



**Pontificia Universidad  
Católica del Ecuador**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de  
Licenciado en Gestión Social y Desarrollo**

**Vivencias de autonomía personal e interdependencia de personas  
con discapacidad desde el enfoque de Vida Independiente e  
Inclusión Social. Caso: Personas con discapacidad que participan  
en organizaciones sociales.**

**Autor: Oscar David Arias Albán**

**Directora: Msc. María Judith Chávez**

**Quito – Ecuador**

**2025**

**Resumen**

El presente trabajo de titulación caracteriza las vivencias de autonomía personal e interdependencia de personas con discapacidad de diversas organizaciones sociales.

Por medio de un enfoque cualitativo se conoció y comprendió las experiencias de vida independiente de esta población. Se desarrollaron entrevistas a los participantes y los resultados develaron que el principal problema para una vida independiente de las personas con discapacidad son las barreras mentales y actitudinales.

Este trabajo contribuye al conocimiento científico y social respecto de las dificultades y posibilidades de una vida independiente de personas con discapacidad comprendiendo que es necesario su accionar para salir de la dependencia hacia los otros.

**Palabras clave:** Vida Independiente, Inclusión Social, Autonomía personal, Interdependencia.

**Abstract**

The current dissertation characterizes the living experiences of personal autonomy and independence of disabled people of many diverse social organizations.

A qualitative focus which allowed me to meet and understand the living experiences of said population. I developed interviews to the participants and the results showed that the main issue for an independent life of disabled people are mental and attitude related barriers that some of them put on themselves.

This dissertation contributes to social and scientific knowledge of the difficulties and possibilities for disabled people independence, understanding that action is required to get rid of depending on others.

**Key Words:** Independent life, Social Inclusion, Autonomy, Self Dependent

### **Dedicatoria**

*Dedico esta disertación a mis padres y hermanos quienes fueron mi apoyo en todas las adversidades que tuve que pasar para llegar a este momento tan anhelado,*

*A mis tíos y primos quienes han estado siempre presentes brindándome apoyo y cariño*

*A mi hermano Bryan, mi compañero en la vida quien es fuente de inspiración para continuar y aunque ahora me acompaña desde el cielo siempre está presente en mi corazón.*

### **Agradecimiento**

*Quiero agradecer a Dios por nunca abandonarme y llenarme de bendiciones,*

*A mis padres por ser los pilares fundamentales en este largo camino,*

*por su amor y esfuerzo por sacarme adelante.*

*Agradezco especialmente a la Msc. María Judith Chávez por su paciencia, por haberme compartido sus conocimientos y ser mi guía para que este anhelo se cumpla.*

*Gracias por su entrega y enseñanzas desde el día uno que ingrese a la carrera, pues me hacen amar más esta elección profesional.*

**Oscar**

## Contenido

<b>Resumen</b> .....	2
<b>Abstract</b> .....	3
<b>Dedicatoria</b> .....	4
<b>Agradecimiento</b> .....	4
<b>Introducción</b> .....	7
<b>Tema</b> .....	8
<b>Planteamiento del problema</b> .....	8
<b>Justificación</b> .....	9
<b>Pregunta de investigación</b> .....	11
<b>Objetivo General</b> .....	11
<b>Objetivos Específicos</b> .....	12
<b>Capítulo I</b> .....	13
<b>Marco Teórico</b> .....	13
<b>1.1 Aproximaciones a la comprensión de la discapacidad</b> .....	13
<b>1.1.1 Características de la discapacidad</b> .....	13
<b>1.1.2 De los discapacitados a las personas con discapacidad.</b> .....	14
<b>1.1.3 Tipos de discapacidad</b> .....	16
<b>1.2 Personas con discapacidad y Vida independiente</b> .....	16
<b>1.2.1 Autonomía personal de personas con discapacidad</b> .....	17
<b>1.2.2 Interdependencia de personas con discapacidad</b> .....	18
<b>1.3 Aporte de la inclusión social para el desarrollo de vida independiente en las personas con discapacidad</b> .....	19
<b>Capítulo II</b> .....	21
<b>Marco Metodológico</b> .....	21
<b>2.1 Instrumentos metodológicos</b> .....	21
<b>2.2 Procesamiento de información</b> .....	22
<b>Capítulo III</b> .....	23
<b>Habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia para una vida independiente de las personas con discapacidad</b> .....	23
<b>Tabla 1</b> .....	24
<b>3.1 Necesidad de un cuidador o asistente personal</b> .....	24
<b>3.2 Discapacidad y Vida Independiente</b> .....	25
<b>3.2.1 Comprensión de la discapacidad</b> .....	25
<b>3.2.2 Comprensión sobre su discapacidad</b> .....	25
<b>3.2.3 Comprensión de la sociedad respecto de la discapacidad</b> .....	27

