y social, afectaciones en su salud tanto física como psicológica que les genera un malestar por lo que puede llegar a predominar los estados emocionales negativos, puesto que muchas de sus actividades sólo están relacionadas con el rol asumido como cuidador. Resaltando que además de la labor que cumplen, a la cual se le ha restado importancia es válido mencionar que no se retribuye económicamente, ni mucho menos se le ha brindado un reconocimiento social.

Es ahí donde surge la necesidad de brindar importancia al rol de cuidadoras y cuidadores informales, de tal manera que se pueda generar un cuidado integral que implica un cuidado mutuo (cuidado de sí, y cuidado del otro) para poder responder de manera afectiva y efectiva a esta responsabilidad que involucra aspectos a nivel personal (físico) y económico, pero también cultural, político y social.

Es consecuencia, con lo ya mencionado, se hace evidente los constructos y las representaciones sociales involucradas en estas connotaciones, viéndose así, que la discapacidad

y el cuidado han adquirido históricamente unas connotaciones médicas y asistenciales que le restan valor social a la interpretación e interiorización de las mismas, lo cual, dificulta que tanto personas con discapacidad y personas cuidadoras tengan presencia y relevancia en sociedad, impidiendo su reconocimiento personal y social, imposibilitado gestar una identidad, ya sea personal, social o colectiva.

Finalmente, es que se despliega el concepto de interés del presente proyecto, siendo este *la identidad colectiva*, donde en un primer momento se parte del concepto de “identidades” el cual refiere a la creencia de que no hay una identidad única y absoluta, y que por el contrario se encuentra un entramado de identidades que se constituyen; es por eso que se hace un repaso por la identidad social la cual según es entendida por Rosana Guber (2004), como “aquella definición coproducida por los actores sociales, que se manifiesta en una específica articulación de atributos socialmente significativos, tornando a dichos actores históricamente reconocibles y coyunturalmente diferenciables” (Pág. 115).

Es por lo anterior que la contemplación de la identidad colectiva se encuentra como antecedente los planteamientos que se hacen sobre la identidad social, debido que desde la perspectiva de autores como Henry Tajfel se concibe como el vínculo que permite la unión de la persona con su grupo (1986).

Ya al hablar de identidad colectiva, esta se refiere a la pertenencia a un grupo, cuyos límites, acciones y actividades son el resultado de un intenso y complejo proceso entre los miembros del grupo, en la conformación del “nosotros” de esta identidad. Es de tal modo que al contemplarse esto como un proceso que las PCD construyen por medio de actos independientes, autónomos y autodirigidos, se destaca la labor que diversas organizaciones como fundaciones, redes o colectivos que permiten un espacio propio para ellos y que generan unas condiciones

sociales y culturales para el apropiamiento de esta población; es así como se puede evidenciar que esto permite a su vez ir construyendo una autonomía, un reconocimiento propio y del otro y sobre todo, una identidad.

Así siguiendo a Melucci, esta identidad colectiva es una definición compartida y producida por varios grupos, que refiere a las orientaciones de la acción y el campo de oportunidades en el cual tiene lugar (Melucci, 1995, Pág. 44). Enfatizando en que una dimensión crucial de esta identidad parte del hecho de que la acción colectiva también requiere de una inversión emocional y un sentido de pertenencia a la comunidad. Por lo que, para Melucci la identidad colectiva refiere al proceso de construcción de creencias compartidas de una situación o realidad social, que les permiten a los individuos involucrados unirse a la acción colectiva. En concordancia con lo anterior la identidad colectiva es un proceso de construcción sociocultural. En la cual, la construcción del sentido de pertenencia está estrechamente relacionada con las interacciones sociales, la cultura y el contexto social tanto macro, como micro (Berger, 2001: Pág. 246).

Es en concordancia con lo expuesto anteriormente y al evidenciar las connotaciones denotadas desde las dimensiones sociales relacionadas a las concepciones de discapacidad y cuidado, se ve pertinente abarcar la realidad colectiva vivenciada por estas y estos como actores de su propia construcción social; esto en relación a la relevancia de conocer las cifras que sustentan la presencia de la población con discapacidad y su entorno social en el contexto Nacional Colombiano, lo cual permite conocer y reconocer la presencia y participación de las PCD en la vida y contexto social.

Por último y en relación con esta investigación es que se plantea describir la identidad colectiva presente en el contexto del *Colectivo Sin Límites Zona franca- Fontibón* con el fin de

poder evidenciar el rol que asumen las y los integrantes del mismo en estos procesos de construcción de su identidad colectiva; esto, desde la mirada tanto de las personas con discapacidad, como de las personas cuidadoras informales, debido a que ambas pertenecen y son actores colectivos, por lo que se hace necesario reconocer desde el significado propio subjetivo que cada uno posee, la manera en que cada uno percibe la construcción de su realidad.

1.5.1. Pregunta de investigación

¿Cuál es el rol que desempeñan las personas con discapacidad y personas cuidadoras en el proceso de construcción de identidad colectiva en el marco del Colectivo Sin Límites?

1.6. Objetivos

1.6.1. Objetivo General

Comprender el rol que ejercen las personas con discapacidad física e intelectual y personas cuidadoras dentro del proceso de construcción de la identidad colectiva, mediante la exploración y descripción de sus realidades en el *Colectivo Sin Límites*, propiciando el reconocimiento y la resignificación de la discapacidad para el año 2022.

1.6.2. Objetivos Específicos

Conocer las percepciones sobre el rol de la persona con discapacidad y persona cuidadora desde la manera en que entienden y experimentan su vida cotidiana, a través de pláticas directas gestadas con las y los integrantes del *Colectivo Sin Límites*.

Identificar las diferentes emociones y sensaciones que tienen acerca del proceso de construcción de su identidad colectiva, por medio de diversas expresiones de lenguaje de las y los integrantes del *Colectivo Sin Límites*.

Describir las diferentes prácticas y diversas formas de participación de la persona con discapacidad y la persona cuidadora que inciden en la construcción de su identidad colectiva, mediante diálogos colectivos con las y los integrantes del *Colectivo sin límites*.

1.7. Justificación

El presente trabajo de investigación surge de la idea inicial de indagar sobre los procesos de construcción de identidad colectiva en las personas con discapacidad física e intelectual, con el fin de visibilizar estos procesos que realiza dicha población de manera autónoma, haciendo alusión a sus procesos de empoderamiento y autogestión; contemplando que no son considerados activamente en sistema productivo de la sociedad. De esta forma, se retoma el interés por indagar acerca del proceso de construcción de identidad colectiva que genera la población con discapacidad, al ser este un proceso que ha sido invisibilizado en este grupo poblacional, de tal manera, que la relevancia social que atañe al presente proyecto investigativo se centra, en generar y propiciar el reconocimiento, siendo un aspecto fundamental que compete a este, pretendiendo hacer alusión a los procesos de autogestión que se desarrollan dentro del colectivo.

Dentro de la investigación, además de retomar el rol de la PCD en este proceso, surge el interés por articular el rol de las personas cuidadoras, al ser esta una persona que está vinculada a su vida cotidiana, más allá de su cuidado personal, médico o físico; como la persona que acompaña sus ejercicios diarios en los diferentes entornos en los que se desenvuelven aquellos, incidiendo en estos, ya sea de manera intencional o no.

Por otra parte, este proyecto de investigación al estar adjuntado al semillero Epistemes, hace parte de un proceso que se ha venido desarrollando desde el 2019- 2020 que inició con un proceso de proyección social, se integró en el 2021 un proyecto de grado el cual se denominó “Configuración de las redes de cuidados en la pandemia generada por el Covid- 19: Narrativas

de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo sin límites Zona F- Fontibón”; es así, como, el presente proyecto se inserta en el colectivo con el fin de dar continuidad a los procesos llevados a cabo anteriormente, para apoyar el proceso establecido por el semillero, por tal motivo, el aporte desde la temática propia de esta investigación está enfocado hacia una lectura de la realidad social desde las personas con discapacidad física e intelectual y el rol que desempeña su cuidadora y cuidador informal.

Dado lo anterior, por medio de este proceso investigativo arraigado al semillero Epistemes, se busca resignificar las connotaciones que se le han dado tanto a la concepción de discapacidad como a la de cuidado, debatiendo las construcciones sociales que han sido interiorizados por la misma población e integrantes del Colectivo Sin límites, frente a sus procesos autónomos, espacios de autogestión y su participación social, permitiendo así el reconocimiento de ellos como personas y como colectivo social.

Por otra parte, este proceso se suma a los investigaciones que se han realizado sobre discapacidad en la Unicolmayor, enfocados en darle una mirada social y no médica o individual, de modo que permite darle soporte a la intención gestionada por el semillero Epistemes y sus docentes a cargo para ampliar la construcción de conocimiento desde las vivencias y experiencias de la población y lograr vincular esta área a la carrera profesional de Trabajo Social, la cual desde la universidad se le ha dado una mirada política que busca desarticularse de lo asistencialista, por lo que lo anterior permite ampliar sus ejes temáticos y campos de acción al dar cuenta de la importancia, trabajo y manejo que se le puede dar a las demandas sociales específicas de esta población.

Finalmente, al contemplar el ámbito legal Nacional, respecto a la población con discapacidad, se hace pertinente mencionar que mediante la revisión normativa que se realizó

para el presente trabajo, se evidencia que hay un amplia abanico legal que contempla la condición de discapacidad; sin embargo, en muchas de estas se continúa predominando únicamente concepciones de modelos tradicionales, que si bien garantizan el bienestar físico de la persona, promulgando una rehabilitación e integración de la misma a la sociedad, en cierta medida no permiten del todo dar respuesta a las demandas y necesidades sociales que requiere la población con discapacidad para su bienestar integral según su diferencia, esto al involucrar en menor medida aspectos sociales y políticos.

Es por lo cual, que esta investigación permite poner en evidencia la relevancia de una mirada social, desde el modelo trabajado, a estas diferentes políticas y normativas, de modo que posibilita el repensarse las mismas y pensar si bien, no en una erradicación de los modelos rehabilitadores, si en trascender desde estos a una posible articulación de las diversas perspectivas brindadas por los diferentes tipos de modelos de discapacidad; entre los cuales no solo se resalta el modelo social, sino otros como el médico- social, el de diversidad funcional y el movimiento de vida independiente. Lo cual permitiría encaminar estas medidas a la adecuación del entorno social a la población con discapacidad y ya no únicamente desde la integración de la PCD a este; evitando así la exclusión de esta de su participación en sociedad en planos no solo sociales, sino culturales y políticos.

Desde aspectos puntuales de la investigación se permita visibilizar la relevancia de implementar medidas que promuevan la concepción del rol de cuidado; en cuanto a la condición de discapacidad; más allá de la responsabilidad familiar, trascendiendo a un plano social que de medidas y garantías que promuevan estos roles de cuidado desde sus diferentes tipos en medida que garanticen su adecuada capacitación, remuneración y reconocimiento social; así como la integración de medidas y elementos democráticos y participativos que promuevan los procesos

de construcción gestados de manera autónoma de la población con discapacidad en cuanto a sus colectividades.

1.8. Aproximaciones teórico – conceptuales

Consecuente con lo anterior, a partir del tema de investigación, se retoman unos ejes teórico-conceptuales que sustentan el trabajo de investigación, que, aunque se presentan por separado para su comprensión, estas están interrelacionadas entre sí. Asimismo, cada categoría puede ser alimentada de otros conceptos para ampliar la comprensión de estas.

1.8.1. Discapacidad

En primera instancia se establece como punto de partida el concepto de Discapacidad, es así, cómo se retoma la concepción hegemónica que se ha establecido, centrada principalmente en un modelo médico, situando a la persona como un limitante en el desarrollo continuo de la sociedad, por tal motivo se retoma

Restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano.

Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia (Padilla, A., 2010, Pág. 399).

Una vez citado lo anterior, cabe aclarar que los postulados que se manejan desde este modelo son válidos, sin embargo, no se acoge a la concepción anteriormente referenciada, por el contrario, se basa en un modelo social, en el cual se define la discapacidad desde el aporte de la sociedad a la persona con discapacidad, además, se resaltan las cualidades, habilidades, fortalezas y formas de adaptación de la persona con discapacidad. La sociedad contemporánea, sigue viendo la discapacidad como una enfermedad, como un hecho a arreglar o reparar por la vía del avance de la medicina.

De esta manera, para la construcción de este apartado se constata que el modelo de la diversidad funcional gira alrededor de una cuestión básica: las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que lo que sufren no es discapacidad, sino marginación e injusticia debido a su diversidad. Considera que la sociedad no sólo construye la discapacidad, sino también la deficiencia, y que lo que debería ser percibido es ver a la persona como otra manera de ser y de hacer las cosas.

Construcción social

Como se ha mencionado previamente, la discapacidad es un fenómeno social, que genera una imposición identitaria fundada en unas determinaciones jerárquicas previamente definidas socialmente.

La construcción social de la identidad de la persona con discapacidad opera en virtud de un mecanismo heterónimo: «aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo se da cuenta habitualmente de que se es “diferentes” cuando ese encuentra en contacto con otras personas “no-discapacitadas”» (Barnes, 2007, como se citó en Ferreira, 2008, Pág. 7)

La discapacidad descansa en la construcción de la sociedad, no en las condiciones físicas del individuo. Sin embargo, este argumento es habitualmente rechazado, precisamente porque aceptarlo conlleva reconocer hasta qué punto no se es simplemente desafortunados, sino que se es directamente oprimidos por un entorno social hostil (Brisenden, 1986, como se citó en Ferreira, 2008, Pág. 9)

Categorías de discapacidad

En este apartado se desarrolla el abordaje de los diferentes tipos de discapacidad que se han establecido a lo largo del tiempo, se desarrollará una corta explicación de cada

uno de ellos, dejando claro en primera instancia que se retomará desde los criterios oficiales del Departamento Administrativo de la Función Pública, según la resolución 113 de 2020), entidad técnica, estratégica y transversal del Gobierno Nacional (MinSalud, 2020).

- Discapacidad física

En esta categoría, se encuentran las personas que presentan en forma permanente deficiencias corporales funcionales a nivel músculo esquelético, neurológico, tegumentario de origen congénito o adquirido, pérdida o ausencia de alguna parte de su cuerpo, o presencia de desórdenes del movimiento corporal. Se refiere a aquellas personas que podrían presentar en el desarrollo de sus actividades cotidianas, diferentes grados de dificultad funcional para el movimiento corporal y su relación en los diversos entornos (Ministerio de la protección social y ACNUR, 2011, como se citó en MinSalud, 2020, Pág. 10)

- Discapacidad auditiva

En esta categoría, se encuentran personas que presentan en forma permanente deficiencias en las funciones sensoriales relacionadas con la percepción de los sonidos y la diferenciación de su localización, tono, volumen y calidad; como consecuencia, presentan diferentes grados de dificultad en la recepción y producción de mensajes verbales y, por tanto, para la comunicación oral. Se incluye, en esta categoría a las personas sordas y a las personas con hipoacusia, esto es, aquellas que debido a una deficiencia en la capacidad auditiva presentan dificultades en la diferenciación de sonidos, palabras, frases, conversación e incluso sonidos con mayor intensidad que la voz conversacional (MinSalud, 2020, Pág. 10,11).

- Discapacidad visual

En esta categoría, se incluye a aquellas personas que presentan deficiencias para percibir la luz, forma, tamaño o color de los objetos. Se incluye, a las personas ciegas y a las personas con baja visión; es decir, quienes, a pesar de usar gafas o lentes de contacto, o haberse practicado cirugía, tienen dificultades para distinguir formas, colores, rostros, objetos en la calle, ver en la noche, ver de lejos o de cerca, independientemente de que sea por uno o ambos ojos (MinSalud, 2020, Pág. 11)

- Discapacidad sordoceguera

La sordoceguera, es una discapacidad única que resulta de la combinación de una deficiencia visual y una deficiencia auditiva, que genera en las personas que la presentan problemas de comunicación, orientación, movilidad y el acceso a la información. Algunas personas sordociegas, son sordas y ciegas totales, mientras que otras conservan restos auditivos y/o restos visuales (MinSalud, 2020, Pág. 11).

- Discapacidad intelectual

Se refiere a aquellas personas que presentan diferencias en las capacidades y/o habilidades, tales como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia (MinSalud, 2020, Pág. 11).

Sin embargo, al dar lugar al término de diversidad intelectual, que surge del movimiento de vida independiente, no se da lugar a la discapacidad intelectual retomada desde aspectos negativos y peyorativos que se retoman desde el modelo médico- rehabilitador. Por lo cual se define bajo el concepto de *diversidad funcional intelectual*, remitiéndose a la definición de cada término desde la RAE (2021);

entendiendo por *diversidad* se entiende como variedad o diferencia, el término *función* como la capacidad propia de actuar en cuanto a funciones de la persona y sus órganos.

Partiendo de lo anterior, Schalock (2011), menciona que, en el caso de la discapacidad intelectual, se puede constatar que no se tiene que entender como un rasgo absoluto o fijo de la persona, sino que nos lleva a considerar la interacción de la persona con su entorno, y especialmente el efecto que los apoyos pueden proporcionar para su mejor funcionamiento en sociedad.

- Trastorno del espectro autismo

Como es retomado por Barthélémy C., Fuentes J., Howlin P. y Gaga, R.

Las personas con autismo se ven afectadas por una serie de dificultades coincidentes. Los problemas neurológicos, como la epilepsia, son comunes, especialmente en personas con discapacidad intelectual. Además de las variaciones en la expresión conductual, se aprecia una amplia diversidad en las capacidades cognitivas, que pueden ir desde una inteligencia normal, o superior, hasta una discapacidad severa. Aunque en el pasado se pensaba que la mayoría de las personas con autismo padecían una discapacidad intelectual grave, las investigaciones actuales confirman que las capacidades intelectuales de muchas de ellas están dentro de lo normal (2019, Pág. 8).

- Discapacidad psicosocial

Resulta de la interacción entre las personas con deficiencias (alteraciones en el pensamiento, percepciones, emociones, sentimientos, comportamientos y relaciones, considerados como signos y síntomas atendiendo a su duración, coexistencia,

intensidad y afectación funcional) y las barreras del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad. Estas barreras surgen de los límites que las diferentes culturas y sociedades imponen a la conducta y comportamiento humanos, así como por el estigma social y las actitudes discriminatorias (MinSalud, 2020, Pág. 11)

- Discapacidad múltiple

Presencia de dos o más deficiencias asociadas, de orden físico, sensorial, psicosocial o intelectual, las cuales afectan significativamente el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, la comunicación, la interacción social y el aprendizaje, por lo que requieren para su atención de apoyos generalizados y permanentes. Las particularidades de la discapacidad múltiple no están dadas por la sumatoria de los diferentes tipos de deficiencia, sino, por la interacción que se presenta entre ellos (MinSalud, 2020, Pág. 11).

- Síndrome de Down

El síndrome de Down implica unas alteraciones orgánicas que se producen durante el desarrollo del feto, por lo que este diagnóstico se puede realizar en el momento del nacimiento del niño o niña. Este síndrome, genera una deficiencia mental, además de problemas en el desarrollo físico, fisiológico y de la salud del individuo.