<b>3.3.4 Vida Independiente desde la perspectiva de los participantes</b> .....	27
<b>3.3 Autocuidado</b> .....	28
<b>3.4 Autodeterminación</b> .....	28
<b>3.5 Habilidades domésticas</b> .....	31
<b>3.6 Emocional/ Espiritual</b> .....	33
<b>3.7 Relaciones con la pareja, familia y otros espacios de interacción</b> .....	35
<b>Capítulo IV</b> .....	39
<b>Análisis y estrategias para fortalecer la autonomía personal e interdependencia de las personas con discapacidad desde el enfoque de inclusión social</b> .....	39
<b>Tabla 2</b> .....	39
<b>Conclusiones y Recomendaciones</b> .....	42
<b>Conclusiones</b> .....	42
<b>Recomendaciones</b> .....	43
<b>Bibliografía</b> .....	44
<b>Anexos</b> .....	47

## **Introducción**

El presente trabajo de titulación analiza desde el enfoque de Inclusión Social y Vida Independiente las habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia de personas con discapacidad de distintas organizaciones sociales para en base a ello, plantear estrategias de acción orientadas a fortalecer dichas habilidades y capacidades.

Así pues, se inicia haciendo un planteamiento del problema, en la justificación se presentan los motivos sociales, personales y sociales que impulsaron el desarrollo de la investigación del tema y la utilidad del mismo. Posteriormente, se plantean los objetivos tanto general como específicos que se desean alcanzar con el trabajo.

Luego se desarrolla el primer capítulo sobre el marco teórico, donde se presentan las consideraciones conceptuales de la investigación. En el segundo capítulo, se describe la metodología a utilizar y su respectivo proceso para la obtención de información. En un tercer capítulo se describen y analizan cada una de las habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia basados en las respuestas de la población entrevistada.

El cuarto capítulo corresponde al análisis y estrategias planteadas en base a la información obtenida de los participantes. Por último, se realizan conclusiones de los aspectos importantes del trabajo y recomendaciones.

## **Tema**

Vivencias de autonomía personal e interdependencia de personas con discapacidad desde el enfoque de Vida independiente e Inclusión social. Caso: Personas con discapacidad que participan en organizaciones sociales.

## **Planteamiento del problema**

En Ecuador según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2023), en el Registro Nacional de Discapacidad en 2023 existían 480.776 personas con algún tipo de discapacidad. De estas, 215.706 son de tipo físico, siendo esta la de mayor representatividad, seguido de la discapacidad intelectual con 112.242 personas y la auditiva con 62.155 personas. Sin embargo, es apenas el 2,6 % del total de la población siendo esto un posible factor por el cual no se realizan suficientes estudios desde organizaciones de PcD que traten la autonomía e interdependencia de personas con discapacidad más allá de la teoría, es decir, que no existen cifras o datos al respecto o alguna apuesta por estos movimientos o centros en el país.

Sin embargo, en un estudio realizado en el cantón Otavalo a 59 personas con discapacidad se constató que “el 50,8% de la serie de estudio mantiene una pérdida entre moderada y severa de la independencia funcional” (Anaya, et al, 2016, p. 2). Esto muestra que más de la mitad de los participantes del estudio tienen dificultades en actividades de autonomía personal.

Esto se debe en parte a las funciones biológicas de la discapacidad, pero también al tratamiento de las discapacidades que a lo largo del tiempo ha pasado por diversos modelos, tales como el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador, el modelo social y el enfoque de Vida Independiente, pero a pesar del cambio de enfoque aún se perciben tratos que pasan de lo simbólico a lo real, como el lenguaje ya que, aún se

utiliza en la actualidad “el inválido” que marcan en la PcD un pensamiento de impedimento para tener autonomía personal por no considerarse capaz de. En este sentido, juega un papel fundamental la familia, pues si desde esta no se le permite decidir y hacer cosas, se está minimizando la autonomía personal, lo mismo sucede con la interdependencia pues no se fortalecen las relaciones interpersonales al limitar el libre relacionamiento con la sociedad.

En el contexto mundial, en países como España y el Reino Unido se promueve un movimiento dirigido en gran parte por personas con discapacidad, el cual se denomina Movimiento de Vida Independiente, en Latinoamérica se han desarrollado Centros de Vida Independiente, dichos espacios promueven la autonomía personal de las personas con discapacidad enfocándose en ofrecer servicios sociales para una participación activa en sociedad.

### **Justificación**

A nivel social se evidencia que las personas con discapacidad son invisibilizadas en la sociedad pues no existe un adecuado reconocimiento que permita la participación activa en sociedad ya que, por lo general existe una mirada a través del otro, es decir, de aquella persona que son cuidadores anulando su presencia en el espacio de interacción social (Aparicio, 2016). En este sentido, una vida independiente de una persona con discapacidad (PcD) es fundamental para su inclusión en la sociedad por ello, en el país en los últimos años se ha visibilizado avances significativos en torno a las ayudas técnicas que requiere una PcD y también en un interés de parte del Estado en analizar el enfoque de vida independiente.

Sin embargo, existe la necesidad de reforzar la autonomía personal e interdependencia de una PcD, pues se evidencia que resulta complejo asumir un

verdadero control de sus vidas por las limitaciones a las que están sujetos. No obstante, cuando se les otorga el poder y la facultad de decidir y participar en todas las decisiones y acciones que afectan sus vidas, cuando tienen igualdad de oportunidades para lograr un autocuidado y cumplir metas para su vida que resulten significativa se alcanza un bienestar personal (Liesa y Vived, 2010, p.2).

Por otro lado, a nivel teórico el estudio se justifica en el enfoque de inclusión social, pues dicho enfoque manifiesta que una persona se sienta parte de la sociedad y con ello disfrute de bienes y servicios que en ella se encuentren otorgándoles autonomía e independencia. La inclusión social de PcD en actividades sociales, culturales, educativas permite desarrollar la autonomía y por otra parte desde el enfoque de vida independiente relacionado a la inclusión social nos evoca a la accesibilidad para poder acceder a información, medios físicos, tecnología, ayudas técnicas, entre otros que apoyen a la independencia y con ello a una vida plena (Puyalto, 2016). Por ello, cuando existen problemas de asumir el control de su vida se generan problemas porque esto impide asumir una lógica de participación, de defensa de sus derechos e inclusive de actoría social.

Asimismo, la exclusión social a las personas con discapacidad limita el ejercicio pleno de sus derechos humanos ya que, impide tener una vida más autónoma para el ejercicio de sus derechos. Igualmente, la vida independiente y el proyecto de vida de cada PcD se encuentran interconectados por las decisiones que toma y la manera de perseguir sus metas y objetivos (Puyalto, 2016). El tema para el autor de este estudio es importante pues al ser una persona que forma parte del grupo poblacional de personas con discapacidad, considera necesario tener un contexto más profundo del nivel de autonomía e independencia que puede tener una persona con discapacidad dependiendo de diversos factores como socioeconómico, étnico, de género, etc.

Por ello, el estudio que se pretende hacer se realizará de forma cualitativa para recoger las experiencias de vida de los participantes y con ello caracterizar de manera más detallada su autonomía personal e interdependencia. Lo mencionado es importante pues no existe mucha información que describa lo que implica vivir con una discapacidad sobre todo desde la voz del actor social principal que son las personas con discapacidad que permita conocer y comprender su realidad social.

El tema planteado es de utilidad puesto que resalta la importancia de comprender que una persona con discapacidad puede asumir una vida independiente con capacidad para tomar decisiones y de esta forma romper el paradigma asistencialista con el que se observa a las PcD. Asimismo, se rompe con el enfoque desde la salud, el cual percibe a la discapacidad como una enfermedad. El desarrollo de esta disertación aportará al conocimiento contextualizado de la problemática de la autonomía e independencia de personas con discapacidad.