Este primer apartado, de las aproximaciones teórico-conceptuales, es crucial e indispensable no olvidar que se sitúa desde el Modelo Social, que contempla que la discapacidad no se encuentra en las personas, sino que radica el problema que genera la sociedad al imponer barreras sociales al no adaptarse a la condición y las diversas necesidades que presentan estas personas.

Es así, que, al hablar de las personas con discapacidad, se piensa en ellas como una persona capaz de tener una participación plena a nivel personal y social, al tener una diversidad funcional, que no limita sus capacidades ni funcionalidad. De esta forma, se presentan los diferentes tipos o clasificación de la discapacidad, puesto que, si bien, la investigación retoma de manera específica la discapacidad física e intelectual, es indispensable conocer las diferentes maneras en las que se presenta esta diversidad funcional.

1.8.2. Cuidado

Las teorías del cuidado contienen un reconocimiento sin precedentes de la vulnerabilidad como condición común de la humanidad. Lo que define al ser humano es su dependencia de los demás. Aunque el cuidado, no tiene precio ni se pueda medir o confundir con una mercancía, el cuidado es un trabajo. Un trabajo no especializado, pero un trabajo al fin. El cuidado debe ser distinguido del don o del amor. El cuidado, siempre implica un esfuerzo, un “know-how”, un saber hacer, y requiere de la cooperación y la deliberación. (Wlosko M & Ros C. 2019).

Las personas que realizan actividades de cuidado, se les conoce como cuidadoras o cuidadores, se contemplan como segundo ítem de esta aproximación teórico conceptual, al radicar su importancia en el rol que este desempeña en el acompañamiento y apoyo constante hacia la persona con discapacidad, en caso específico, física e intelectual. De esta forma, se hace indispensable conocer cómo es contemplada la definición y funciones de este, visto más allá de un cuidado asistencial y/o médico y al radicarse en concreto al cuidado informal.

Cabe mencionar que el cuidado ha tenido diferentes miradas, entre ellas, la ética del cuidado, la cual se centra en el desarrollo moral en torno al entendimiento de la responsabilidad y las relaciones, lo dicho anteriormente, nos pone en lógica, de que el rol de cuidado va más allá

de un ejercicio asistencial o médico, o incluso mediado por elementos economicistas (un salario, un pago), si no, que existe una responsabilidad ética sobre esas personas que están bajo el cuidado de otras y otros.

Rol de Cuidado

En el rol de cuidado, se desprenden unas clasificaciones, de las cuales ya se han retomado algunas, sin embargo, se hace oportuno retomar las siguientes categorías:

- **Cuidado formal o profesional**

Los cuidadores formales, por su parte, son personas capacitadas a través de cursos teóricos - prácticos de formación para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar, a quienes se le remunera por asumir este papel (Hernández, 2006 como se citó en Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J., 2014, Pág. 152).

Por tal motivo se entiende que este tipo de cuidado es específicamente para las personas que se han formado en relación a las funciones de cuidado, las cuales trabajan con personas dependientes a cambio de una remuneración económica, por último, se establece que la persona cuidadora no está emparentada con la persona que cuida

- **Cuidado principal**

La persona cuidadora principal, es la encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica (López, J & Otros, 2007, Pág. 333).

Por ende, en esta categoría entraría la persona que se ocupa del cuidado de un familiar. La relación es muy estrecha y habitualmente vive en el domicilio de la persona. La persona cuidadora principal, es la que suele tener un grado de implicación mayor con

la persona a su cuidado. En este caso, la persona cuidadora principal, puede ser profesional o un familiar de la persona dependiente, en función de las necesidades específicas en cada caso.

- Cuidado informal

Por último, dentro de los tipos de cuidados, se encuentra a la persona que ayuda de forma ocasional al cuidado de la persona dependiente. Aunque, en ocasiones suele ser parte del núcleo familiar, no dedica tanto tiempo a los cuidados de la persona dependiente, como el que dedica la persona cuidadora principal o formal.

Son personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención de la persona. Es muy importante, el proceso de adquisición del papel de cuidadoras y cuidadores, ya que influirá en la manera posterior de cuidar y de cómo se sentirá la persona llevando a cabo la tarea. Así, Delicado “reconoce como cuidadores informales aquellos que brindan apoyo a las personas con algún tipo de discapacidad que son dependientes para la ejecución de las actividades de la vida diaria” (2000).

La labor desempeñada por las personas cuidadoras informales, tiene efectos positivos en el nivel micro, en el cual se posibilita la mejora en la calidad de vida de la persona beneficiaria del cuidado, tanto como en el nivel macro donde su labor asume una responsabilidad que corresponde al Estado y a las entidades encargadas del bienestar de los ciudadanos, brindando un cuidado que dichas instituciones no están en capacidad de proveer en términos de calidad ni de financiamiento (WHO, 2002b).

La presente investigación se centraba en las personas que ejercen labores de cuidado informal.

Al enfocarse en el rol de cuidadoras y cuidadores informales siendo este perteneciente al núcleo familiar, es importante retomar aspectos familiares que tiene relevancia tanto en el cuidador informal como en la PCD, por lo cual, en primera instancia se hace necesario retomar el término de familia, el cual se desarrolla a continuación:

- Familia

Según el texto “Descripción de la dinámica interna de las familias, Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión” de Agudelo M.E, se retoma el concepto de familia como:

Una institución, un subsistema dentro del sistema mayor que es la sociedad, es un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social (Páez, 1984, Pág. 216).

La familia y sus tópicos hacen parte de la construcción teórica que se ha plasmado en esta investigación debido a la incidencia que tiene tanto en la persona con discapacidad, como en cuidadoras y cuidador, al ser estos últimos un miembro de la familia, es indispensable contemplar los aspectos familiares que pueden favorecer o dificultar la relación entre PCD y el cuidador.

1.8.3. Reconocimiento

Dado que la presente investigación busca el reconocimiento de la identidad colectiva, entendiendo que el ser humano sólo se constituye como tal, en relación con otros seres humanos, en un medio intersubjetivo de interacción, es por ello, que el reconocimiento es el elemento

fundamental de constitución de la subjetividad, es así, como, se establece que las formas de reconocimiento son fundamentales para la existencia e integración de la sociedad Axel Honneth (1997).

Ahondando, el autor plantea unas esferas del reconocimiento, entre las cuales se rescata la esfera de la solidaridad social, que se refiere al reconocimiento social, está enfatiza en la injuria y estigmatización, es así como dentro de este se valora las características particulares de los hombres en sus relaciones mutuas, las cuales se encuentran culturalmente determinadas dentro de un marco interpretativo dado.

“El auto entendimiento cultural de una sociedad proporciona los criterios según los que se orienta la valoración social de las personas, porque sus actuaciones pueden ser intersubjetivamente estimadas en la medida que cooperan en la realización de valores socialmente definidos” (Honneth, 1997: 150, como se citó en Tello F, 2013). Entonces, el reconocimiento social será aquí entendido como la valoración, en el contexto del marco interpretativo de una sociedad determinada, de las características que los sujetos presentan para el cumplimiento de objetivos socialmente compartidos.

Subjetividad social

Gonzales Rey (2008) define la subjetividad social como la “la forma en que se integran sentidos subjetivos y configuraciones subjetivas de diferentes espacios sociales, formando un verdadero Sistema en el cual lo que ocurre en cada espacio social concreto como familia, escuela, grupo informal etc. está alimentado por producciones subjetivas de otros espacios sociales” Pág. 234).

La subjetividad social, implica eliminar la separación entre individuo y lo social estableciendo que la organización psíquica individual se desarrolla en la experiencia

social e histórica de los individuos (González Rey, 2008). De esta manera los procesos de subjetividad social e individual no mantienen una relación de externalidad (González Rey, 2002, 2005) Ambos se expresan como momentos contradictorios que se integran de forma tensa en la constitución compleja de la subjetividad humana, la que es inseparable de la condición social del humano.

Valoración Particularista

Este ítem se retoma desde Honneth, quien ve la valoración de las particularidades de los sujetos responden al marco interpretativo que cada sociedad entrega a determinadas características sociales, en el sentido de que aquí lo que se reconoce son las particularidades del sujeto, lo que hace que una persona se diferencie de otra, el reconocimiento social, valora las características particulares de las personas, en sus relaciones mutuas, las cuales se encuentran culturalmente determinadas dentro de un marco interpretativo dado.

1.8.4. Identidad

Según el texto *El proceso de construcción de la identidad colectiva* se incorporó al campo de las ciencias sociales a partir de las obras del psicoanalista Erick Erickson, quien a mediados del siglo XX incorporó el término de ego-identidad. Así este autor concibe a la identidad, como “un sentimiento de mismidad y continuidad que experimenta un individuo en cuanto tal” (Erickson, 1977: 586, como se citó en Mercado Asael, & Hernández A, 2010); haciendo referencia a la percepción que tiene el individuo de sí mismo.

De esta manera, no se puede hablar de una única identidad, se hace pertinente plantearse desde el término de “identidades” al comprender que existen diversas maneras de entender el

mundo; lo que abre paso a indagar sobre algunos tipos de identidad, entre ellas, la colectiva.

Pero, para poder entenderla, iniciando con la identidad social.

1.8.4.1. **Identidad social**

Se retoma a *Goffman* (2006) que menciona que la identidad social es el carácter o rasgos atribuidos desde indicios o señales que una sociedad emplea normalmente para establecer amplias categorías o clases de personas, pero esas características genéricas, junto con otras que son propias y distintivas de cada individuo concreto (como su rostro, su cuerpo o determinadas acciones).

Tajfel, propuso que parte del autoconcepto de un individuo estaría conformado por su identidad social, esto es “el conocimiento que posee un individuo de que pertenece a determinados grupos sociales junto a la significación emocional y de valor que tiene para él/ella dicha pertenencia” (Tajfel, 1986 como se citó en López J & otros, 2008).

Relaciones sociales

Dando continuidad, es necesario clarificar la importancia de las relaciones sociales que permiten fortalecer las interacciones dentro de la sociedad y que de cierta manera, contribuyen al desarrollo personal del individuo, sin embargo, cabe resaltar que; para Weber, una relación social es; "un comportamiento de muchos individuos cuyo sentido está definido recíprocamente y que por esa reciprocidad se orienta, el contenido de esta relación puede ser muy variado, lucha, enemistad, amistad, piedad, sólo si conduce a una acción social” (Weber, 2001a, Pág. 13, como se citó en Kalberg S., B 2013, Pág. 246).

- Redes sociales

Yanguas y Leturia (2006) consideran que el apoyo social es el conjunto de relaciones sociales, entre las que destacan las familiares, que proveen al sujeto de afecto, ayuda, imagen positiva, información, etc., y que es, al mismo tiempo, un mediador importante en el proceso de afrontamiento de los acontecimientos (Yanguas y Leturia, 2006, como citó en Aranda C. y Pando M, 2013, Pág 238).

Prácticas sociales

Por consiguiente, en el ámbito de una participación social, las prácticas sociales son un elemento de relación que existe entre un individuo y una colectividad, realizando alianzas implícitas sobre la manera de hacer las cosas, sin embargo, esta es definida como; “una forma rutinizada de conducta que está compuesta por distintos elementos interconectados: actividades del cuerpo, actividades mentales, objetos y uso, y otras formas de conocimiento que están en la base tales como significados, saberes prácticos, emociones y motivaciones. “La práctica forma una unidad cuya existencia depende de la interconexión específica entre estos distintos elementos” (Reckwitz 2002, Pág. 249, como se citó Ariztía T, 2017, Pág. 224).

Sin embargo, es importante resaltar que esta identidad social ya mencionada, no se debe confundir con la identidad colectiva, donde esta última se define de la siguiente manera:

1.8.4.2. Identidad colectiva

Esta es vista por *Gilberto Giménez* (2000) como un atributo de los actores sociales (colectivos), desde una perspectiva dinámica, la identidad colectiva se construye en un contexto particular, que se da, a lo largo de un proceso de interacción de los sujetos participantes elaboran los elementos culturales del grupo (Gilberto Giménez, 2000 como se citó en Mercado Asael, & Hernández A, 2010, Pág. 231).

Asimismo, en *El proceso de construcción de identidad colectiva (2010)*, La identidad colectiva es la percepción subjetiva que construyen los miembros de la colectividad sobre los elementos culturales que constituyen la especificidad del grupo, a esos rasgos se les denomina referentes identitarios.

Por último, se parte al retomar a Cabrera, D (s.f) y como desde su escrito “Imaginario social, comunicación e identidad colectiva”, es como inicialmente se puede rescatar que la identidad colectiva aparece, entonces, determinada por el imperativo de la conciencia y la libertad que se posee, a partir de esto se conforma como el conjunto de creencias compartidas por una sociedad que implican una visión de sí misma como “nosotros”, es decir, una auto representación de “nosotros mismos” (Pág. 1).

El sentido de pertenencia

Se entiende, como una identificación subjetiva que el ser humano experimenta dentro de un grupo, comunidad u organización, en donde siente que pertenece, es por esto que; Hopenhayn & Sojo; reconocen que el sentido de pertenencia es un factor que permite a las personas ejercer su vida dentro de una comunidad y que, al obtener un reconocimiento de los otros, los individuos logran definir sus proyectos de vida y llevarlos a cabo, lo que otorga un sentido de seguridad personal y fuerza colectiva. (2011).

Proceso de construcción de identidad colectiva

En consecuencia, con lo anterior la construcción de identidad colectiva según Maldonado (2010) es

Un proceso social complejo que requiere de la participación activa de los sujetos en las prácticas colectivas del grupo; pues es en los procesos de comunicación se

reproducen los grupos y se adquiere la conciencia de nosotros. No basta conocer los símbolos, practicar las costumbres y tradiciones, a nivel de repetición; es necesario implementar mecanismos que les permitan a los sujetos atribuir sentido a los repertorios culturales que consideren referentes identitarios (Pág. 249).

Realidad social

La interacción de los individuos es vital para el desarrollo de ésta, en consecuencia, la realidad social, también es entendida como un conjunto de actuaciones de un grupo de individuos que tienen ciertos comportamientos determinados y que actúan bajo ciertos márgenes y características en semejanza con las otras. Para Muñoz (2012)

La realidad social, se puede considerar como un conjunto de actuaciones multiformes de muchas personas que se comportan de determinadas maneras y que actúan las unas con las otras y para las otras. La sociedad es por tanto, un juego de fuerzas en constante actividad debido al influjo de factores endógenos y exógenos a ella misma.

Grupo

Según Cano A. “Es un conjunto de personas, que tienen unos objetivos en común, con un sentimiento de identidad, organizados y con valores compartidos, que mantienen unas relaciones personales mínimas y de comunicación” (2005, Pág. 3).

- **Grupos primarios**

Un grupo primario es la familia en la cual se encuentran las características de los que llegarán a ser en la vida adulta los miembros que la forman. La primera experiencia de grupo, la tiene el niño en su hogar; así, las relaciones que se

establecen durante la infancia influyen en las actitudes que el niño, el adolescente y el adulto asumen en otros grupos (Contreras, Y. 2003, Pág. 25).

- Grupos secundarios

Este grupo secundario está caracterizado por una relación funcional con base en intereses específicos, que al perderse o terminarse llevan a la disolución (Contreras, Y. 2003, Pág. 25).

Colectivo social

Un colectivo social visto como una articulación entre individuos que se organizan y actúan en busca de un interés común, construyendo comunidades colectivas con una estructura horizontal, con una organización autogestionada ejerciendo su autonomía, libertad, autogobierno, empleando una democracia participativa la línea de sus acciones se sus acciones “Los colectivos son una forma cualitativamente superior al grupo y que es importante identificarlos, posee objetivos valiosos desde el punto de vista social y sus miembros conscientes del valor de estos objetivos contribuyen como una unidad a la realización de estos”.

Otra característica de los colectivos es que existe en ellos una organización armónica en la que los dirigentes cuentan con el respaldo moral y colectivo de todos los miembros pues representan los ideales y fidelidad de la mayoría (Núñez, 2001, como se citó en Pérez, 2007, Pág. 11).

- Acción colectiva

Se puede entender, que la acción colectiva se concibe como la actuación, en donde participan diversos grupos de personas que trabajan con el fin de conseguir un mismo objetivo, si bien, se denomina *acción colectiva* a aquellas

actividades que requieren del esfuerzo coordinado de dos o más individuos. Dicha coordinación puede ser espontánea, a partir de la interacción entre distintos individuos, o puede requerir la intervención de una institución centralizada, un gobierno, que suministre el bien colectivo (Miller L. 2004, Pág. 108).

- Actores colectivos

Los actores colectivos se dan siempre que se genere siempre algún grado de integración, por pequeño que sea, este se da dentro de los actores colectivos, en este momento se distinguen cuatro (4) subcategorías: Las coaliciones, los movimientos, los clubes y las asociaciones.

Es así como desde García en su artículo el concepto del actor publicado en 2006 nos brinda ese abordaje sobre cómo actúan los actores colectivos.

Participación

Para tener una participación efectiva se requiere implementar unas estrategias que permitan alcanzar la participación deseada de los actores involucrados, para lo que la autora Ana Cano (2005) propone: 1° Diseñar un modelo de selección de los futuros participantes 2° Hablar individualmente e informarles (objetivos, quienes,) 3° Comenzar el grupo cuando se tengan todos los recursos (Pág. 4).

La participación real de las personas en las decisiones que afectan su vida cotidiana, supone, además, el reconocimiento de otras necesidades asociadas que son a su vez condición y resultante de un proceso participativo: la autovaloración de uno mismo y de la cultura del grupo al que se pertenece como portadores potenciales de las fuerzas para la transformación social; capacidad reflexiva sobre los hechos, sobre las causas y consecuencias de los problemas de la vida

cotidiana; capacidad de crear y recrear no solamente objetos materiales, sino también y fundamentalmente nuevas formas de vida, de convivencia social y de organización social que ayuden a superar los desequilibrios existentes (Robirosa y otros, 1990 como se citó en Barrientos Mario A, 2005).

- Participación social

La participación social hace referencia a las relaciones entre diferentes personas, grupos, asociaciones que toman parte en una actividad o concurso persiguiendo unos objetivos comunes. Se pueden distinguir diferentes grados de participación social, desde la participación más activa, la cual implica una cuantiosa dedicación en esfuerzo y tiempo, pasando a un grado de participación totalmente pasiva, como por ejemplo el mero ejercicio del derecho al voto, y más al extremo se encontraría con la apatía, que implica una total indiferencia por todas las actividades (Herrera, J. 2008, Pág. 6).

- Participación grupal

Desde autoras como Rossell T. (2015)

“La participación a un grupo se ofrece a personas que tienen una situación, un problema o un interés común, para que, a través del grupo y con la ayuda de un profesional, en este caso un trabajador social, puedan conseguir mejorar su situación personal, y puedan también aumentar la capacidad para modificar aspectos sociales que consideran negativos o mejorables” (Pág. 103).

De tal modo, Gil, F. Clememte, M. y et al (1988) la participación de las y los integrantes en las actividades del grupo, es un aspecto indispensable para los

procesos básicos de la interacción interpersonal y de los procesos grupales al interior de este.