Para esto, el presente estudio se enmarca en la línea de Investigación de la Carrera: Actores sociales y participación, y su sublínea Actores Sociales con Discapacidad

### **Pregunta de investigación**

¿Cuáles son las vivencias de autonomía personal e interdependencia de las personas con discapacidad y la influencia en su inclusión social?

### **Objetivo General**

Caracterizar las vivencias de autonomía personal e interdependencia de personas con discapacidad que participan en organizaciones sociales desde el enfoque de Vida independiente e Inclusión social.

**Objetivos Específicos**

- Identificar las habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia para una vida independiente de las personas con discapacidad.
- Analizar desde el enfoque de inclusión social las habilidades de autonomía personal e interdependencia de las personas con discapacidad.
- Plantear estrategias para fortalecer la autonomía personal e interdependencia de las personas con discapacidad desde el enfoque de inclusión social.

## **Capítulo I**

### **Marco Teórico**

Este capítulo inicial busca explicar los conceptos, teorías y enfoques que sustentan la presente disertación explorando concepciones sobre discapacidad, características, modelos y tipos de discapacidad. Igualmente, se desarrollará el tema de Vida Independiente con los dos aspectos importantes de este enfoque que son autonomía personal e interdependencia.

#### **1.1 Aproximaciones a la comprensión de la discapacidad**

En el transcurso de la historia la discapacidad ha pasado por diversas comprensiones que se han basado en visiones socioculturales según los pensamientos y la visibilidad de la misma. Es así que, se puede mencionar desde una perspectiva más actual y enfocada en los derechos humanos que la discapacidad es un fenómeno multidimensional que “incluyen a aquellas personas que tengan deficiencias a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006, como se citó en Palacios y Bariffi, 2007, p. 64).

Esta conceptualización presentada por Naciones Unidas es útil ya que por un lado se enfoca en la naturaleza de la persona, en una realidad sobre su condición, si bien aún se las nombra como deficiencias, propias de una Persona con Discapacidad (PcD). Por otro lado, plantea los diversos obstáculos tanto actitudinales como socioculturales que impiden o limitan la participación de las PcD, percibiendo estos obstáculos como un problema creado por la sociedad, pero que ella misma lo podría resolver.

##### **1.1.1 Características de la discapacidad**

Una vez que se abordó la definición de discapacidad es fundamental tratar sus características, en las que se encuentran:

- La discapacidad se caracteriza por la presencia de factores físicos de acuerdo al tipo y grado de discapacidad y factores sociales externos a los que la persona puede controlar, los cuales pueden dificultar realizar actividades cotidianas (Hernandez, 2015).
- La diversidad en la discapacidad, es decir que cada discapacidad es diferente a pesar de pertenecer a una misma tipología, por ejemplo, personas con paraplejia y personas con cuadruplejia que a pesar de ser discapacidades físicas requiere de distintas necesidades

### **1.1.2 De los discapacitados a las personas con discapacidad.**

Por otro parte, el tratamiento y las formas de referirse a las personas con discapacidad (PcD), mismas que se basan en diferentes enfoques cada uno acorde al contexto social y cultural donde se desarrollaron. En la antigüedad clásica y bajo el llamado “modelo de prescindencia” las PcD eran consideradas como anormales e innecesarias marcando así la idea que no contribuían al desarrollo comunitario o que tenían mensajes divinos, de este paradigma se desarrollaron medidas eugenésicas y de marginación donde se realizaban infanticidios o exclusión. En esta primera forma de analizar la discapacidad observamos razones religiosas como la posible ofensa a un ser supremo o algún pecado cometido por los progenitores (Palacios y Bariffi, 2007, p. 14).

Posteriormente en el siglo XIX se pasa a concebir a las personas con discapacidad como enfermos, desde la perspectiva del modelo rehabilitador que tiene dos características esenciales: la primera se refiere a que la justificación de la discapacidad que es médico-científica y la segunda que las PcD pueden y deben contribuir a la sociedad solo cuando pasen por un proceso de rehabilitación y normalización (Toboso y Arnau, 2008, p. 67).

Más adelante a inicios del siglo XX se concibe a las PcD como discapacitados

donde se buscó compensaciones, en las que los discapacitados recibían beneficios sociales pensados en el individuo como por ejemplo la educación especial (Palacios y Bariffi, 2007, p. 16).

Esto en términos de derechos implica un primer avance a garantizar los derechos de las PcD pues al visibilizar a la persona con discapacidad y se le permite hacer efectivo su derecho a participar en la sociedad por medio de, normalizar o rehabilitar su condición de discapacidad, sin embargo, es un tanto limitado e incompleto pues aún no se asumen las deficiencias de la persona positivamente y es el individuo aún el problema más no la sociedad. Además, es la sociedad la que establece la “normalidad” de esta forma planteando una forma de exclusión.

Finalmente, se habla de un modelo social el cual tiene sus inicios en de los años 60 y 70, dicho enfoque sostiene que las causas que originan la discapacidad son sociales y que las personas con discapacidad pueden aportar a satisfacer necesidades de la comunidad siempre y cuando se valore y respete su dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, posibilitando la inclusión social (Palacios y Bariffi, 2007, p. 19).

A pesar del rechazo hacia el modelo que le antecede, no se debe soslayar el aspecto de médico de las personas con discapacidad, pues la discapacidad requiere de diversas atención en la salud, más bien debe estar presente conjuntamente con el modelo social para lograr una integralidad en la garantía de derechos de las PcD (Toboso y Arnau, 2008, p. 69).

En este modelo se contempla la consideración de personas con discapacidad mostrando una valoración a la persona y no solamente la deficiencia. Por otro lado, se visibiliza la necesidad de un cambio en las estructuras sociales que busquen adaptaciones a las diversas discapacidades, promoviendo la participación plena y lo más

independiente posible.

### **1.1.3 Tipos de discapacidad**

Según la Organización Mundial de la Salud (2011 como se citó en García y Bustos, 2015), la discapacidad es un fenómeno muy diverso que desde la perspectiva médica se clasifica en categorías tales como:

- Discapacidad física o motriz. - Esta se refiere a las afecciones de órganos o estructuras musculoesqueléticas o neuronales que implican dificultades en el movimiento.
- Discapacidad mental o intelectual. - Son alteraciones o limitaciones en la capacidad intelectual y de aprendizaje.
- Discapacidad psicosocial. – Hace referencia a alteraciones bioquímicas que afectan la salud mental y con ello el comportamiento de la persona.
- Discapacidad sensorial. – Limitaciones o pérdida de la función de los sentidos.
- Discapacidad múltiple. – Cuando existe la presencia de más de una discapacidad.

### **1.2 Personas con discapacidad y Vida independiente**

La Vida Independiente se inició como un movimiento de la sociedad civil a finales de los años 60 que reconocía como problema la dependencia de las PcD con respecto a la sociedad y la familia. Por ello, busca la eliminación de barreras del entorno y propias de la persona con discapacidad, que se victimiza al no sentirse capaz y por otra parte, el movimiento se enfoca en servicios para todos en diversos espacios y defiende la libertad de forma global igualmente busca apoyos técnicos para garantizar esta libertad (Madrid, 2013). Dichos servicios deben ser gestionados por las mismas personas que lo requieren según la filosofía de vida independiente, así como las investigaciones al respecto de las concepciones de discapacidad porque esto termina

siendo un valor importante que permite dar soluciones a inconvenientes de la misma discapacidad (García Alonso, 2003).

En definitiva, el enfoque de vida independiente supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal en el cual el protagonista es la persona con discapacidad que puede participar en todos los aspectos que afectan la deficiencia y controlar cada aspecto de su vida, como ciudadanos libres con igualdad de oportunidades, derechos en todos los aspectos de la vida (García Alonso, 2003, p. 42).

En este sentido la Vida Independiente implica dos grandes aspectos, como los detallados a continuación:

### **1.2.1 Autonomía personal de personas con discapacidad**

La autonomía personal se refiere a la capacidad que tienen las personas para impulsar una independencia en los entornos de la sociedad permitiendo tener una mejor calidad de vida (Liesa y Vived, 2010). En este sentido, la autonomía personal puede ser entendida y se complementa bajo dos aspectos importantes, el primero entendido como tener la posibilidad de construir decisiones propias y sobre todo llevarlas adelante, dichas decisiones que se pretende tomar se encuentran en relación a la vida de la persona. Segundo, el poder hacer cosas por sí mismos, en el cual también es conocido como autovalerse (Carmona, 2020, p.7).