CAPÍTULO 2: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de carácter cualitativa, abordada desde la autora metodológica Elssy Bonilla (1997), cuenta con tres (3) grandes momentos en su desarrollo, los cuales conllevan a la ejecución de siete (7) etapas, del modo que se evidencia en el siguiente diagrama:

Ilustración 3. Proceso del diseño metodológico.



Fuente: Bonilla, E. y Rodríguez (1997). El proceso del diseño metodológico.

2.1. Paradigma de investigación

La presente investigación parte desde el paradigma interpretativo- comprensivo, donde es pertinente establecer que en este se busca interpretar una realidad vivida, esto desde la perspectiva del sujeto estudiado. De modo que los hechos estudiados se interpretan partiendo de los deseos, intereses, motivos, expectativas y la concepción del mundo del observador.

La recurrencia a lo descriptivo proporciona datos importantes sobre el mundo de los sujetos, sus actos y comportamientos cotidianos, por ello posee una base preponderantemente individual y subjetiva, sustentada en una profunda base interpretativa e ideográfica (Bisquerra, 1989 como se citó en Sayago Z, 2002 P. 158).

Dado lo anterior, se comprende que no se acepta la separación de los individuos del contexto en el cual desarrollan sus vidas y sus comportamientos; tampoco se ignora los puntos de vista de los sujetos investigados, sus interpretaciones, debido que estas se dan mediante construcciones sociales de la realidad.

Teoría construcciónismo social

Es por lo anterior que, se retoma la teoría del construcciónismo social al partir que la realidad es un significado producido por el sujeto (Bruno, Acevedo, et al, 2018). El construcciónismo social se trata, según Gergen, de un conjunto de conversaciones que se desarrollan en todas partes del mundo y participan, todas ellas, en un proceso que tiende a generar significados, comprensiones, conocimientos y valores colectivos (Gergen, 2006 como se citó en Bruno F, Alemán J, et al, 2018, Pág. 4).

Por otro lado, esta se considera como un movimiento que apunta a la discusión de una ética y una política relacional, existente en todos los grupos sociales (primarios, secundarios); su dimensión ética responde a la importancia de las relaciones sociales como un elemento para la construcción del mundo (Shotter & Lannamann, 2002, como se citó en Magnabosco Marra, 2014, Pág. 225).

Aquí, la realidad, es siempre representada a partir de un punto de vista cultural y un lenguaje particular, al ser construcción propia de cada sujeto. Es por esto que se parte del hecho

de que la realidad se construye socialmente, desde la vida cotidiana, la realidad puede ser tanto objetiva, como subjetiva.

Es según lo expuesto que recae la pertinencia de esta teoría para el desarrollo de la investigación, debido que mediante esta se dio un cambio de perspectiva en las ciencias sociales que permiten explicar fenómenos sociales por su característica de construcción, como lo es el tema de las nuevas identidades, (Ibáñez, 2003). Se encasilla este proyecto, debido que busca indagar sobre los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad, esto según cómo entienden su cotidianidad y desde la manera en cómo construyen su realidad, además de hacer énfasis en su colectividad al determinar los tres ejes de la presente investigación: discapacidad, cuidado e identidad colectiva, como una construcción social colectiva, que se percibe según el significado producido por quien lo experimenta.

2.2. Tipo de Investigación

La presente investigación sigue la línea de un estudio descriptivo que “busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que esté sometido al análisis” esto pertinente para la presente investigación al pretender describir los patrones culturales más marcados en la población con discapacidad al hablar de la identidad colectiva como un proceso de construcción (Danke, como se citó en Maldonado J. 2015).

2.3. Enfoque de Investigación

Al partir del concepto vinculado con la idea de investigación, se da unos parámetros para guiar el presente proyecto, basado en sus propias necesidades y particularidades; y guiada del mismo modo por el aproximamiento al estado de la cuestión construida y en contemplación con los tópicos del marco teórico. Es así, como, se precisa trabajar desde un enfoque exploratorio e interpretativo que permita un proceso circular y no lineal; por lo anterior se plantea trabajar una investigación cualitativa, que permita realizar un análisis real y detallado de la situación a

investigar. Entendiendo esta misma según *Bonilla, E.* como: “El interés por captar la realidad social, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto y del cómo se orienta e interpreta el mundo” (1997).

2.4. Criterios de selección de la población y/o muestra

Población

La información que se presenta a continuación es producto de encuentros virtuales y presenciales, realizados con el Colectivo Sin Límites, por tal motivo se cuenta con un total de 15 a 20 personas con discapacidad, entre los cuales se encuentran personas con autismo, personas con síndrome de Down, personas con discapacidad física, personas con discapacidad intelectual y algunos con discapacidad múltiple, al reunir condiciones de discapacidad física, intelectual y/o ceguera. Del mismo modo, el colectivo cuenta con entre 10 y 15 personas cuidadoras, específicamente cuidadoras y cuidadores informales, donde se distinguen en mayor medida cuidadoras mujeres (mamás, hermanas, tías, abuelas y pareja) y tan solo unos pocos cuidadores hombres, ejerciendo el rol de padre.

Muestra

En este punto se define que el tipo de muestreo más acorde a la investigación, por ende, se determina que se va a desarrollar bajo un muestreo no probabilístico y la forma de operativizar es de forma no intencionada.

De esta forma como lo menciona Bonilla, la muestra representativa cultural, no se selecciona, por el contrario, se configura por medio de las diferentes etapas del proceso, es así como no se busca una representatividad estadística si no una representatividad cultural, esto se refiere a comprender los patrones culturales en torno a los cuales se estructuran los patrones culturales, es así como no se pretende extrapolar o generalizar los resultados.

Partiendo de lo anteriormente mencionado, se establece que la muestra se va a dirigir a un rango del grupo poblacional; el cual oscila en un margen de 10 a 15 para las personas con discapacidad, en cuanto a las personas cuidadoras se espera un rango entre 5 a 10, esto entendiendo que las condiciones habitacionales, laborales y de movilidad no son las mismas para todas y todos. Por lo cual, para marcar una muestra constante se contempla un margen de error y asistencia esperando un total entre 10 a 12 integrantes del colectivo por sesión. Para lo anterior se aplicó un consentimiento informado para la participación de todas y todos los integrantes del Colectivo, antes de tener la muestra aleatoria (Ver **Anexo 2**. Formato consentimiento informado).

2.4.1. Caracterización de la población

Se realizó una caracterización socio demográfica de los miembros del colectivo Sin Límites, aplicando un total de trece (13) formatos de caracterización a sus miembros. El cual contaba con unos datos de contacto, unos datos básicos de la persona, el régimen de salud, pertenencia a grupos poblacionales y la composición familiar. Para mejor visualización ver **Anexo 3**. Formato caracterización.

En esta se encontraron datos respecto a la escolaridad, ocupación, acceso a salud tanto de la persona con discapacidad como la persona cuidadora, además de su composición familiar al estar habitando en un mismo hogar. Características entre las cuales se destacan:

En cuanto al grado de escolaridad, se evidencia para las personas con discapacidad que la mayoría no tiene ningún grado, otra muestra mínima terminó primaria o tiene un técnico o tecnólogo al mismo porcentaje que los que tuvieron algún tipo de educación “especial” ; así, para la muestra de personas cuidadoras se denota que la mitad culminó su bachillerato, por otro lado un poco menos de la mitad llegó hasta primaria, y otros en iguales porcentajes no tienen

escolaridad o poseen un técnico o pregrado. Respecto a su ocupación, las personas con discapacidad en su mayoría se encuentran de tiempo completo en su hogar, donde solo unas excepciones trabajan de manera independiente o son pensionados; en semejanza con las personas cuidadoras la mayor parte se dedican al hogar y las labores de cuidado, exceptuando algunas que son pensionadas o se emplean en alguna labor. En lo concerniente a el régimen de salud, la mayoría tienen un régimen contributivo siendo en mayor parte beneficiarios y algunos cotizantes, mientras otra parte pertenece al régimen subsidiado, con la excepción de alguno que no manifieste tener régimen de salud; en relación con esto, las personas cuidadoras en su mayoría tienen régimen contributivo, figurando como cotizantes, casi en igual proporción de los que pertenecen al régimen subsidiado, con algunos casos que se manifiestan beneficiarios o no cotizantes de salud.

Por otra parte, al hacer referencia a la composición familiar, se evidencia que dentro del colectivo hay 3 familias nucleares, en donde en una de estas, todos los integrantes pertenecen al colectivo con 3 personas con discapacidad (papá e hijas) y una persona cuidadora (mamá), en igual media se destacan las familias monoparentales la mayoría con jefatura femenina y solo una con jefatura masculina.

Finalmente, cabe mencionar que todas las personas pertenecientes al Colectivo Sin Límites, lo hacen de manera voluntaria, por un propio interés y goce, esto debido a que disfrutan compartir entre ellas y ellos estos espacios comunes, al ser dinámicos, recreativos, artísticos y culturales; lo cual abarca en gran medida los interés personales de cada integrante según sus destrezas, habilidades y aptitudes, así muchos demuestran destreza por el dibujo y otros por la danza y la música, entre otros.

Es por lo anterior, que la mayoría de las sesiones y espacios realizados incorporaron algunas de estas dinámicas y actividades. (ver **Anexo 4**. Registro fotográfico).

Ilustración 4.. Aplicación consentimiento y caracterización.



Fuente: Propia autoría (2022).

Con el fin de reunir datos complementarios para una caracterización de la población completa, pero no incidentes en la presente investigación, se reúnen dos variables en cuanto al sexo y edad de la población con discapacidad. Los siguientes datos se pueden encontrar en el **Anexo 5**. Selección poblacional.

2.5. Definición de Técnicas e Instrumentos para la recolección de información

Como se contextualizo previamente, los datos cualitativos son de carácter textual y se pueden presentar mediante diferentes formas (Bonilla- Castro, 1985) como descripciones detalladas de situaciones por medios audiovisuales, revisión de documentos o registros provenientes de fuentes secundarias y/o narraciones de las personas por medio de diálogos en cualquier modalidad.

Es según esta última, que se remite a escoger los instrumentos del presente proyecto de investigación en el cual se plantea la entrevista cualitativa desde sus diferentes aplicaciones y/o usos, entendiendo por ésta “un intercambio de ideas, significados y sentimientos sobre el mundo

y los eventos, cuyo principal medio son las palabras” (Gaskell, 2000 Pág. 144, como se citó en López W & Velandia A, 2008).

De esta forma se aplicarán tres (3) instrumentos pertinentes según la necesidad del proyecto, el cual busca cubrir el área personal como el social- colectivo. Entendiendo lo anterior los instrumentos relacionados de manera consecuente serán, la entrevista semiestructurada, la cartografía corporal y el grupo focal.

2.5.1. Instrumento cualitativo 1

Entrevista estructurada con una guía

Siguiendo esta línea, se plantea según la autora metodológica Bonilla, la entrevista estructurada con una guía, donde el investigador define previamente a esta una serie de temas pertinentes al estudio (categorías) que, aunque el entrevistador está libre de formular las preguntas de la manera que prefiera, si debe tratar los mismos temas con todas las personas y se recolecta la misma información.

De esta forma, permite ponderar que tanta información se necesita para profundizar un asunto, de igual manera posibilita un proceso de recolección más sistemático y un mejor manejo de la información.

Este tipo de entrevista se asemeja con la entrevista semi- estructurada (no estructurada o no formalizada), la cual se entiende como aquella en que existe un margen más o menos grande de libertad para formular las preguntas y las respuestas”. No se guían por lo tanto por un cuestionario o modelo rígido, sino que discurren con cierto grado de espontaneidad, mayor o menor según el tipo concreto de entrevista que se realice. (Sabino 1992:18).

En esta entrevista, como ya se mencionó anteriormente, se busca brindar un espacio seguro y privado, el cual permita ahondar en temas como el rol de las y los cuidadores y la relación de este con la persona con discapacidad, en términos de entender cómo funciona este

vínculo y que productos surgen de esta interacción. (**Ver Anexo 6.** Formato de entrevista estructurada).

2.5.2. Instrumento cualitativo 2

Cartografía corporal

“La experiencia de estar en el mundo es una navegación” (localizarse con relación a los otros, trazar rutas, orientarse en el tiempo y el espacio, ocuparse y desplazarse) (Tally, 2012) el presente instrumento brinda la posibilidad de mapear los cuerpos propios, es decir desagregarse parte por parte para entender qué funciones tanto físicas como sociales y espirituales inclusive cumplen cada una de ellas. La cartografía también se refiere a la capacidad de dejar constancia de lo anterior, de hacer un registro que pueda ir cambiando según vayan cambiando nuestras aproximaciones al cuerpo. Al igual que un mapa, la cartografía permite entendernos, posicionarnos respecto a nuestro lugar en la sociedad y ayudarnos a descubrir nuevos lugares, nuevas maneras de vernos y por lo tanto jugar con la posibilidad de crear nuevas maneras de representarnos ante los demás, de dar nuevos usos, nuevos símbolos a nuestros propios cuerpos. (Ver **Anexo 7.** Formato cartografía corporal)

2.5.3. Instrumento cualitativo 3

Grupo focal

La información que se obtiene proviene de la interacción de los participantes y en esencia es el interés del investigador lo que provee el foco (Morgan, 1997; Morgan & Krueger, 1998). Según Krueger (1991), el grupo focal se define como una discusión cuidadosamente diseñada para obtener las percepciones de los participantes sobre un área particular de interés. De esta forma los grupos focales al ser un espacio público es ideal para comprender las actitudes, creencias, percepciones y saberes de la comunidad (E, Bonilla. y P, Rodríguez [1997]).

De igual forma este instrumento tiene como fin brindar un espacio abierto de diálogo colectivo, que permita abordar en el concepto principal de la presente investigación, al ser este de una construcción de carácter colectiva y grupal, que permita a todos los participantes conocer las percepciones y perspectivas de los diferentes miembros del colectivo; invitándolos a participar y hablar, comparando impresiones y experiencias, ya que según Gaskell (2000) considera la entrevista en grupo focal, como una interacción social más genuina que la entrevista individual. (Ver **Anexo 8**. Formato grupo focal)

2.5.4. Prueba piloto

Para la prueba piloto se aplicó un formato de entrevista estructurada, el cual constaba de 23 preguntas abiertas, el formato se dividía en 3 partes según a quien iban dirigidas; de este modo se encontraba 1. dirigidas a la PCD, 2. dirigidas a la persona cuidadora, y 3. dirigidas a ambas partes.

Así la prueba piloto se le realizó a una pareja del colectivo (la persona con discapacidad y su cuidadora) con una duración aproximada de 15 minutos, este instrumento busca responder al primer objetivo específico de la investigación y del mismo modo a las categorías de discapacidad y cuidado.

De este modo se evidenció que a la mayoría de las preguntas se le pudo dar respuesta con facilidad, solo una (pregunta 5) fue de difícil comprensión y por otro lado un par de preguntas podrían ser reiterativa y tuvieron necesidad de ser explicadas, como lo fueron la pregunta 7 y la 8, al igual que la 19 y 20. Sin embargo, todas las preguntas responden a cuestiones diferentes y arrojaron información distinta por lo que se mantuvieron en la entrevista.

CAPÍTULO 3: TRABAJO DE CAMPO PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

3.1. Aplicación de instrumentos de recolección de información

La entrevista estructurada constaba de 23 preguntas las cuales se presentaron en tres (3) partes 1. Dirigida a la PCD, 2. Dirigida a la persona cuidadora y 3. Dirigida a ambas partes (Ver **Anexo 9**. Aplicación entrevista estructurada). De esta manera, se aplicaron 7 entrevistas, las cuales fueron diligenciadas tanto por el cuidador o cuidadora y la persona con discapacidad del *Colectivo Sin Límites*, logrando observar el diálogo entre ambas partes al momento del desarrollo, no se presentaron impedimentos por parte de ningún miembro del colectivo, por el contrario, se evidenció una actitud abierta, la cual posibilitó que el diligenciamiento de la misma no se tornara de forma tediosa.

La cartografía corporal se llevó a cabo con 13 personas del colectivo y una duración de una (1) hora, esta constaba de dar respuesta a 6 preguntas relacionadas con la construcción colectiva y su sentido de pertenencia a estos procesos (Ver **Anexo 10**. Aplicación cartografía corporal). Esta realizó de manera grupal, sin embargo, se dividieron a los participantes en dos subgrupos con la intencionalidad de que todos pudieran participar activamente en la construcción de la pieza gráfica; esta se dio en dos tiempos, en el cual el primero se dedicó a construir el cuerpo del colectivo como unidad y el segundo momento se dirigió a relacionar las preguntas con la corporalidad, donde se evidenció una gran apropiación del ejercicio por todos los miembros del *Colectivo Sin Límites*.

De igual forma, el grupo focal constaba de 4 preguntas generales que se dirigieron tanto a las PCD, como a las personas cuidadoras con una población total de 13 personas (Ver **Anexo 11**. Aplicación grupo focal). Acá se generó un diálogo abierto, suscitando distintas percepciones subjetivas de los participantes acerca de los modos de participación y la construcción colectiva

del *colectivo sin límites*, de esta manera hubo una participación activa de todos los miembros respetando la palabra y opinión de todos, esta sesión tuvo una duración de 40 minutos.

3.2. Organización de la información

3.2.1. Categorías deductivas

A Continuación, se exponen las categorías previamente seleccionadas, las cuales corresponden a la revisión bibliográfica y elaboración del estado del arte antes de la aplicación de los instrumentos de recolección de datos.

Cabe aclarar que, aunque todas las categorías (3) se presentan como independientes, estas se relacionan e involucran entre sí, dándole un sentido a lo abordado a lo largo de la investigación. Para dar respuesta a estas ver **Anexo 12**. Matriz de sistematización.

Tabla 2. Categorías deductivas

CATEGORÍA	CONCEPTO	SUBCATEGORÍA
Discapacidad	Como las desventajas que el individuo presenta a causa del entorno y su incapacidad de dar respuesta a las necesidades específicas según su diferencia; definiendo la discapacidad como una construcción social y no una deficiencia a nivel individual, puesto que está la crea la misma sociedad que impide a las PCD participar en plena autonomía de la vida en sociedad.	❖ Construcción social
Cuidado	La noción de cuidado parte de una concepción social y afectiva de las personas, en donde el mundo está constituido por redes de personas que se encuentran entrelazadas y satisfacen sus necesidades entre sí. Así, se ve el cuidado en su dimensión de tarea concreta y también como actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad y compromiso afectivo con el otro (Boff, 2002; 2012), con la naturaleza (Boff, 2012) y con uno mismo (Foucault, 2003), es lo que sostiene al mundo y nuestros seres de manera cotidiana.	❖ Cuidado informal ❖ Familia
Identidad colectiva	La identidad colectiva es la percepción subjetiva que construyen los miembros de la colectividad sobre los elementos culturales que constituyen la especificidad del grupo, a esos rasgos se les denomina referentes identitarios.	❖ Sentido de pertenencia ❖ Participación

Fuente: Elaboración propia, (2022). Equipo de investigación.

3.2.2. Categorías inductivas

A partir de la información recolectada con los diferentes instrumentos que buscaban darles respuesta a las categorías deductivas, se identificaron unas categorías inductivas las cuales son el reflejo de los relatos textuales de la población sujeto de investigación, las cuales se pueden encontrar en el **Anexo 13**. Soporte categorías inductivas. Las cuales se relacionan a continuación:

Tabla 3. Categorías inductivas

CATEGORÍAS DEDUCTIVAS	CATEGORÍAS INDUCTIVAS
Discapacidad	Limitante- Concientización- Amor- Comprensión- Respeto- Alegría- Independiente- Mamá.
Cuidado	Apoyo- Acompañamiento- Responsabilidad (social y/ o afectiva)- Familia- Compañía- Ayuda- Casa.
Identidad colectiva	Conjunto- Grupo- Familia- Persona- Iguales- Compromiso- Compañerismo- Amistad- Emociones- Alegría.

Fuente: Elaboración propia, (2022). Equipo de investigación.

Tabla 4. Conceptualización categorías inductivas

DEFINICIONES CONCEPTUALES		
Categorías deductivas	Categorías inductivas	Definición
Discapacidad	Limitante	Las limitaciones de un sujeto para satisfacer demandas personales, sociales o laborales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irre recuperables. (Vasermanas, D.(S.F))
	Concientización	La concientización, entendida como proceso que permite la crítica de las relaciones conciencia-mundo, es la condición para asumir el comportamiento humano frente al contexto histórico-social. A través de la

		concientización los sujetos asumen su compromiso histórico en el proceso de hacer y rehacer el mundo (Souza de Freitas, A. 2018).
	Amor	El amor es dar sin esperar nada a cambio, y el dar no es quitarse algo o privarse de cosas, sino que es compartir lo mejor de sí mismo o lo más precioso del ser mismo con otra u otras personas (Fromm E., 2007).
	Comprensión	La comprensión se expresa cuando una persona es capaz de pensar y actuar con flexibilidad utilizando lo que uno sabe. Es ser capaz de tomar el conocimiento y utilizarlo en formas diferentes (Ocampo, A, 2019).
	Respeto	Hablar del valor del respeto hace referencia a una actitud moral por la que se aprecia la dignidad de una persona y se considera su libertad para comportarse tal cual es, de acuerdo con su voluntad, intereses, opiniones, sin tratar de imponer una determinada forma de ser y de pensar (Kohlberg, 2007).
	Alegría	El origen de la palabra alegría se encuentra en el término <i>alicer</i> o <i>alecris</i> del latín que señalan una emoción amistosa, de placer o satisfactoria. Es importante mencionar que la alegría como emoción cuenta con una duración limitada o momentánea (Tilio, A.(S.F).
	Independiente	Según Carmona D. (2020) En un contexto de fuerte opresión social y marginación, decir independencia es el modo de dar nombre a la necesidad de las personas con discapacidad de ser tratados como sujetos-agentes y no como objetos (Pág. 6). Por otro lado, ser independiente es poder hacer las cosas por sí mismo, sin asistencia y/o ayuda de otros, de modo que se puede decidir qué se quiere y/o necesita y cómo hacerlo (Pág. 7). Siguiendo a Oliver (1990) las personas con discapacidad generalmente definen la independencia considerándola como la capacidad de autocontrol y de toma de decisiones sobre la propia vida, más que la realización de actividades sin necesidad de asistencia (Como se citó en Carmona, D., 2020, Pág 7).
	Mamá	La Mamá desde el concepto de la madre en la modernidad, tiene la tarea de ofrecer apoyo moral y emocional a sus hijas e hijos colaborando a la formación de una sociedad más virtuosa, como guardiana de la

		<p>moral. Desde esta perspectiva, la maternidad es vista como una posición social por la contribución al bienestar social (Hays, 1998).</p> <p>La tarea de las madres es ahora entender a cada hijo como individuo, estar atenta a su estadio de desarrollo, ser objetiva y reflexiva para responder a sus necesidades (Como se citó en Molina, M. E., 2006, Pág. 98).</p>
Cuidado	Apoyo	La ayuda que recibe el individuo de otros en situaciones adversas” (González & Restrepo, 2010).
	Acompañamiento	Se entiende como acompañamiento a la “acción de estar o ir en compañía de otra u otras personas”. Por tanto, se comprende el concepto de ir con alguien, en el trasegar de un lugar a otro, con la mediación del camino (RAE, 2014).
	Responsabilidad	Valor ético, en virtud del cual los sujetos reconocen y asumen las consecuencias de la realización de un hecho, o bien, al asumir la responsabilidad hacia otros, se hacen cargo de la atención y cuidado de los demás. Una persona responsable es aquella que se compromete con una determinada demanda. (Gomez, L. 2022).
	Familia	La familia tiene varias funciones que se podrían llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras. La forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar (Pérez, A. & Reinoza, D., 2011).
	Compañía	Se entiende como acompañamiento a la “acción de estar o ir en compañía de otra u otras personas”. Por tanto, se comprende el concepto de ir con alguien, en el trasegar de un lugar a otro, con la mediación del camino (RAE, 2014).
	Ayuda	Se denomina ayuda a una cooperación, un auxilio o una asistencia. Existen innumerables tipos de ayuda de acuerdo al contexto ya que el ser humano es un ser social y siempre establece vínculos con sus semejantes: en muchas de esas relaciones, se brinda o se recibe ayuda. (Perez, P. 2016)
	Casa	Es un lugar que expresa tanto la identidad personal, es decir, la identidad de los residentes, como la identidad

		social, la pertenencia a un determinado grupo o estatus. La identidad personal se refiere a cómo es la persona, sus sentimientos, pensamientos, etc., mientras que la identidad social se refiere a algo grupal, es decir, hace referencia a los demás (Amérigo & Pérez, L. 2010)
Identidad colectiva	Conjunto	Un conjunto es la agrupación de diferentes elementos que comparten entre sí características y propiedades semejantes. Estos elementos pueden ser sujetos u objetos, tales como números, canciones, meses, personas. (Editorial Etecé, 2021)
	Grupo	El término grupo se refiere a una clase de entidades sociales que tienen en común la propiedad de la interdependencia entre sus miembros constitutivos (Cartwright y Zander, 1986).
	Familia	La familia tiene varias funciones que se podrían llamar universales, tales como: reproducción, protección, la posibilidad de socializar, control social, determinación del estatus para el niño y canalización de afectos, entre otras. La forma de desempeñar estas funciones variará de acuerdo a la sociedad en la cual se encuentre el grupo familiar. (Pérez, A. & Reinoza, D. 2011)
	Persona	El sentirse como un ser propio y director de sí mismo es un significado más que corresponde al concepto en uso de persona. Aquello que actualmente llamamos conciencia de sí mismo se incluye como un elemento relacional en el concepto de persona (Zavala Olalde, J. C., 2010, Pág. 296).
	Iguales	Ser igual implica tener lo mismo que otra persona. El segundo punto fundamental es la conmensurabilidad del concepto. Esto es, la noción de igualdad se presenta cuando la diferencia se puede medir, es decir, es de cierto grado con respecto a algo (Narveson & Sterda 2010)
	Compromiso	Compromiso es lo que transforma una promesa en realidad. Es la palabra que habla con coraje de nuestras intenciones. Y las acciones que hablan más alto que las palabras. Es hacerse del tiempo cuando no lo hay. (Lehman, S. (S.F))

	Compañerismo	El compañerismo es el vínculo que se establece a partir de las relaciones afectivas entre personas; un valor imprescindible para el desarrollo personal de grandes y pequeños. Ser buen compañero implica colaboración, respeto, comprensión, apoyo y ayuda a los demás sin pretender recibir nada a cambio (Fundación Rafa Nadal, 2018).
	Amistad	Se denomina amistad a un tipo de relación afectiva entre dos personas, en la cual interviene un cierto grado de camaradería, confianza y cordialidad, muy semejante al amor, pero desprovisto de las connotaciones románticas. En principio, la amistad se manifiesta como un sentimiento mutuo, establecido por una igualdad de visiones de la vida o de proyectos en común (Editorial Etecé, 2021).
	Emociones	Todas las emociones son impulsos para actuar, planes instantáneos para enfrentarnos a la vida que la evolución nos ha inculcado. Impulsos arraigados que nos llevan a actuar (Goleman, 1995).
	Alegría	El origen de la palabra alegría se encuentra en el término <i>alicer</i> o <i>alecris</i> del latín que señalan una emoción amistosa, de placer o satisfactoria. Es importante mencionar que la alegría como emoción cuenta con una duración limitada o momentánea. (Tilio, A.(S.F))

Fuente: Elaboración propia, (2022). Equipo de investigación.

3.2.3. Sistematización de la información

Al tener recolectada la información de los diversos instrumentos ya aplicados, esta se organizó de manera que se pudiera dar evidencia a las categorías inductivas anteriormente evidenciadas, de modo que se relacionarán con la categoría deductiva de la cual emergieron y el objetivo específico al que responden (Ver **anexo 12**. Matriz de sistematización). Lo cual se menciona a continuación:

Tabla 5. Sistematización de la información

OBJETIVO	CATEGORÍA DEDUCTIVA	INSTRUMENTO	PREGUNTAS CENTRALES
Conocer las percepciones sobre el rol de la persona con discapacidad y persona cuidadora desde la manera en que entienden y experimentan su vida cotidiana, a través de pláticas directas gestadas con las y los integrantes del <i>Colectivo Sin Límites</i> .	Discapacidad	Entrevista estructurada	6. ¿Alguien cuida de usted? 12. ¿Qué hace usted solo (sin esa persona)? 13. ¿Qué hábitos o rutinas tiene establecidos? 14. ¿Qué hace fuera de su hogar/casa?
	Cuidado	Entrevista estructurada	5. ¿Qué entiende usted por “cuidar”? 15. ¿Cómo entiende el rol de cuidador? 16. ¿Se generó un cambio en su vida personal al momento de asumir el rol de cuidador? 18. ¿Cómo ha incidido que usted asuma este rol de cuidador en su ámbito familiar (relaciones), ha habido cambios?
Identificar las diferentes emociones y sensaciones que tienen acerca del proceso de construcción de su identidad colectiva, por medio de diversas expresiones de lenguaje de las y los integrantes del <i>Colectivo Sin Límites</i> .	Identidad colectiva	Cartografía corporal	1. ¿Qué imagen tiene de sí mismo? 2. ¿Cómo se definen a nivel grupal? 3. ¿Qué percepción tiene del otro? 4. ¿Cómo se reconocen ellos mismos frente al colectivo? 5. ¿Con quien o quienes se identifican de este colectivo? 6. ¿Qué similitudes encuentra con las personas que comparten en el colectivo?
Describir las diferentes prácticas y diversas formas de participación de la persona con discapacidad y la persona cuidadora que inciden en		Grupo focal	1. ¿se siente participe en las actividades grupales que se desarrollan dentro del colectivo? 2. ¿Cuál es su aporte como miembro del colectivo a los

la construcción de su identidad colectiva, mediante diálogos colectivos con las y los integrantes del <i>Colectivo sin límites</i> .			procesos de reconocimiento del colectivo? 3. ¿A partir de sus aportes, que logros espera que el colectivo alcance de aquí al siguiente año? 4. ¿Cómo se reconocen ustedes como colectivo?
--	--	--	---

Fuente: Elaboración propia, (2022). Equipo de investigación.

CAPÍTULO 4: ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El siguiente apartado se dedica a relatar las categorías inductivas que se encontraron mediante la recolección de la información, esto en respuesta a las categorías deductivas. Para una mejor comprensión, se relaciona la fundamentación teórica desde la que se retoma cada categoría desarrollada previamente en el *Capítulo III*, en caso de las deductivas Ver. *Tabla 2. Categorías deductivas*, y en cuanto a las inductivas Ver. *Tabla 4. Conceptualización categorías inductivas*.

Entendiendo lo anterior, es pertinente recalcar que lo expuesto a continuación, se desarrolla desde las voces propias de la población, siendo las categorías inductivas las que emergieron desde los diferentes discursos de las y los integrantes del Colectivo Sin Límites en respuesta a cada categoría deductiva planteada previamente.

4.1. Análisis e interpretación de Categoría- Discapacidad

Para generar la interpretación de la primera categoría, se procede a iniciar con la descripción del análisis de la información que se recolectó acerca de la categoría deductiva denominada *Discapacidad*, información recolectada por medio de la entrevista estructurada con guía, para lo cual dando anonimato a los participantes se hará mención a sus relatos con la codificación **En^o** (Ver **anexo 12**. Matriz de sistematización). Según lo anterior, se procede a enunciar la información recogida evidenciada a continuación, entre las cuales se encuentran las

categorías emergentes: Limitante, Concientización, Amor, Comprensión, Respeto, Alegría, Independiente, Mamá.

Alegría

La Alegría, como categoría inductiva, se ve reflejada dentro de la información recolectada, evidenciando dentro de algunas respuestas dadas por parte de los miembros del colectivo, por tal motivo se hace mención a la **E1**. "Siempre alegre y a veces enojado", en conjunto con **E5**. "Alegre", es así como se denota que las y los integrantes del colectivo a nivel general sienten un estado de ánimo óptimo, esto se puede relacionar en cierta forma a las respuestas que se brindaron a la pregunta 1. ¿Qué hace en su diario vivir?, en lo cual se evidenció que gran parte de los entrevistados realizan diversas actividades a lo largo del día.

En concordancia con lo anteriormente mencionado, se logra evidenciar que los miembros del colectivo generalmente se encuentran en un estado de ánimo positivo, debido a que expresan que realizan, **E2**. "Actividades de la casa y en el colectivo", **E6**. "Estoy en la casa y ayudo con los oficios y todos los días voy a las actividades del colectivo", es como se puede inferir que todo el día, los miembros del colectivo están centrando su atención en algo, realizando diversas funciones, generando que la PCD sienta que es tenida en cuenta y que sus capacidades son de aporte para las actividades que realiza, lo cual brinda un estado de bienestar.

Mamá

Al continuar con las categorías, surge como categoría emergente Mamá, dado que las actividades y oficios que realizan las personas con discapacidad se dan en conjunto con la compañía de la persona cuidadora, ya que como se manifiesta en **E5**. "Estar en la casa con mi mamá", se concluye que el rol de la persona cuidadora es feminizado, puesto que este se ejerce en mayor medida por la figura materna de la persona con discapacidad.

Amor, comprensión y respeto

Por otro lado se reúnen las categorías *Amor, Comprensión y Respeto*, debido a que se identificaron como aspectos claves al momento de hablar sobre el aporte que tiene la persona cuidadora hacia la PCD, denotando sentimientos y emociones positivas, dado que al ser un miembro de la familia y en la mayoría de los casos madres y padres, se genera un sentimiento de cariño hacia la persona con discapacidad, esto visto en **E5**. "Él siempre dar lo mejor como mamá y cuidadora", por tal motivo se deduce que el rol de cuidado y el vínculo familiar influyen de forma directa en los sentimientos que se tiene por parte de la persona cuidadora hacia la persona con discapacidad, dado que siempre va a querer brindarle lo mejor en todos los aspectos de la vida, aparte de verse evidenciados sentimientos de amor entre la persona cuidadora y la PCD es como se retoma **E3**. "Hacer sentir a la persona que está segura y confiada en cualquier caso eventual", por lo cual se concluye que la persona cuidadora aporta habilidades sociales como la confianza, la seguridad, lo cual genera mayor sentido de pertenencia en la PCD.

En concordancia con estas 3 categorías se retoman los discursos desde **E1**. "Aportó mucho amor, comprensión y el estar siempre con él", de tal manera se puede comprender que la persona cuidadora aparte de brindar y ejercer un rol de cuidado también aporta de manera afectiva a la persona con discapacidad, como en **E2**. "Amor, comprensión y atención", estos sentimientos de afecto generan en la PCD un mayor grado de confianza y sentido de pertenencia, dado que siempre va a contar con el apoyo, la compañía, y la atención, estos aspectos anteriormente mencionados son de gran aporte al estado de ánimo de la persona con discapacidad y más si son sentimientos brindados desde la figura materna y en conjunto con el rol de persona cuidadora.

Concientización

La categoría *Concientización* surgió al preguntar a las y los integrantes del colectivo ¿que

entienden por discapacidad?, en esta se presentaron dos posturas totalmente diferentes, por ende en primera instancia se tiene **E5**. "Ser consciente de que posee una discapacidad", esta respuesta brinda una mirada clarificadora entendiendo la discapacidad de forma clara, se tiene conocimiento de que la persona cuenta con una forma diversa de realizar diferentes acciones, en concordancia se establece que la discapacidad no se ve como una enfermedad o un impedimento si no como en **E7**. "no hay ninguna diferencia", lo anteriormente citado brinda una perspectiva asociada a los postulados que se identifican en el modelo social de discapacidad el cual plantea que la persona con discapacidad no posee ninguna diferencia, pero en contraposición, se encuentra la siguiente postura **E2**. "Desconocimiento, hasta el momento de saber que tenía discapacidad", lo anterior da a entender que las luchas que se han desatado en cuanto al reconocimiento y procesos de visualización que se gestan por la población con discapacidad han tenido un gran auge, sin embargo se debe seguir en la lucha por un reconocimiento más amplio de la población con discapacidad por parte de la sociedad en general, dado que la persona puede presentar algún tipo de discapacidad, pero pese al desconocimiento que se tiene muchas veces no se da el trato y no se brindan las condiciones óptimas para que la persona se desarrolle eficazmente en la sociedad.

Limitante

Para finalizar se abordó la concepción de las y los integrantes sobre el cómo entiende la discapacidad que poseen cada uno de los miembros del colectivo, así emergió la categoría *Limitante*, de acuerdo a lo anterior se retoma **E2**. "Cognitiva severa, limita sus actividades", se infiere que para algunos miembros a pesar de pertenecer al colectivo y desde este generar luchas en cuanto al reconocimiento de la discapacidad, algunos tienden a caer en el estigma de que la persona por el hecho de tener alguna discapacidad, automáticamente se ven limitadas sus

actividades, como también se observa en **E4**. "Tener limitaciones en el diario vivir, hemiparesia derecha, epilepsia, tuvo infarto cerebrovascular" se puede desplegar un diálogo en cuanto a lo anteriormente citado debido a que se tiene que comprender que la discapacidad no se puede ver como algo único y universal si no que por el contrario se presentan diversas discapacidades en siendo cada una es diferente de la otra, por ende la puesta se centra en buscar e indagar qué habilidades y capacidades tiene la persona las cuales posteriormente se deben empezar a trabajar para fortalecer, para que tanto la PCD, la persona cuidadora y la sociedad en general podrá captar de manera más clara las capacidades de la población con discapacidad.

Independiente

En último momento, se expresa la categoría *independiente*, puesto que si bien algunos miembros del colectivo aun captan la discapacidad desde una mirada de limitación, no se debe generalizar en que todos los miembros del colectivo mantienen esa postura; en la cual se encuentra en primera instancia **E6**. "Es un poco independiente, es cognitiva" aquí se puede apreciar que la discapacidad es claramente entendida y a partir de esto se puede afirmar que es una discapacidad cognitiva, pero que no por el hecho de la presencia de la discapacidad la persona ya es sometida a juicios y estigmas, si no que por el contrario se está viendo a la persona con discapacidad desde una mirada desde la persona cuidadora, como una persona independiente capaz de realizar por sí sola diversas labores y actividades.