Esta consideración de autonomía personal es integral pues toma en consideración la autodeterminación, es decir, las habilidades de toma de decisiones personales, así como el poder ser independiente para hacer cosas de la vida cotidiana sin depender de otros en la medida de lo posible, en otras palabras, autocuidado, sin embargo, al hablar de personas con discapacidad hay que considerar la variedad en el tipo y nivel de la misma.

La autodeterminación se refiere a la habilidad para actuar como el principal agente causal de uno mismo y tomar decisiones relativas a la vida propia sin influencias externas (Wehmeyer, 1996, como se citó en Liesa y Vived, 2010, p. 105). Además, es importante que para ejercer la autodeterminación de forma adecuada se deban tener habilidades, conocimientos y creencias que ofrezcan a la persona capacidad de tomar la decisión y que esta se cumpla (Liesa y Vived, 2010).

En esta concepción de autodeterminación se observa características que una persona debe tener y desarrollar, por ello es necesario darles desde el círculo familiar y social la posibilidad de hacerlo y así una mayor participación social.

En cuanto a las habilidades para la vida, a decir de Liesa y Vived (2010) es importante crear espacios normalizados que generen y se desarrollen aprendizajes para la vida desde la infancia, esto se incluyen habilidades de autocuidado, habilidades del hogar y habilidades sociales, todas muy importantes pues en complemento con lo mencionado anteriormente promueven una vida más independiente e inclusión social.

Las autoras mencionan de forma general habilidades de autocuidado, pero no especifican que son aquellas que generan bienestar a la persona como el aseo personal, la alimentación, el ejercicio físico etc. Asimismo, las habilidades domésticas como el preparar alimentos, la limpieza del hogar y otras.

### **1.2.2 Interdependencia de personas con discapacidad**

Las personas al ser seres sociales, es decir, en permanente relación con las personas que nos rodean estamos siempre interactuando unos con otros, en la discapacidad las personas que forman este grupo social requieren de relaciones de interdependencia, pero no es sentido de dependencia sino la forma de ser sostenidos (Carmona, 2020).

En este orden de ideas, se da la figura de asistente personal entendida como la persona que aporta al desarrollo de la vida de una persona con discapacidad, es decir, se ve ayuda en tareas de la vida diaria, pero no controlando su vida, este asistente está regulado por un contrato legal con su remuneración por ello, se dan relaciones de interdependencia entre unos y otros (Rodríguez, 2007).

En este sentido, la filosofía de vida independiente considera que en muchos casos la familia con algún miembro sería el asistente, siendo la más factible por el lazo que los une, sin embargo, la filosofía sugiere que sean contratados y remunerados por la labor que hacen y de esta forma no necesitan abandonar su empleo. Por otro lado, se encuentra también el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua y el control como consumidores, este último permite ver a la PcD como sujeto consumidor de servicios y no como aquel que espera recibirlos (García Alonso, 2003, p. 42)

### **1.3 Aporte de la inclusión social para el desarrollo de vida independiente en las personas con discapacidad**

La inclusión social de forma general es la relación social que permite y facilita alcanzar un mejor posicionamiento social, permitiendo el acceso y pleno ejercicio de derechos. Desde esta perspectiva, en un sistema social en el que las barreras están debilitadas existe mayor capacidad de conseguir intereses propios (Chuapi, et al., 2016, p. 166).

Es decir, cuando una persona está mejor incluida socialmente permite mayor posibilidad de participar y contribuir al desarrollo comunitario, pero además el poder incluirse socialmente permite el acceso a bienes y servicios como la educación y el empleo que desarrollan habilidades, y aprendizajes para tomar decisiones y vivir de forma independiente.

En la sociedad suele haber exclusión por conductas o actitudes que de forma consciente o inconsciente anula las libertades, oportunidades y derechos de las personas sin razón. En ese sentido, para las personas con discapacidad la exclusión se da por las limitaciones sociales pues están enraizadas en los imaginarios sociales (Correa y Castro 2016, p. 39).

Por ello se plantea la idea que a través de la inclusión se empodere a las personas con discapacidad lo que implica un cambio en la visión y las formas de relaciones sociales (Chuapi, et al., 2016, p. 180). Este empoderamiento permite que la persona se sienta valorada aumentando su autoestima posibilitando su realización personal que implica tomar metas a futuro, tomar decisiones sobre sí mismos, es decir, “realizar sus intereses manifiestos e intereses objetivos” (Chuapi, et al., 2016, p. 180).