Para enriquecer la presente categoría es como se identificó la presencia de posturas totalmente relacionadas con los postulados que se plantean desde el modelo social de discapacidad, el cual busca que la persona con discapacidad no sea vista como una carga o alguien que tiene limitaciones para desarrollarse dentro de la sociedad, por ende mse menciona **E1**. "Discapacidad leve, no lo limita, solo al momento de expresarse", se entiende que si bien la

persona posee una discapacidad, el término de limitación no es visto como un aspecto que caracteriza a la persona, sin embargo no se desconoce que al momento de expresarse se le puede dificultar, pero dicho aspecto no repercute directamente en el desarrollo de las capacidades, y es de tal manera como se debe generar el empoderamiento y vocería de la población con discapacidad, personas cuidadoras y demás, en cuanto a la concepción que se tiene por parte de la sociedad hacia las personas con discapacidad, siendo en muchos escenarios son víctimas de discriminación y estigma por el simple hecho de poseer una discapacidad, y no son vistas y reconocidas las diversas capacidades y habilidades que tenga la persona.

4.2. Análisis e interpretación de Categoría- Cuidado

Por medio del relato, surgieron unas categorías inductivas que parten del discurso de la población, de modo que da respuesta a la categoría de *cuidado*, esto según la información recolectada por medio de la entrevista estructurada con guía, para lo cual dando anonimato a los participantes se hará mención a sus relatos con la codificación **En**^o (Ver **anexo 12**. Matriz de sistematización). Dando mención a: La familia, la casa, el acompañamiento, la compañía, el apoyo, la ayuda y la responsabilidad; las cuales se desplegarán a continuación.

Familia

La *familia* como categoría inductiva, se denota dentro de la información recolectada, puesto que se relaciona ampliamente el rol de cuidado de la PCD en relación con el compromiso y dedicación que brindan desde los roles paternos, fraternales entre otros. De esta manera, se evidencia que tradicionalmente el cuidado de la PCD se ve como una acción vinculada al núcleo familiar en su acción de proteger y que, aunque se dispongan de otros roles de cuidado como el formal, principal o profesional, estos no son utilizados usualmente como se referenció al preguntar acerca de la llegada de un cuidador externo haciendo mención algunos como en **E1**.

"No, siempre somos nosotros o alguien de la familia o solo" o **E5**. " No, dado que no conoce los hábitos ni nada" esto debido a diversos factores como: la accesibilidad, al no ser una labor ampliamente reconocida y/o remunerada ante la sociedad; sus costos, en vista de que a muchas familias con miembros en condición de discapacidad son de bajos o escasos recursos, en medida que el sostenimiento de la PCD conforme a sus demandas y necesidades específicas aumentan sus gastos diarios, mensuales y anuales; y la desconfianza, al sentir temor de poner a un ser querido al cuidado de un otro que ante el sentido de protección y amor es un desconocido.

Casa

En relación, se le da mención a la casa como categoría emergente del cuidado, en relación que esta deriva de la interpretación de hogar como factor de protección y como un lugar seguro para la PCD de manera que su cotidianidad se desarrolla ahí como se refiere en la **E4**. cuando dice " Las diferentes actividades en la casa" al ser preguntado por sus actividades diarias, relacionándola con los miembros de su familia fortaleciendo ampliamente los vínculos afectivos con los miembros que más comparten, en este caso, sus personas cuidadoras que ejercen el rol de cuidado informal.

Acompañamiento

Al retomar la categoría inductiva acompañamiento, esta surge sobre el concepto de cuidado, se encontraron expresiones como **E4**. "Estar pendiente de una persona, acompañarlo y compartir" donde se interpreta como la acción de acompañar en las actividades a ese otro, que vinculan de igual manera a un acompañamiento familiar de modo que la persona cuidadora "está" incondicionalmente para la PCD, siguiéndolo en su cotidianidad, en sus diversas actividades tanto en el ámbito familiar, como personal, en caso específico en actividades propias del colectivo, vinculándose a un mismo espacio y haciéndose partícipes de este lo cual se

relaciona al ser cuestionados sobre el significado de la otra persona puesto que mencionan que **E5**. "es un acompañante de vida, un apego".

Compañía

Continuando, se da mención a la compañía como otra categoría emergente, pues esta es la consecuencia de la anterior, y se ve como brindarle una compañía recíproca sin importar el lugar, la acción o las personas con las que estén, desde el somero acto de encontrarse uno al lado del otro, al encontrar expresiones como **E6**. "Mi compañía, es mi vida". pues se evidencia como un sostén que da confort, dándole una connotación al hecho de que la PCD no esté solo o sola o aún más importante, no se sienta solo o sola.

Apoyo

Adicional, emerge el apoyo como categoría, que desde el rol de cuidado radica en asistir o secundar a la PCD en acciones que le generan cierta dificultad o en la toma de decisiones incidiendo como un favorecedor o defensor del otro si es el caso como menciona en **E1**. "Siempre debe estar ahí para apoyarlo, sin limitarlo a realizar las actividades", así mismo la PCD percibe este apoyo como un sostenimiento en sus tareas diarias a nivel personal o social como se expresa en **E2**. "Estar pendiente para brindarle apoyo y compañía en sus tareas"; en consecuente con esto se percibe el apoyo bilateral tanto a nivel físico, como a nivel psicológico y emocional.

Ayuda

Además, de forma semejante se relaciona la categoría ayuda, la cual se contempla bajo la perspectiva de una acción desinteresada que según lo mencionado en **E4**. se percibe como "oportunidad de poder ayudar", que aliviane la carga que recae en las actividades cotidianas, evitando así cualquier factor de riesgo que pueda afectar integralmente a la PCD, lo cual parte de

acciones simplificadas vinculadas a la movilidad, el desplazamiento, la escritura y algunas tareas del hogar, entre otras.

Responsabilidad

Al retomar otra categoría, se destaca la responsabilidad, puesto que lo anteriormente descrito, implica actos y/o acciones que desembocan en un compromiso; de manera que en la relación entre PCD y la persona cuidadora puede tener algunas incidencias negativas como la responsabilidad adquirida involuntariamente que recae en una obligación lo cual se puso en evidencia al preguntar sobre los cambios en la vida de la persona cuidadora donde se menciona por el **E4**. que fue "Adquirir más responsabilidades", lo cual pone en evidencia la carga social que se le adjudica a la familia al designar el cumplimiento de este rol de cuidado informal; sin embargo, son más las connotaciones positivas que se retoman desde el compromiso que atañe un esfuerzo y empeño sobre la labor realizada y la responsabilidad con un otro, desde el acto de amor y respeto como se evidencia en la **E5**. al mencionar que es " Responsabilidad con la persona, luchar con ella" y **E7**. quien lo retoma como "Una responsabilidad para con el otro".

Por otra parte, se procede a hacer un análisis de la concepción de lo que implica el cuidado, al denotar diversas posturas en los relatos recogidos. De modo que, para la interpretación de la misma, a partir de subjetividades, se presentan dos connotaciones distintas en lo que respecta a las percepciones que tiene la población acerca del cuidado y sus implicaciones.

Es así, como frente a esto se encuentra dos extremos de lo que se entiende en los miembros del colectivo por cuidado, por un lado se encuentra un desconocimiento del término, combinado con unas interpretaciones ambiguas arraigadas de posturas asistenciales, relacionando este cuidado con la enfermedad o ausencia de salud, y del mismo modo de manera inconsciente según lo manifestado en **E5**. "Tener claridad de que hay una persona enferma", se contempla a la

persona con discapacidad como el objeto u cosa del cual se debe estar pendiente; sin embargo, por otro lado, como se evidencio previamente, se contempla una postura desde la responsabilidad, el amor y el afecto, que hace mención a la gestión de este acompañamiento, que radica en el apoyo y la compañía mutua. Dicho de otro modo, al hablar acerca de las interpretaciones sobre el rol de cuidado se confirma lo anterior, puesto que se plasma por un lado como el “deber estar” con la PCD en todo momento y así estar pendiente de sus necesidades, de modo que se convierte en el “deber asumir” como una labor; alejándose de otras aproximaciones que hacen referencia a la responsabilidad afectiva, donde existe el compromiso con un otro, planteando los dos bajo un mismo escenario de lucha hacia un mismo fin como es el caso de los escenarios colectivos, que aunque se sigue haciendo mención al “estar” constantemente, este se contempla desde el apoyo y la no limitación de la individualidad.

Dicho esto, al vincular este cuidado dentro del núcleo familiar se hace evidente que los lazos afectivos se suelen fortalecer entre los miembros de la familia con la PCD, en un caso más evidente, con los progenitores, relación que se torna buena o estable entre ellos; no obstante aunque este vínculo se menciona en relación a ambos padres, es necesario aclarar que la persona cuidadora en la mayoría de casos es la madre de la PCD, así al preguntar por quien acompaña a la PCD en sus actividades en las **E1,E2,E3,E5,E6 y E7**. coinciden en “Mi mamá” demostrando así, que este rol de cuidado sigue asociado a un rol femenino y acciones que han sido feminizadas respecto a esto, cargado de responsabilidad, actividades y trabajos adicionales a la mujer. De manera análoga, el hecho de que este rol de cuidado informal este ejercido por la madre o padre aumentando los vínculos con la PCD puede inferir en otros espacios de familiares presentando cambios al interior de ella, en aspectos como el tiempo, debido que se deben coordinar para poder cumplir con los demás quehaceres al interior del hogar, y por el hecho de

que a veces se dejen de hacer otras tareas o actividades de la familia por estar con las necesidades o demandas específicas de la PCD como se menciona en la **E6**. "Dejar otras cosas por estar solo con ella" y la **E3**. "Han cambiado, pues ahora toca coordinar los tiempos para estar disponible".

Por otra parte, en cuanto a los cambios presentados en la vida de la persona cuidadora se encuentra que, aunque algunas cuidadoras y cuidadores manifiestan abiertamente un cambio en estas frente a la condición de discapacidad, al haber sido algo inesperado, desconocido y difícil de asumir, en donde se debe contemplar las necesidades de la otra persona y su bienestar; lo cual genera diversos tipos de afectaciones en ellos a nivel tanto físico, psicológico, emocional como social. Es en este último ámbito de lo social que los mismos manifiestan que sus relaciones sociales se han transformado al asumir el rol de cuidado como se muestra en la **E4**. quien mencionó que "Se distancian un poco", de manera que estas relaciones se han reducido a causa de que ellos mismos o las demás personas se distancian entre sí, esto suscitando el hecho de que se manifiesta la inconformidad con la carencia del estado frente a sus demandas haciendo alusión a la exigencia de más ayudas, respaldo y beneficios para la población con discapacidad; del mismo modo existen posturas que sostiene el no haber presentado alteración alguna respecto a sus relaciones sociales al siempre haber sido estas escasas o por el contraria, haberse visto fortalecidas, como es el caso de la **E7**. al mencionar que "Se dio un fortalecimiento de las relaciones".

Finalmente, se hace alusión a la relación existente entre la PCD y la persona cuidadora, más allá del vínculo familiar que a estos los une especificando que es un lazo que a pesar de las personalidades, actitudes y temperamentos es generalmente buena o estable, rodeada de un ambiente ameno lleno de comprensión, cariño y alegría; representando el uno para el otro un

acompañante de vida, una compañía, un apoyo y el significado de amor y respeto. Concluyendo esta relación se puede ver sesgada por un tipo de dependencia creada por la necesidad de estar constantemente el uno del otro como se evidencia en la **E1**. donde se manifestó hacer "Las actividades habituales y no sentimos la necesidad de estar con otras personas", al limitar las actividades que no se desarrollan en compañía del otro y no generar hábitos o rutinas de manera individual, lo que se sustenta al preguntar por las actividades de cada uno (PCD y persona cuidadora) al ver las **E5. y E6**. quienes mencionaron "Siempre estamos juntos".

4.3. Análisis e interpretación de Categoría- Identidad Colectiva

Se presentan unas categorías inductivas que parten del relato de la población en respuesta a la categoría deductiva de *Identidad colectiva*, información recolectada por medio de los instrumentos de la cartografía corporal y el grupo focal, para lo cual dando anonimato a los participantes se hará mención a sus relatos con la codificación **CC.Pn°** y **GF.Pn°** respectivamente (Ver **Anexo 12**. Matriz de sistematización). Siendo estas: Grupo, Personas, Familia, Iguales, Compromiso, Compañerismo, Amistad, Emociones y Alegría; las cuales se describen a continuación.

Al hablar de identidad colectiva, se encuentra como primer referente el reconocimiento grupal en este caso como miembro del Colectivo Sin Límites, a lo que es inevitable ignorar la concepción que estos tienen de ellos mismo como un grupo, siendo aquí donde denotan las primeras categorías inductivas.

Grupo

En primer lugar se encuentra *Grupo* a lo que referencia el **GF.P3**. al decir que "somos una unión, un grupo" esto al ser cuestionados sobre su reconocimiento e interpretación del colectivo, del mismo modo que se referenció por el **GF. P2**. quien dice "nos reconocemos como

un grupo de discapacidad", lo cual habla de cómo los miembros del Colectivo Sin Límites se reflejan ante la sociedad como un grupo de personas con un factor común, la discapacidad; lo que además sitúa un concepto relevante siendo este el reconocimiento, que se da propiamente por los miembros del colectivo al recalcar que comparten un factor común el cual es la discapacidad y el rol del cuidado ya que a diferencia de otros colectivos, el colectivo sin límites se caracteriza por la alta presencia del rol la persona cuidadora .

Persona

También emerge como categoría la persona, puesto que al trascender de la concepción colectiva se manifiesta el grupo como una composición de personas desde su individualidad como sujeto político y de participación, en la que su imagen subjetiva parte del reconocimiento de ellos mismos como individuo al responder sobre la imagen de sí mismo, dónde referencian al igual que el **CC. P2.** ser " Una persona feliz" o como el **CC. P5.** al manifestarse como " Una persona agradecida", lo anteriormente citado se puede relacionar a un estado de ánimo óptimo de la persona debido a las diferentes actividades que realice a lo largo del día y demás, pero no todas las posturas tienen el mismo significado como por ejemplo **CC.P1.**"Veo deterioro físico", esta respuesta brinda una perspectiva totalmente contraria a lo que se expuso en primera instancia, se puede apreciar como la persona es consciente de que se evidencia un deterioro físico, pero es allí donde entra la apuesta que se plantea desde el colectivo y es hacer sentir a la persona que sin importar su discapacidad su estado físico y demás, la persona se ve como alguien que aporta de manera significativa a los procesos grupales.

Familia

Al cuestionar a los miembros del colectivo sobre su participación dentro del mismo se refleja el término Familia como categoría inductiva, pues estos manifiestan sentirse partícipe de

todo sus procesos, actividades y decisiones debido a los constantes comunicados y formas de comunicación por parte de la líder al interior de este, lo cual los hace sentir como una unidad que trasciende más allá de los factores comunes, manifestando como elementos culturales los lazos, la unión y los vínculos entre ellos, tal como lo evidencia el **GF.P3**. respondiendo "Si, somos una familia para todo" o el **GF. P7**. al describirse "Como una familia, con los papitos y familiares" haciendo alusión a este grupo conformado no sólo por personas con discapacidad, si no por sus cuidadores y cuidadoras informales, de esta forma se tiene que dejar claridad de que, si bien se tiene la concepción de que en conjunto son una familia, también realizan acciones en conjunto es así como **CC. P10**. "Conjunto que trabaja en colectivo", son un grupo de personas que se caracterizan por aspectos clave como lo es la discapacidad y el cuidado y a partir de estos es como se trabaja en conjunto por intereses colectivos.

Iguales

La categoría *Iguales* surge al retomar al **GF. P6**. cuando menciona "Si, acá todos nos vemos iguales" lo que implica que en este grupo no existen jerarquías o clasificación, tal como manifiesta el **GF. P4**. al decir "Si, nos sentimos en el lugar correcto, como iguales" sin importar si es persona con discapacidad o persona cuidadora, ni mucho menos la tipología de su discapacidad, todos son miembros y componen el Colectivo Sin Límites, partiendo de este factor de igualdad el cual atañe a los miembros del colectivo es como **CC. P6**. " Transmisión de cosas positivas" esta respuesta brinda una mirada en la cual no solo se ve de igual a igual al otro, sino que también generan una interacción en la cual se comparten diversos sentimientos pensamientos y demás los cuales siempre son expuestos de forma positiva.

Compromiso

De igual manera se encuentra la categoría *Compromiso*, en la cual no importa el rol que

se tenga o desempeñe, se trabaja por un reconocimiento social del colectivo según lo menciona el **GF. P7.** se construyen procesos desde "El compromiso y las ganas de participar" en conjunto con **CC. P4.** " Como un participante comprometido" un factor crucial es el sentido de pertenencia, dado que desde este es como se ven involucrados aspectos clave como el querer ser partícipe, las ganas de querer participar y demás los cuales generan un trabajo colectivo más sólido. Por otra parte, se establece que los miembros del colectivo son partícipes en igualdad de condiciones como refiere el **GF. P8.** "Con entusiasmo y compromiso" pues se aporta desde las particularidades y fortalezas de cada uno hacia un mismo objetivo común, ahora bien, los aspectos actitudinales nombrados anteriormente son cruciales al momento de sentir el compromiso por trabajar en conjunto por un reconocimiento colectivo, pero también se ve **GF.P2.**"Ayudamos a mostrarnos, usando las mismas prendas" desde el simple acto de que todos las y los integrantes del colectivo usan las mismas prendas, identificándose con sacos estampados con "Colectivo Sin Límites", es como se genera un reconocimiento del mismo por parte del resto de la sociedad.

Compañerismo

Al referirse al *Compañerismo* ellos hacen alusión a su reconocimiento grupal interno como el **GF. P4.** "Por el compañerismo" y/o resaltar como factores de este como **GF. P6.** " Amistad y compañerismo".

Amistad

Al hacer mención de igual manera a la categoría emergente *Amistad* que se forja entre los miembros del colectivo al compartir, similitudes, gustos, espacios, tiempos y al ser parte de un mismo escenario, gestando lazos más íntimos entre algunos de los miembros del colectivo, por tal motivo se retoma **CC.P7.**" con mi grupo de amigos" la persona al sentirse en un ambiente

ameno en el cual las relaciones entre compañeros son basadas en el respeto, el cariño y la amistad, es como la PCD o la persona cuidadora, va a tener una disposición más abierta al momento de aportar al colectivo desde cualquier actividad, ahora bien la percepción que se tiene del otro dentro de este colectivo radica en palabras tan precisas como según el **GF.P5**. “Una amistad”, puesto que, si bien hay subgrupos formados que se reconocen como amigos debido a una especial atracción por ciertas personalidades o actitudes, la totalidad del colectivo se forja como una red de amistad en la que se evidencian **CC. P3**. " Personas alegres y felices".

Recogiendo lo hasta ahora mencionado, se hace evidente en primer lugar la manifestación como un grupo o conjunto; en segundo lugar, su reconocimiento como personas y familia e iguales, así la participación va de la mano con el compromiso individual y grupal; y finalmente, en tercer lugar, los lazos forjados al interior de este, desde el compañerismo y la amistad.

Emociones

Es así como finalmente se llega a las similitudes de los miembros del colectivo encontrados en un otro, emergiendo la categoría Emociones al referirse como algo que se evidencia en los participantes del Colectivo Sin Límites y que menciona el **CC. P2**. “las emociones” al ser preguntados por las similitudes compartidas, lo cual se sustenta bajo las respuestas de los **CC. P6**. al manifestar “con muchas emociones” y el **CC. P9**. al decir “tengo muchas emociones” al ser cuestionados por lo que le suscita su reconocimiento frente a este colectivo, lo cual pone en evidencia lo que representa para cada uno de ellos el colectivo; concluyendo así que una emoción como la Alegría, referencia la trascendencia sentimental, emocional y subjetiva que genera el ser miembro y parte de los procesos colectivos que se gestan por parte del Colectivo sin límites, como lo mencionaron los **CC. P7**. “Me genera alegría” y el

CC. P3. al reconocer a sus miembros como “Personas alegres y felices”, debido a que no importa si es PCD o persona cuidadora, siempre se tienen en cuenta a todos al momento de realizar cualquier acción colectiva.

CAPÍTULO 5: RESULTADOS INVESTIGATIVOS

5.1. Logros y productos Investigativos

La presente investigación optó por participar en algunos espacios académicos como alternativa de divulgación de la misma, con el fin de poder de dar a conocer en escenarios investigativos los conceptos acá abordados, logrando plasmar en estos, los procesos sociales y colectivos vivenciados por las personas con discapacidad y personas cuidadoras del *Colectivo Sin Límites*, que buscan estar encaminados al reconocimiento de los mismos y la resignificación de la discapacidad.

De este modo, en una primera instancia se postuló el presente proyecto adjuntado al semillero Epistemes, como investigación en curso al XX Encuentro regional de semilleros 2022 (ERSI), organizado por la Red colombiana de semilleros de investigación (REDCOLSI) y la red institucional de semilleros de investigación, el cual fue aceptado para su participación a nivel regional- distrital en el nodo de Bogotá realizado en la Universidad Nacional Abierta y a Distancia en modalidad virtual del 8 al 12 de agosto de 2022., presentando la ponencia el 8 de Agosto del presente año, el cual se socializó mediante un póster digital. **Anexo 14.** Poster Redcolsi.

Además, en el marco del ERSI, se construyó un medio digital bajo la modalidad de Video pitch, el cual da cuenta del proceso presentado y lo abordado por el proyecto; asimismo, sirve como sustento de la participación en dicho evento y medio de difusión de la presente investigación. **Anexo 15.** Video pitch- REDCOLSI.

En segunda medida y en concordancia con lo anterior, como resultado del proceso la presente investigación fue seleccionada por REDCOLSI para avanzar a su XXV Encuentro nacional y XIX encuentro internacional de semilleros de investigación (ENISI), evento que se realizó del 12 al 15 de octubre de manera presencial en la ciudad de Medellín en la modalidad Multicampus en las instituciones EAFIT, la Universidad de Medellín y el Politécnico Jaime Isaza Cadavid, en el cual se presentó la investigación ya culminada, mediante un póster físico que se socializó por el equipo investigador el día miércoles 12 de octubre del presente año. En la cual, se obtuvo una puntuación de 100/100 en los resultados, con el reconocimiento de una certificación meritoria sobre la misma, lo que se puede evidenciar en la lista de resultados preliminares encontrada con el código UCMC_041. **Anexo 16.** Certificación transitoria ENISI.

En un tercer momento, se realizó una ponencia en el “II Encuentro Nacional de ponencias de estudiantes de Trabajo Social: Aportes y reflexiones contemporáneas de la investigación en Trabajo Social” bajo el eje temático de *problemas contemporáneos y Trabajo Social*, llevado a cabo el día 27 de octubre, la cual se realizó de manera presencial en la Corporación Universitaria Republicana en la ciudad de Bogotá y se transmitió en vivo por herramientas como Facebook Live y Meet desde las cuentas oficiales de la universidad, quedando como una memoria del evento y de acceso público. En relación con la participación del evento se extendió la invitación a enviar un documento sobre la investigación para que haga parte de las publicaciones escritas de las memorias del encuentro, la cual se entregará el 1 de febrero del 2023. Ver **Anexo 17.** Certificación II encuentro de estudiantes de TS.

Por último, enfocándose más allá de la academia y retornando a la población sujeto de la investigación, se realiza una pieza gráfica que da cuenta del proceso que se realizó y resume de manera dinámica la teoría acá manejada, esto por medio de un video didáctico. Logrando ser de

fácil acceso y permitiendo ser transmitida a la población con discapacidad; y así mismo sea un soporte del *Colectivo Sin Límites* para evidenciar uno más de sus procesos realizados.

Igualmente, se realizó una sesión de socialización de resultados con el *Colectivo Sin Límites*, organizada para el día 09 de noviembre del presente año, en la cual se dialogó sobre la culminación del proceso, la experiencia en los diversos encuentros académicos en los cuales se presentaron las ponencias y se realizó la entrega de los medios digitales, junto con la entrega del informe final y la socialización pertinente de los resultados mediante la pieza digital construida. Ver **Anexo 18**. Pieza gráfica. Discapacidad, cuidado e identidad colectiva.

5.2. Aportes al Trabajo Social del tema de Investigación

Este apartado hace alusión a los aportes que realiza la presente investigación al Trabajo Social, tanto a nivel conceptual como práctico, es de este modo que se mencionan aspectos específicos acordes con lo desarrollado a lo largo del proceso.

En primer lugar, es pertinente mencionar que el presente proyecto de investigación al estar realizado en el marco de la profesión del Trabajo social, amplía el abanico de investigaciones realizadas desde la disciplina sobre la condición de discapacidad, por lo cual puede ser utilizado como base de referente para futuros trabajadores y trabajadoras sociales en formación, que opten por realizar sus trabajos de grado y/o prácticas académicas en el marco de esta población, ya que en esta se plasma la posibilidad de abarcar las diferentes concepción de la discapacidad según la variedad de los modelos, lo cual permite que los profesionales en formación que no conocen la fundamentación teórica de los diferentes modelos de discapacidad encuentren en este una herramienta o la fundamentación necesaria para ampliar la mirada y conocimiento frente a su interpretación, disminuyendo el sesgo que se tiene frente a estas e invitando a la indagación y curiosidad y conocimiento de los mismos. Invitando a generar

posibilidades de poder atender las demandas integrales de la mano de su bienestar físico (salud) y relacionadas con el bienestar social (participación en sociedad) desde miradas integradoras, críticas, culturales y políticas; esto al abordar a la persona con discapacidad como sujeto político y social; como lo sustenta el tema acá ahondado entorno a la manifestación y reconocimiento de las diversas y múltiples identidades de este como individuo. Del mismo modo, permite tener una percepción diferente del cuidado tradicional y en caso específico de los roles que cumple la persona cuidadora de una PCD, al reconocer su relevancia y diversa implicación al relacionarse en los diferentes contextos de la misma, como los son su ámbito personal, familiar y social; lo cual sustenta la triangulación de redes en el abordaje de la discapacidad.

En segunda instancia, cabe mencionar que esta investigación permite referir desde la práctica a los diferentes niveles de intervención de Trabajo social, puesto que el trabajo de campo realizado para este proceso se realizó bajo un abordaje de método de grupo, lo cual evidenció que la población con discapacidad se puede abordar desde los enfoques tradicionales del TS ya sea a nivel individual y familiar, grupal o comunitario con las mismas técnicas e instrumentos que se retoman de sus modelos, metodologías o enfoques fundamentados, esto al denotar que las problemáticas o demandas de las PCD al igual que en resto de comunidades son de carácter familiar, contextual y social.

Finalmente, es importante mencionar que el tema de discapacidad en el Trabajo social no ha sido ampliamente divulgado y que lo trabajado se adapta a los distintos niveles ya mencionados como fue el caso del presente proyecto; sin embargo, a nivel epistemológico, al trabajar desde el marco del semillero Epistememes, se hace la invitación a fortalecer la línea de investigativa del Trabajo social diferencial, que se ha enfocado en adelantar procesos con comunidades culturalmente diversas tales como personas con discapacidad, campesinos,

mujeres, grupos étnicos y etarios, abarcando las desde ejes temáticos como la diversidad cultural. De esta manera es que se logra promover estos “Enfoques diferenciales y las acciones colectivas que emprenden las ciudadanías diferenciadas que exigen equidad, igualdad y justicia en la distribución de los recursos societales” (Garzón L. & Mosquera C. 2020, Pág 19) como es en este caso específico la población con discapacidad, de modo que se interiorice no solo una multiculturalidad sino que se logre llegar a una interculturalidad.

5.3. Conclusiones

- Acerca del rol de la persona con discapacidad y la persona cuidadora, en el marco del Colectivo Sin Límites, se concluye que desde la vivencia de su realidad, un punto a resaltar propiamente es la disolución de estos roles, lo cual enfatiza el cómo la PCD y la persona cuidadora es igual de relevante y capaz de aportar a los procesos tanto al interior como al exterior del colectivo; donde la importancia recae en el hecho de ser parte del colectivo no solo como integrante sino como participante activo de los espacios, procesos y logros, así es que se pone en evidencia su contribución a estos procesos de construcción y se reconoce su incidencia, así su aporte a la construcción o desarrollo de los procesos y espacios que permiten la consolidación de su identidad colectiva como se esperaría de igual manera en cualquier colectivo o grupo social, estos no dependen de su rol (PCD o persona cuidadora).
- En conclusión, según lo manifestado por las voces de la población, se puede concretar que la consolidación de la identidad colectiva del Colectivo Sin Límites se ha gestado por un trabajo mancomunado desde todos sus integrantes, aunque cada quien aporta desde sus capacidades, todos aportan en igual medida a estos procesos de construcción, sin tener limitantes en su funcionalidad basadas en la concepción que se tenga de la discapacidad o el rol de cuidado,

dejando en claridad que sin importar ser PCD o persona cuidadora, ambos son contemplados y pueden asumirlas.

- En cuanto al significado de cómo experimentan y entienden en su vida cotidiana la discapacidad, según los hallazgos se puede concluir que esta se ve mayoritariamente aún como una condición que genera desconocimiento al momento de experimentarla, esto debido a una falta de concientización que se tiene al momento propio de adquirirla en el hogar de manera directa e indirecta, lo cual hace que para algunos de las y los integrantes predomine la predisposición de verla como un limitante ante su diario vivir y la vida en sociedad, así como en su funcionalidad para la realización de sus actividades; aunque del mismo modo, desde sus posturas éticas y políticas, manifiestan abiertamente la creencia de una independencia y de la no diferencia de la persona con discapacidad, dando por sentado la realización de su felicidad e independencia.
- Concluyendo, en estos grupos no son conocidos los diferentes modelos de discapacidad por lo cual no ha sido posible una interiorización de estos, de modo que sesga la postura que se tiene frente a la discapacidad al tener solo una perspectiva conocida, por lo que se puede deducir que estas percepciones que contemplan la funcionalidad y las capacidades de la PCD, que tradicionalmente han destacado de modelos como el médico rehabilitador o el médico-social siguen predominando por las representaciones sociales implantadas por la sociedad y por la falta de divulgación y conocimientos de los otros enfoques, y no por el hecho de ser esta la realidad percibida.
- En relación a los diversos discursos manifestados por las y los integrantes del Colectivo Sin Límites, se concluye que la condición de discapacidad es una construcción social mediada por las representaciones sociales implantadas, y por las sensaciones que ellas y ellos mismos

interiorizan del contexto en el que se relacionan. De este modo la manera en que perciben la discapacidad depende del contexto en el que se encuentren, de modo que el significado adquirido se interpreta según la subjetividad de su realidad.

- Según la percepción de las y los integrantes acerca de lo interiorizado como cuidado se puede concluir que esta es vista desde la responsabilidad y compromiso desde la persona cuidadora hacia la persona con discapacidad, donde se ve como una actividad que predomina en el seno familiar como un deber que se realiza por un acto somero de amor, apoyo o ayuda hacia el otro, y sus factores esenciales son brindar cariño, respeto y compañía hacia la PCD y así poder acompañarlo en sus labores tanto cotidianas al interior de su hogar, como en sus prácticas y relaciones sociales que ocurren en el exterior.
- Como conclusión se puede ver que aunque este cuidado si se ha interiorizado como un acto indispensable para el bienestar y desarrollo integral de la persona, esto se ha hecho de manera inconsistente puesto que estas personas cuidadoras no se sienten reconocidas ni relevantes en su desempeño ante la sociedad, por lo cual no manifiestan un discurso político frente a la relevancia social de su rol, esto evidenciado a partir del déficit de información en cuanto a lo que practica y se refiere la ética del cuidado, esto de modo tal que se ve una ausencia entorno a la concepción de cuidado como trabajo o ardua labor con sentido y trascendencia social, lo cual hace que las mismas personas que ejercen este cuidado, minimicen su significación frente a esta situación y no visualicen su aporte social.
- Se manifiesta desde los sentires de la población vinculada en el Colectivo Sin Límites, que uno de sus principios internos radica en la percepción del Colectivo como grupo no solo de discapacidad como regularmente se encuentra, sino por el querer dejar en evidencia tanto al interior como al exterior que es la composición de un grupo conformado por PCD y

cuidadoras y cuidadores informales; lo cual suscita que al interior de este se perciban como iguales con una relación basada en la amistad y el compañerismo, involucrando lazos y vínculos afectivos que posibilitan con gran facilidad el trabajo dirigido a los procesos colectivos y la construcción de su identidad colectiva generada por un sentido de pertenencia interiorizado.

- En conclusión, con las prácticas y las diversas formas de participación, se interpreta desde la realidad vivenciada que todas y todos los integrantes del colectivo se sienten partícipes en sus procesos tanto internos como externos, esto en medida que se les tiene en cuenta no sólo para las prácticas o los medios de participación; sino también, para la toma de decisiones. Aspecto que se hace indispensable para la constitución de su identidad colectiva esto justificado en el hecho de que se ven desde una linealidad horizontal donde no están las jerarquías o las figuras autoritarias, más bien se reconocen desde diversos roles y líderes que encaminan estos procesos al reconocimiento tanto propio como individual.
- En cuanto a la participación de las PCD, se concluye como estos aluden como su mayor contribución el compromiso que sienten y generan por cada espacio, lo cual se desenvuelve en una participación activa que a largo plazo ha construido y fortalecido una cohesión grupal al interior de este; del mismo modo, ven esta participación con un carácter voluntario y autónomo al manifestar que cada espacio es contributivo para el desarrollo de ellos como persona y sujeto social. Por lo que otra práctica que manifiestan es de gran valor y que se ve como un hecho simplificado, es la asistencia constante y puntual a los espacios gestados, tanto al interior del colectivo como sus procesos autónomos motivados por un reconocimiento propio, como en el exterior de este en espacios públicos y sociales los cuales les generan este reconocimiento social.

- En relación con la participación de la persona cuidadora se puede concluir que se hace referencia que además de participar en los espacios organizados y en la toma de decisiones al igual que la persona con discapacidad, estos contribuyen a la consecución de sus procesos de construcción mediante elementos fundamentales como son: la organización, la participación en labores administrativas, la colaboración como líderes de ciertos espacios y la tutoría de todas las PCD de ser necesario. Aunque todas estas funciones son indispensables para el logro de las prácticas, espacios, sesiones o procesos gestados en el colectivo, esta última es una de las más relevantes y significativas para las y los integrantes, puesto que denota un compromiso afectivo y social con cada uno de ellos y ellas.
- Adicionalmente, en cuanto al contexto en el que se encuentra inmerso el Colectivo Sin límites, se concluye que significado de su realidad se construye en relación a su participación y pertenencia como integrantes del colectivo, esto de modo que desde los discursos manifestados por la población, el significado de su cotidianidad recae en los procesos gestados desde el interior de este. Lo que permite poner en evidencia que es la manifestación de su identidad colectiva se gesta a través de la solidez de su cohesión grupal que logra una unión y fortaleza al interior del mismo, lo que permite suscitar en ellos un reconocimiento individual y del otro, por medio de estas prácticas y relaciones sociales construidas al interior del grupo social.
- Finalmente, desde una postura crítica y política, se concluye la pertinencia de espacios adelantados por el Colectivo Sin Límites, ya que pone en evidencia cómo sus integrantes se desarrollan y construyen tanto individual como colectivamente debido a este, dándoles herramientas que potencializan sus diferentes capacidades y habilidades como sujetos activos, sociales e independientes.

Sin embargo, en relación con su realidad social, se evidencia cómo el entorno puede dificultar estos procesos, debido que el colectivo se gesta desde acciones colectivas mediante recursos propios, por lo cual los factores sociales, culturales y económicos del ambiente pueden ser detractores a la hora de la vinculación, constancia y permanencia de las y los integrantes a espacios como el colectivo; puesto que no se ignoran las dificultades manifestadas en los discursos de los actores al hacer mención a la cuestión del tiempo de traslado y transporte para acceder a la localidad o dirigirse al sitio específico de Zona Franca, así como también sobre el tiempo que se tienen que ausentar de las actividades para buscar un sustento económico en trabajos independientes de ganancia diaria. Así, se hace evidente cómo este entorno puede llegar a entorpecer estos procesos autónomos y de autogestión de modo que las personas con discapacidad y las personas cuidadoras le dan significado a su realidad construida; por lo cual, a pesar de estas barreras se mantienen en un constante esfuerzo mancomunado por mantenerse y permanecer, desde una postura de cuestión ética y política.

5.4. Recomendaciones

5.4.1. A la institución y/o población

En el marco del Colectivo Sin Límites, se brindan algunas recomendaciones de acuerdo con el proceso llevado a cabo a lo largo del año 2022, en concordancia con la información hallada en los diferentes instrumentos, la cual se procedió a recolectar y posteriormente sistematizar.

- Se recomienda fortalecer los diferentes espacios conceptuales, en los cuales se aborden temáticas frente a lo que se entiende por discapacidad, esto en cuanto a que desde los sentires y discursos recogidos desde las y los integrantes del colectivo se pone en evidencia que no se

reconocen aspectos conceptuales frente a la condición de discapacidad o frente a la propia discapacidad adquirida.

- Se cree pertinente sugerir al Colectivo Sin Límites ahondar desde otros modelos la discapacidad; esto por medio de talleres pedagógicos o espacios formativos generados desde los convenios entre la UCMC y el semillero Epistemes, que orienten tanto a las PCD como a las personas cuidadoras a contemplar el amplio panorama que conllevan las diversas concepciones de discapacidad, esto con el fin de generar escenarios de discusión política frente a la concepción que se retoma de discapacidad desde el Colectivo ;involucrando en sus actividades semanales unos espacios didácticos que logren conceptualizar a las y los integrantes sobre esto..Dado que como colectivo están formados para ir en contra de corrientes asistencialistas en las cuales se concibe la discapacidad como una deficiencia o limitación. Del mismo modo, sus integrantes deben tener claridad qué nociones se deben emplear al momento de poner en diálogo cuestiones sobre la discapacidad, y desde el reconocimiento de la discapacidad propia y del otro se pueden fortalecer los lazos de lucha colectiva.
- Siendo consecuente con lo inferido en la investigación, se recomienda que las personas cuidadoras dentro del Colectivo Sin Límites, apropiarse de los discursos reproducidos, de modo que interioricen su labor y la ejerzan identificando su rol con la relevancia que este atañe a la sociedad, planteando y reconociéndose dentro de lo que se enmarca en la ética del cuidado; esto de la mano con los talleres pedagógicos anteriormente planteados pero retomando las diversas posturas y concepciones teóricas encontradas sobre el rol de cuidado, así como con la integración a sus planeadores semanales capacitaciones para las personas cuidadoras donde se acerque más a la realidad de su experiencia. Así mismo, se debe

transmitir esta interpretación tanto a las y los diferentes integrantes del colectivo como a los actores externos que los identifiquen, logrando eliminar al interior del colectivo la connotación asistencialista y paliativa del cuidado y puedan empezar a ser reconocidas desde la concepción de su sentido y trascendencia social.

- Cabe recomendar a las y los integrantes del colectivo como población, seguir adelantando procesos de construcción de identidad colectiva, desde la significación de su realidad; esto haciendo énfasis en la trascendencia en el tiempo del colectivo, debido que es importante tener en cuenta que a lo largo de los procesos abran deserciones de sus integrantes y del mismo modo nuevos ingresos que influyen en la cohesión grupal ya construida, por lo que se debe asumir esta identidad como algo transitorio y cambiante que debe trabajarse y adaptarse según las características de las y los integrantes. En este orden es importante tener metas fijadas, que sea la forma de seguir construyendo juntos y genere la consecución de diferentes proyectos y actividades las cuales fortalezcan tanto la identidad, como el reconocimiento social del colectivo.

En relación con lo anteriormente descrito es como ahora se dirigen las recomendaciones puntualmente al Colectivo Sin Límites como institución, por tal motivo se sitúa en primer lugar hacia la divulgación y conocimiento de los procesos gestados al interior del colectivo como grupo social, esto se menciona dado que el colectivo gestiona espacios propios y autónomas y a su vez es partícipe de varios proyectos, encuentros, talleres y demás, los cuales se precisa que son externos al colectivo, estos dados en el marco local o distrital según los ofertados.

- Se recomienda enfatizar en las acciones, procesos y demás que se gestan al interior del colectivo, generando una apropiación de la construcción de su realidad y de la manera en como vivencias esta realidad; la cual debe tener la misma relevancia y reconocimiento, como

los procesos externos; por lo cual se debe buscar medios de difusión y propagación de la información para que estos procesos no queden subordinados a los gestados en espacios públicos.

- Se sugiere al Colectivo Sin Límites que sustente su participación social en los diferentes ámbitos que se desenvuelva bajo los modelos contemporáneos de discapacidad esto desde una postura ética y política que guíen los principios y las metas, dado que si bien el colectivo se encamina hacia el reconocimiento de la población con discapacidad, desde el interior de este se debe tener claridad de cuestiones clave como, el porqué, el para qué y por qué se da la consolidación del colectivo, todo esto sustentado ya sea bajo los postulados del modelo social de discapacidad u otros modelos emergentes como los de diversidad funcional o el modelo de vida independiente.

5.4.2. Al Trabajo Social y la universidad

- En cuanto a la profesión, como ya se relacionó anteriormente, el abordaje de la población con discapacidad debe empezar a ser un ejercicio habitual en el Trabajo Social como profesión y disciplina, a través de acciones concretas tales como la vinculación a instituciones de PCD, las investigaciones dirigidas a las demandas y problemáticas de esta población y el involucramiento de los profesionales en lo que refiere a las políticas públicas de discapacidad; lo cual debe comenzar a ser puesto en práctica por las y los trabajadores sociales tanto desde su formación, como hasta su ejercer profesional, dejando de un lado las concepciones disciplinarias que no abordan a la PCD como individuo integral (físico, emocional, psicológico, social) de modo tal que se debe sustentar su intervención como un área referente del TS, esto desde sus diferentes campos de acción, al preparar a trabajadores sociales que desde su formación tengan amplio conocimiento o una aproximación conceptual

y contextual sobre la realidad de las PCD que le haga acreedor de las herramientas suficientes para abordar esta población.

- Relacionado con lo anterior, se requiere fomentar la producción de textos en torno a las cuestiones sociales, culturales y políticas de las PCD, ampliando el abanico de investigaciones propias de TS en esta área, promulgando a la PCD como sujeto político con un lugar en la sociedad y derecho a su participación social en plena autonomía de sus capacidades; incentivado desde el fortalecimiento de habilidades y herramientas conceptuales y prácticas brindadas a las trabajadoras y trabajadores sociales desde su formación.
- Integrando los dos aspectos anteriormente mencionados, desde Trabajo social se debe promover y defender los derechos humanos, sociales y políticos de las personas con discapacidad; desde la acción de trabajadoras y trabajadores sociales desde entidades estatales e instancias pertinentes que tengan relación o accesos a estos ejes temático, logrando una reformulación transitoria desde la ejecución de proyectos, programas y planes. Esto al ser una disciplina que se enfoca en el cumplimiento de los DDHH de la población y todas sus comunidades, de tal modo que no solo las personas con discapacidad deben ser foco de atención de la profesión, sino todos los grupos sociales culturalmente diversos a los cuales históricamente se le han vulnerado sus derechos y su goce pleno.

Por otra parte, al hablar específicamente de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca se contemplan unas sugerencias concretas en cuanto al programa ofertado de Trabajo social, haciendo alusión específicamente a tres (3) aspectos descritos a continuación.

- En cuanto a la maya curricular del programa de Trabajo Social, se recomienda puntualmente ampliar en sus componentes temáticas relacionadas con las PCD y el abordaje de estas,

mitigando el desconocimiento sobre la discapacidad; con el fin de promover la “normalización” del trabajo con esta población, al igual que su contexto social y cultural.

- En el marco de la preparación y formación docente, se ve necesario la contratación de docentes especializados en el área de la discapacidad, puesto que el déficit de la maya curricular se puede ver relacionada con el hecho de que solo se cuente con un docente que esté orientado en su formación a esta población, de modo que no se puede solventar ampliamente todas las inquietudes o vacíos que presentan las y los estudiantes en cuanto a esto.
- Se hace necesario adentrar a las y los docentes en el tema y abordaje de la discapacidad, ya sea por medio de talleres, cursos o capacitaciones que les de herramientas básicas para el trabajo con esta comunidad independientemente de su área de especialidad, esto con la finalidad de que cualquier docente esté en capacidad de resolver dudas e inquietudes presentadas por los estudiantes cursantes de seminario I y II al momento de adelantar sus proyectos de investigación e intervención con PCD.
- También, se hace referencia a las prácticas profesionales del programa, esto debido a la escasez de campos ofertados en relación al trabajo con la población con discapacidad, por lo cual se recomienda gestionar desde la supervisión de prácticas académicas la vinculación de instituciones, fundaciones, entre otros, como campos para la práctica académica en todos sus niveles ya sea investigación como individual y familiar, grupo o comunidad, con el fin de proporcionar espacios prácticos que le permitan al estudiante tener una aproximación a la realidad del trabajo con esta comunidad, logrando conocer su contexto y preparándose para una pronta aproximación en su ejercer como profesional.

5.4.3. A actores externos y normatividad

En cuanto a las y los actores externos, se realizan unas recomendaciones que se evidencian de manera clara y básica para seguir adelantando procesos en cuanto a la discapacidad y el cuidado y facilitar así, su desarrollo en el ámbito social en torno a las discusiones culturales y políticas evidenciadas desde las voces de la población.

- Se hace necesario interiorizar la discapacidad desde otros enfoques, modelos y paradigmas que permitan ampliar la mirada que sigue aún sesgada sobre esta condición; interpretándose como una construcción social que no recae como déficit o problema del individuo, sino cómo este fenómeno social que trasciende más allá de lo médico- asistencial y la dicotomía de lo normal/ anormal o salud/ enfermedad. Esto a través de un proceso masivo de información difundida por diversos medios como lo son boletines informativos, campañas, y comunicados en portales digitales y medios de comunicación masivos (radio, televisión, periódicos, revistas), donde tanto personas con discapacidad como el resto de la sociedad tengan acceso a esta; además, construyendo espacios culturales en el ámbito público, de modo que la comunidad se relacione con las PCD y la realidad de estos.
- Resignificar la discapacidad y sus implicaciones, mitigando y eliminando las barreras sociales ya implantadas, planteando medidas inclusivas pensadas desde las necesidades específicas de la PCD según su diferencia en todos los ámbitos tanto de movilidad, infraestructura, educativos, laborales, culturales, políticos y social, que garanticen su participación plena en sociedad.
- Es por esta misma línea, que se deben empezar a reconocer las gestiones de los diversos grupos de discapacidad, que se han organizado para representar una lucha colectiva y social, logrando generar una representación significativa de lo que son como población con discapacidad, por lo cual se hace necesario brindar un colaboración desde el Estado- sociedad

a estas organizaciones sin ánimo de lucro como lo son las fundaciones o colectivos que permitan seguir gestando estos espacios y movimientos, recabando así un reconocimiento social veraz en cuanto a la PCD como sujetos activo, político y de derechos, como a sus procesos sociales, autónomos, de autogestión y autorrepresentación. Esto por medio de la vinculación de estos procesos a programas estatales que les brinden acceso a recursos tanto físicos, materiales y económicos que permitan el desarrollo de estos y fomente la participación de más PCD, generando más capacidad de cobertura; contemplando la asignación de un presupuesto anual desde los rubros distritales, alineados a programas o proyectos dirigidos a esta población.

- Por otro lado, en cuanto a los aspectos legales y la normatividad nacional en torno a las personas con discapacidad, es oportuno revisar esta normatividad vigente, que aunque es oportuna y completa en el marco nacional y distrital, puede presentar deficiencias a nivel conceptual, al estar carentes de interpretaciones sociales desde los distintos modelos, por lo cual terminan promoviendo una inclusión excluyente en la cual no se habla de una inclusión verídica, sino de una integración, Donde estas, aunque promulgan desde los derechos y ámbitos sociales y culturales, aún siguen sin contemplar la participación en plena autonomía de la PCD en vida en sociedad. De modo que es prudente involucrar aspectos que contemplen el desarrollo y construcción de sus identidades.
- Asimismo, al abarcar en las personas cuidadoras, se hace necesario implementar una normatividad que englobe la ética del cuidado, restando las concepciones que involucran el cuidado como responsabilidad u obligación del núcleo familiar; además de como ya fue mencionado involucrar medidas que garanticen la capacitación, remuneración y

reconocimiento social de las personas que ejercen el cuidado, del mismo modo que avalen sus derechos.

- Por último, desde el establecimiento de nuevos programas como lo es el naciente Sistema Distrital de Cuidado en la ciudad de Bogotá, es necesario contemplar estas demandas sociales, y así plantear estrategias desde la manifestación de las identidades tanto de las personas con discapacidad, cuidadoras y cuidadores, para que, desde la gestión pública no se les asuma como agentes pasivos, sino protagonistas de las acciones de política pública, otorgándole a líderes de la comunidad con discapacidad un papel activo en las mesas de trabajo que plantean estas nuevas estructuraciones que competen a su población; además de permitir su involucración en la ejecución y evaluación de sus procesos.

BIBLIOGRAFÍA

- Aceros, J., & Evnitskaya, N. (2008). La identidad colectiva en la interacción: análisis de un encuentro comunicativo entre activistas tecnológicos. *Universitas Psychologica*, 7(1), 57-71. Universidad Autónoma de Barcelona, España. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/up/v7n1/v7n1a06.pdf>
- Acuña, M., & Aguilera, R., & Cesario, J., & Imhoff, D. (2016). *Pertenencia social y comprensión de la desigualdad social en niños y niñas de grupos sociales contrastantes*. *Ciencias Psicológicas*, 10(1), 17-29. ISSN: 1688-4094. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459545834003>
- Agudelo M, Avendaño B, Berbesi, et al. (2017). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Tesis de grado. Univ. Salud. Colombia. 2018;20(3):261-269. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.13>
- Álava, L. M., & Calero, D. C. (2020). Trabajo social y discapacidad: intervención desde el departamento de calificación del Ministerio de Salud Pública. *Socialium*, 4(2), 181-192. <https://doi.org/10.26490/uncp.sl.2020.4.2.573>
- Almeida M, Angelino C, Kippen E, & et al. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX(39), 87-105. ISSN: 0327-5566. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>
- Aranda C. Y Pando M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista IIPSI*. ISSN ELECTRÓNICA: 1609 – 7445. VOL. 16 - N.º 1. <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/3929>
- Arfunch, L. (2005). *identidades, sujetos y subjetividades*. Prometeo libros, 2a ed. Cultura libre, ISBN 987-574-053-5. Buenos aires. Disponible en: http://capacitacioncontinua.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/25/2016/09/Arfuch-Identidades_sujetos_y_subjetividades.pdf
- Ávila, F., & Martínez de Correa, L. (2009). *Reconocimiento e Identidad: Diálogo Intercultural*.

- Utopía y Praxis Latinoamericana, 14(45). ISSN 1315-5216. P.p.45-64.
http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S131552162009000200005&lng=es&tlng=es
- Avaria Saavedra, A. (2001). Discapacidad: Exclusión / Inclusión. *MAD*, (5).
<https://doi.org/10.5354/rmad.v0i5.14826>
- Barthélémy C, Fuentes J, & et al. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo. Identificación, comprensión, intervención. Tercera edición. Europa. Disponible en:
https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf
- Bermúdez H, (2014). Pascale Molinier y Luz Gabriela Arango, compiladoras. El trabajo y la ética del cuidado, Universidad Nacional de Colombia / La Carreta editores, Medellín, 2011, 330 págs.
 Iconos. Revista de Ciencias Sociales, (50),221-224. ISSN: 1390-1249. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50931716016>
- Barrientos, Mario A. (2005). La participación: algunas percepciones conceptuales. Universidad Nacional de Córdoba, Argentina. Disponible en:
<http://agro.unc.edu.ar/~extrural/LaPARTICIPACION.pdf>
- Betancur Agudelo, J.E. (2016). Una inclusión excluyente: reconfigurando la inclusión en la escuela. Revista de Investigaciones UCM, 16(27), 178-188. · ISSN: 0121-067X (Impreso) ISSN: 2539-5122 (En línea) Publindex Categoría C · OCDE: 5C01. Disponible en:
<http://www.revistas.ucm.edu.co/ojs/index.php/revista/article/view/69>
- Bonilla- Castro, E. y Rodríguez- Sehk, P. (1997). “Más allá del dilema de los Métodos de investigación en ciencias sociales. Vitral, tercera edición. Universidad de los Andes, Colombia. Disponible en:
<https://laboratoriociudadut.files.wordpress.com/2018/05/mas-alla-del-dilema-de-los-metodos.pdf>
- Boivin M y Rosato A. (2004). Constructores de otredad– 3a. ed. 1a. reimp. – Buenos Aires: Antropofagia.

- Disponible en: <https://antroporecursos.files.wordpress.com/2009/03/bolvin-m-rosato-a-arribas-v-2004-construtores-de-otredad.pdf>
- Bruno F, Alemán J et al. (2018). El construccionismo social, desde el trabajo social: “modelando la intervención social construccionista”. Margen No. 91. Universidad Autónoma de Coahuila, México. Disponible en: <https://www.margen.org/suscri/margen91/castro-91.pdf>
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional?. Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, Vol. 46 Núm. (2), 79–97. España. Disponible en: <https://doi.org/10.14201/scero20154627997>
- Cano, Ramírez, C. (2005). Los grupos. Bloque 1. https://www2.ulpgc.es/hege/almacen/download/38/38205/tema_3_los_grupos_200506.pdf
- Cabrera, D. (2004). Imaginario social, comunicación e identidad colectiva. Universidad de Navarra, España. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/242731193_Imaginario_social_comunicacion_e_identidad_colectiva
- Calles J, Arráez M, & Moreno de Tovar, L (2006). La Hermenéutica: una actividad interpretativa. Sapiens. Revista Universitaria de Investigación, 7(2),171-181]. ISSN: 1317-5815. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41070212>
- Carmona Gallego, Diego. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Revista de la Escuela de Estudios Generales 10(2) Pp.99-117. ISSN 2215-3934. Universidad de Costa Rica. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>
- Cartwright, D & Zander, A. (1976). Dinámica de grupos. Investigación y teoría. Editorial Trillas. Biblioteca técnica de psicología. Disponible: <https://www.iberlibro.com/DINAMICA-GRUPOS-INVESTIGACION-TEORIA-CARTWRIGHT-ZANDER/19362230490/bd>
- Carreño Parra, L. (2020). Discapacidad y acción colectiva en Santander, configuración en algunas

colectividades. Tesis de grado. Universidad Nacional de Colombia. Disponible en:

<https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/78547/30210558.2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ceballos, G., Vásquez, G., Nápoles, R. y Sánchez, T. (2004). Influencia de la dinámica familiar y otros factores asociados al déficit en el estado nutricional de preescolares en guarderías del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Jalisco, Hospital Civil de Guadalajara e Instituto de Nutrición Humana. Guadalajara (México): Universidad de Guadalajara. Disponible en:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2005/hi052d.pdf>

Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167.

ISSN: 1657-8961. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80131179010>

Chihu Amparán, Aquiles, & López Gallegos, Alejandro. (2007). La construcción de la identidad colectiva en Alberto Melucci. *Polis*, 3(1), 125-159, versión On-line ISSN 2594-0686. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-23332007000100006&lng=es&tlng=es

Contreras, Y. (2003). Trabajo social de grupos. Pax Mexico. México.

<https://books.google.com.ec/books?id=V53ILUjgQOC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>

Cuesta, J. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, vol. 10, núm. 18, pp. 85-106, 2019. Universidad de Burgos. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/html/>

Cuesta, J., De la Fuente, R., Ortega, T. (2019) Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, vol. 10, núm. 18, 2019 Asociación Latinoamericana de Sociología, Uruguay

Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/588662103007.pdf>

Dejours C, Ros C, Hirata H, et al. (2019) El trabajo entre el placer y el sufrimiento - 1a Ed . - Remedios de Escalada: De la UNLa - Universidad Nacional de Lanús, 2019. Editorial Edunla, ISBN: 978-987-4937-22-3. Disponible en: <http://www.unla.edu.ar/novedades/nuevo-libro-digital-el-trabajo-entre-el-placer-y-el-sufrimiento>

Equipo editorial, Etecé. (2021). "Conjunto". Argentina. *Concepto.de*.
<https://concepto.de/que-es-un-conjunto/>.

Ferreira, Miguel A. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 17(1), ISSN: 1578-6730.
Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716>

Fernández A & García A (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 235-246. ISSN: 1692-7273. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56230213>

Fundación Rafa Nadal (2018). El compañerismo también se aprende.
<https://www.fundacionrafanadal.org/el-companerismo-tambien-se-aprende/#:~:text=El%20compa%C3%B1erismo%20es%20el%20v%C3%ADnculo,pretender%20recibir%20nada%20a%20cambio.>

Galindo, M.C y Roa M.C (2021). Configuración de las redes de cuidado en la pandemia generada por el COVID- 19: Narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del colectivo sin límites Zona F- Fontibón. Trabajo de grado. Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales, ISSN-e 0327-7585, N°. 103, 2021. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8236709>

Gallego, A. M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, 1(35), 326–345.
<https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364>

García, A. (2019). “la sobrecarga subjetiva del cuidador primario de infantes con parálisis cerebral

- espástica”. Tesis de grado. Universidad autónoma del Estado de México. Disponible en:
<http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/106102/Tesis%20sobre%20carga%20subjetiva%20cuidador22222.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García Ruiz, A. S., & Fernández Moreno, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2),235-246. ISSN: 1692-7273. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56230213>
- Garzón, L.M (2017). “calidad de vida de las y los cuidadores informal de personas con discapacidad intelectual grave del proyecto de atención en el hogar y la comunidad de la ciudad de Machala en el año 2016”. Tesis de grado. Disponible en: <https://1library.co/document/zx5e35oq-cuidador-informal-personas-discapacidad-intelectual-proyecto-atencion-comunidad.html>
- Garzón L. & Mosquera C. (2020). La pluralidad de rutas para comprender el enfoque diferencial y algunos cuestionamientos a sus alcances en las intervenciones sociales. *Revista del Departamento de Trabajo Social*. Vol 22 n.º 1, enero–junio 2020. ISSN (en línea) 2256-1. Universidad Nacional de Colombia. Pp 17-30. Disponible en:
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/issue/view/5171>
- Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martin Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. DOI [10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822](https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822).
- Goffman, E. (2006). *Estigma. Identidad deteriorada*. Stigma. Notes on the Management of spoiled Identity. 1* ed. 10* reimp. ISBN-10: 950-518-016-0. Buenos aires, Argentina. Disponible en: <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>
- Gomez, L. (2022). Definición de Responsabilidad. Definición ABC. Desde <https://www.definicionabc.com/general/responsabilidad.php>
- Gutiérrez. S & Otros (2017). *Discapacidad y trabajo social. Tendencias del trabajo social*. Universidad de San Carlos de Guatemala, España. Centro Universitario de Occidente, Guatemala. Disponible en: <http://ditso.cunoc.edu.gt/articulos/2eabcab66eda79a417fe2fa710d0d079dd584e77.pdf>

Hernández, L (2014). Una mirada sociológica a la participación social. *Estudios del Desarrollo*

Social: Cuba y América Latina, 2(3),77-86. ISSN. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=552357195007>.

Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería*, 15(52-53),

40-44. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-

[12962006000100009&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100009&lng=es&tlng=es).

Herrera, Juan. (2008). La participación social.

<https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/10/participacion-social.pdf>

Hopenhayn, M & Sojo, A (2011). Sentido de pertenencia en sociedades fragmentadas: América

Latina en una perspectiva global. - 1ª ed. - Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2011.352 p.

ISBN 978-987-629-196-5. Disponible en:

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2027/1/S306983S4782011_es.pdf

Kalberg, Stephen. (2013). La sociología weberiana de las emociones: un análisis preliminar. *Sociológica*

(México), 28(78), 243-260. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-

[01732013000100008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732013000100008&lng=es&tlng=es).

López, J, Orueta R, Gómez S et al. (2009). El rol del Cuidador de personas dependientes y sus

repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7),

332-339. Disponible en:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-

[695X2009000200004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es)

López J, et al. (2008). La Teoría de la Identidad Social: una síntesis crítica de sus

fundamentos, evidencias y controversias. *Psicothema* [en línea]. 2008, 20(1), 80-89 ISSN: 0214-

9915. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72720112>

López W & Velandia, A (2008). Investigación cualitativa y psicología del consumidor:

alternativas de aplicación. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 26(2),290-303. ISSN: 1794-

4724. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79926213>

- Lorenzo García, R. (2007). Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo social. Alianza editorial, España. Pp 328. I.S.B.N. 978-84-9181-365-1. Disponible en:
<https://www.alianzaeditorial.es/libro/manuales/discapacidad-sistemas-de-proteccion-y-trabajo-social-rafael-de-lorenzo-9788491813651/>
- Perea Orjuela, K. (2019). Los y las jóvenes rebeldes. La construcción de identidad social dentro de los grupos juveniles vistas a través de sus acciones colectivas. Estudio de caso. Universidad del Valle, Colombia. Disponible en: <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/handle/10893/13259>
- Lutz, Bruno. (2010). La acción social en la teoría sociológica: Una aproximación. Argumentos (México, D.F.), 23(64), 199-218. Disponible en:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952010000300009&lng=es&tlng=es
- Maiztegui & Otros (2000). El concepto de Pertenencia (Belonging) como marco analítico para la investigación sobre la juventud de origen inmigrante. Universidad de Deusto. ISSN 1885-298X, N°. 10, 2012, págs. 101-112. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4132458>
- Magnabosco Marra, M. (2014). El Construccinismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. Revista de Psicología Vol. 32 (2)-(ISSN 0254-9247).
<http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v32n2/a02v32n2.pdf>
- Maldonado, J. A. (2015). La metodología de la investigación. Disponible en:
https://www.academia.edu/15487793/METODOLOG%C3%8DA_DE_LA_INVESTIGACI%C3%93N_Fundamentos
- Mercado A & Hernández A. (2010). El proceso de construcción de la identidad colectiva. *Convergencia*, 17(53), 229-251. Recuperado de:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S140514352010000200010&lng=es&tlng=es
- Miller, L. (2004). Acción colectiva y modelos de racionalidad. Estudios fronterizos, vol. 5, núm.

- 9, enero- junio 2004, pp. 107-130. Disponible en:
<https://www.scielo.org.mx/pdf/estfro/v5n9/v5n9a5.pdf>
- Molina, M. E.,(2006). Transformaciones Histórico-Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psykhe*, 15(2),93-103.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=96715209>
- Molinier P y Arango L (2011). El trabajo y la ética del cuidado. Compiladoras. La Carreta editores, Universidad Nacional de Colombia. Medellín. Pp 15- 21. Disponible en:
<https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/handle/10893/11707>
- Molinier, Pascale, & Legarreta, Matxalen (2016). Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research*, (1),1-14. ISSN: . Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=7654480200>
- Muñoz, D. (2006). Nuevas Formas de Representación Social: Una Investigación Exploratoria-Descriptiva del Fenómeno del Graffiti Hip Hop en Santiago. Tesis de grado, Universidad de Chile.
 Disponible en: <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/106530>
- Muñoz, J. (2012) "*La realidad social*", en *Contribuciones a las Ciencias Sociales*.
https://econpapers.repec.org/article/ervcoccss/y_3a2012_3ai_3a2012-06_3a26.htm
- Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 77, 63-84. ISSN 1134-0991. Universidad Complutense de Madrid, España.
 Disponible en: <https://www.trabajosocialhoy.com/articulo/129/perfil-de-los-cuidadores-informales-y-ambito-de-actuacion-del-trabajo-social/>
- Navarro F, (2011). Las esferas de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth. *Revista de Sociología*, N°26 (2011) pp. 45-57 Disponible en:
<https://revistadesociologia.uchile.cl/index.php/RDS/article/view/27487/29161>
- Noel, M (2006). Construcción social de la discapacidad: la experiencia montevideana. *Portularia*, VI (2),123-137. ISSN: 1578-0236. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161017317006>

- Núñez, J. (2014). La construcción social de la identidad de las personas con discapacidad. Vol. 8 Núm. 2
2014: Las fisuras de la dominación. [ISSN 1887 – 3898]. Universidad Autónoma de Sinaloa,
México. Disponible en: <https://www.intersticios.es/article/view/13279>
- Ocampo, A (2019). La comprensión en acción: un análisis sobre sus niveles y cualidades.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7193278>
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16),381-414.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. CERMI No. 36. ISBN: 978-84-96889-33-0. Madrid. Disponible en:
<https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palacios, A & Romañach, J(2006) , El modelo de la diversidad La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Editorial Diversitas. ISBN: 84-964-7440-2/ 978-84-964-7440-6. Disponible en: <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>
- Pavón, L (2014). Cuidados para el cuidador. Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C. México. Disponible en:
<https://www.tanatologiaamtac.com/descargas/tesinas/212%20cuidados.pdf>
- Peredo R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, (15), 101-122. Disponible en:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=es&tlng=es.
- Pérez, Alina M. Segredo. (2007). Los Grupos sociales y los colectivos en la comunidad. Escuela Nacional

de la Salud Pública. ISBN: 978-959-7158-72-1. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/302930003_Los_Grupos_sociales_y_los_colectivos_en_la_comunidad

Pérez Porto, J., Merino, M. (15 de febrero de 2016). *Definición de ayuda - Qué es, Significado y Concepto*. Definicion.de. <https://definicion.de/ayuda/>

Pérez, Paredes K. (2021). Conceptualización del cuidado de personas con discapacidad en relación con la calidad de vida de las y los cuidadores y cuidadoras en el Ecuador. Trabajo de Titulación modalidad Proyecto de Investigación presentado como requisito previo a la obtención al título de Psicóloga Infantil y Psicorehabilitadora. Universidad Central de Ecuador. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/25217>

Ramírez Velásquez, J. Saldarriaga Valencia, M. Sánchez Montoya, V. (2018). Características de cuidadores informales. Universidad CES. https://repository.ces.edu.co/bitstream/handle/10946/4525/1037668991_2019.pdf?sequence=6&isAllowed=y

Resolución 113 de 2020. [Ministerio de salud y protección social]. Por el cual se dictan las disposiciones en relación con la certificación de discapacidad y el Registro De Localización y Caracterización De Personas Con Discapacidad. 31 de enero del 2020. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20113%20de%202020.pdf

Romañach, J. &, Lobato, M. (2009). Foro de Vida Independiente, Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Comunicación y discapacidades: actas do Foro Internacional, ISBN 978-84-690-4140-6, págs. 321-330. España. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>

Rossell Poch, T. (2015). Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS9898110103A>

Ruiz, G & Fernández A, (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la

- igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2),235-246. ISSN: 1692-7273.
Universidad del Rosario Colombia. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/pdf/562/56230213.pdf>
- Sánchez, J (2008). Los vínculos sociales como formas de regulación. Reflexiones sobre el poder de los vínculos en la sociedad colombiana. *Noesis. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 17(34),204-234: 0188-9834. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85913301008>.
- Sayago, Z. (2002). El eje de prácticas profesionales en el marco de la formación docente (Estudio de caso). *Universitat Rovira I Virgili*. Disponible en:
<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8900/ZSCapitulo0Def.pdf?sequence=3&isAllowed=>
- Souza de Freitas, A. (2018) “Concientización” según P Freire.
<https://www.reproduccionsocial.edusanluis.com.ar/2018/02/concientizacion-segun-p-freire.html>
- Taylor, C. (1996). Identidad y reconocimiento. *Revista internacional de filosofía política*, ISSN 1132-9432, N.º 7, 1996, págs. 10-19. Universidad McGill, Montreal, Canadá. Disponible en:
http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:filopoli-1996-7-414B70DC-E97A-AF16-847B-FC24A3A32058&dsID=identidad_reconocimiento.pdf
- Tello-Navarro, F. (2013). Las esferas de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth. *Revista de Sociología*. 10.5354/0716-632X.2011.27487. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/269970571_Las_esferas_de_reconocimiento_en_la_teor%C3%ADa_de_Axel_Honneth
- Torres, B. & Otros (2017). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ. Salud*. 2018;20(3):261-269. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>
- Umaña, S (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, Vol. 7 Num. (3),0.[ISSN: . Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770314>

Vargas, M (2020). Participación social y ciudadana: construcción de la identidad individual y colectiva en la comunidad Sorda de Ibagué. Disponible en

<https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/39205/msvargasn.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vasermanas, D. (S.F) Deficiencia, Limitaciones y Discapacidad y su relación con el ST.

<http://www.psicotourette.com/documentacion/Deficiencias%20limitaciones%20y%20discapacidad%20en%20ST.pdf>

Vera-Márquez A, González M, Duque A, et al. (2018). Escuela e identidad social. Comprensión y acción de procesos de inclusión social. Aletheia. Revista de Desarrollo Humano, Educativo y Social Contemporáneo, Vol. 10 Núm.(1), 174-193. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-03662018000100174&lng=en&tlng=es.

WHO (2002b). Lecciones para la Política de Cuidado a Largo Plazo. La Iniciativa MultiCluster sobre Atención a largo plazo - OMS/NMH/CCL/02.1. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Disponible en: [https://apps-who-](https://apps-who-int.translate.google/iris/handle/10665/67275?x_tr_sl=en&x_tr_tl=es&x_tr_hl=es&x_tr_pto=sc)

[int.translate.google/iris/handle/10665/67275? x tr sl=en& x tr tl=es& x tr hl=es& x tr pto=sc](https://apps-who-int.translate.google/iris/handle/10665/67275?x_tr_sl=en&x_tr_tl=es&x_tr_hl=es&x_tr_pto=sc)

Zavala Olalde, J. C., (2010). La noción general de persona. El origen, historia del concepto y la noción de persona en grupos indígenas de México. Revista de Humanidades: Tecnológico de Monterrey, (27-28),293-318. ISSN: 1405-4167. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=38421211013>

Zambrano Cruz, R & Ceballos Cardona, P (2007). Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría, XXXVI (1), 26-39. ISSN: 0034-7450. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615418005>

Cibergrafía

Alcaldía Local de Fontibón (2016). <http://www.fontibon.gov.co/content/barrios-y-upzs>

Análisis descriptivo de indicadores, observatorio nacional de discapacidad (2014). Disponible en:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Guia-observatorio-discapacidad.pdf>

Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD1 Oficina de Promoción Social,

Minsalud. (2020).

DOI:<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>

Caracterización de la población con discapacidad en las cinco ciudades principales de Colombia, observatorio nacional de discapacidad (2018).

DOI:<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletin-9-discapacidad.pdf>

Consejo Local de Gestión del Riesgo y Cambio Climático (2018). Caracterización General de Escenarios de Riesgo- LOCALIDAD FONTIBÓN. Alcaldía mayor de Bogotá.

<https://www.idiger.gov.co/documents/220605/308252/Identificaci%C3%B3+y+priorizaci%C3%B3n.pdf/6637c155-697a-43df-8fef-c6a8b7f3488e>

Ministerio de Salud y Protección Social Oficina de Promoción Social (2017). Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD).

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/presentacion-sala-situacional-discapacidad-2017.pdf>

<http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/200-linea-base-observatorio-nacional-de-discapacidad>.

<https://concejodebogota.gov.co/persiste-dificultad-para-dar-cuenta-de-la-situacion-real-de-la-población/cbogota/2021-02-15/171933.php>

<https://www.sdp.gov.co/noticias/bogota-cada-100-mil-habitantes-hay-6379-personas-discapacidad>.

Anexos

- ❖ Anexo 1. Matriz del estado del arte

https://docs.google.com/spreadsheets/d/19qLsBEOP4rZdMsKJ_UmT3sGq7yBl07S3/edit?usp=sharing&ouid=116223657564208455734&rtpof=true&sd=true

- ❖ Anexo 2. Consentimiento informado

https://drive.google.com/file/d/1DivDXmNSChZMvGU_5gK_LlIkK1HuWUZM/view?usp=sharing

- ❖ Anexo 3. Formato caracterización sociodemográfica

<https://drive.google.com/file/d/1LgBtII0yIZalPBfLNhXtTiP3-MSYP8GI/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 4. Registro fotográfico

https://drive.google.com/file/d/1FU9pGxH_KYycnVg8ZzqDQgmXZKm2AVe0/view?usp=sharing

- ❖ Anexo 5. Selección poblacional

https://drive.google.com/file/d/1KXP7Mu-3BjmgCmX1_zt17SWwBZndQhsJ/view?usp=sharing

- ❖ Anexo 6. Formato entrevista estructurada

<https://drive.google.com/file/d/14pXoaPDExmwdpDGuPtGKIWTzuIkVsBG/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 7. Formato cartografía corporal

<https://drive.google.com/file/d/1N9dUcFAHnmJSZDhYjXyP7ZduJGwaIvSM/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 8. Formato grupo focal

<https://drive.google.com/file/d/1DOCXH56KA-9N-oqL65q8eeNnk8MJLbIN/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 9. Aplicación entrevistas

<https://drive.google.com/file/d/1thLDqoEvApaBd75uQ7xaQb6qUL6VxQH6/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 10. Aplicación cartografía corporal

<https://drive.google.com/file/d/1t7XdVSr5BiiKfg9c3A2AZYZNqFhPVmMo/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 11. Aplicación grupo focal

<https://drive.google.com/file/d/16Akw-XYrnQYomjzJY5FcUcyLIGiHIUHR/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 12. Matriz de sistematización

https://docs.google.com/spreadsheets/d/1SA_PbBm3N1H9v7ZVrpkNpgBj49owcCpq/edit?usp=sharing&ouid=116223657564208455734&rtpof=true&sd=true

- ❖ Anexo 13. Soporte categorías inductivas

https://drive.google.com/file/d/1kgnG2HUxvhCBReDyuadT_jRKe_ynbSa/view?usp=sharing

- ❖ Anexo 14. Poster REDCOLSI

<https://drive.google.com/file/d/1QPTRV74SdoHIMmzCANZGJLoOoP1DIB32/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 15. Video pitch- REDCOLSI

<https://drive.google.com/file/d/15Wz5iizyJ8zvm4IJeqlF6hgBPGPfToSc/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 16. Certificación transitoria ENISI

https://docs.google.com/spreadsheets/d/1xlaF4urM_PDzRNoGkLKEfJ27Cw_msFmY/edit?usp=sharing&ouid=116223657564208455734&rtpof=true&sd=true

- ❖ Anexo 17. Certificado II encuentro de estudiantes de Trabajo social

https://drive.google.com/file/d/1_WFojl5y-FwHb3tyz0147m8JKh3Rsr2f/view?usp=sharing

- ❖ Anexo 18. Pieza gráfica. Discapacidad, cuidado e identidad colectiva.

<https://drive.google.com/file/d/1oNXPkOPIr-1rY2MDo7HzZ5a9toJxuz8q/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 19. Cronograma

<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1sH3L0TphKXM8bOz6HDBBV23wpcgvWRCY/edit?usp=sharing&ouid=116223657564208455734&rtpof=true&sd=true>

- ❖ Anexo 20. Carta aval Colectivo Sin Límites

<https://drive.google.com/file/d/1V9qnybnbN71a4qMdtNOmGQIYKM0GVptU/view?usp=sharing>

- ❖ Anexo 21. Carta ava semillero Epistemes

<https://drive.google.com/file/d/1f1s5u8aDr2NVEgK6pvwVQ5WM85wQyzzv/view?usp=sharing>