Por otra parte, la inclusión social se relaciona con las relaciones de dominación en las cuales si una persona ejerce dominación por razones de discapacidad la limita socialmente lo que dificulta el poder establecer acciones de autocuidado o autodeterminación.

## **Capítulo II**

### **Marco Metodológico**

Este estudio es de carácter teórico aplicada, con una población de personas con discapacidad de organizaciones sociales. Para el estudio se utilizó una metodología cualitativa, que toma en consideración experiencias y perspectivas de los participantes alrededor de las vivencias de autonomía personal e interdependencia para una vida más independiente.

Para la investigación se trabajó con tres personas ligadas a organizaciones sociales, dos de género masculino y una de género femenino, con una persona de menos de 40 años y dos de más de 40 años. Se seleccionó a personas que participan en organizaciones sociales debido a que su involucramiento en relación al fenómeno de la discapacidad con otras personas aporta mayor información sobre los temas a estudiar pues no sólo proporcionan información propia sino del colectivo que les rodea.

#### **2.1 Instrumentos metodológicos**

Como ya se mencionó anteriormente, al tratarse de una investigación cualitativa, se decidió trabajar como técnica e instrumento de recolección de información a la entrevista, lo que permitió recopilar a detalle las experiencias y percepciones de las personas con discapacidad al respecto de las habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia.

Las entrevistas se llevaron a cabo con los participantes de forma individual, a partir de un diálogo profundo y de confianza sobre todo en aquellas cuestiones más delicadas alrededor de comprensiones poco comunes de ser tratadas en la vivencia de la discapacidad.

## **2.2 Procesamiento de información**

La información obtenida en las entrevistas de cada uno de los participantes se sometió a un proceso de transcripción para luego ser procesada mediante un instrumento de trabajo que a partir de los objetivos y rescatando las variables y los indicadores contruidos para el efecto, fue sistematizada y analizada también de manera comparada.

En el capítulo III se presenta la descripción de las habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia a partir del trabajo con la población que participó en la investigación. Se describirá cada una de las habilidades y capacidades planteadas desde una lógica metodológica comparada para posteriormente dar paso al análisis desde la Inclusión y las estrategias que arrojan dicho análisis.

### Capítulo III

#### **Habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia para una vida independiente de las personas con discapacidad**

Este capítulo va a presentar a detalle cada una de las habilidades y capacidades de autonomía personal e interdependencia que pueden o no, desarrollar las personas con discapacidad que participaron. Así pues, en principio se hace una caracterización de la población, luego se encontrará la perspectiva de las PcD respecto de la necesidad de un cuidador y el análisis de la misma, para después ahondar desde una categoría establecida como discapacidad y vida independiente las diferentes concepciones de los participantes alrededor del tema de discapacidad tomando su opinión al respecto de cómo ven la discapacidad de forma general, su discapacidad y la mirada social así como su consideración sobre el tema de vida independiente, cada una de estas cosas son analizadas.

Después se encuentra la categoría de habilidades de autonomía personal desglosadas en el autocuidado, la autodeterminación y habilidades domésticas donde los participantes expresan cuáles son aquellas que pueden o no realizar y su sentimiento al respecto, igualmente se analizó lo mencionado. Seguido a esto se encuentra otro criterio enfocado en capacidades y se consideró aspectos emocionales y espirituales donde se propuso conocer el nivel de desarrollo emocional de acuerdo a la edad y la existencia de la misma y en la parte espiritual la influencia de la espiritualidad en su experiencia de discapacidad.

Finalmente, en una otra categoría de relaciones de interdependencia se conoce la forma de comunicación e interacción en diferentes contextos y las percepciones en torno al ejercicio de la sexualidad de las PcD. Los criterios expuestos se eligieron porque permiten profundizar en áreas específicas de la vida independiente de una persona.

**Tabla 1***Caracterización de la población*

<b>Número de personas entrevistadas</b>	3
<b>Edad</b>	Una persona menor de 40 años y dos personas mayores de 40 años.
<b>Género</b>	Dos personas de género masculino y una persona de género femenino.
<b>Tipo y nivel de discapacidad</b>	Dos personas con discapacidad física de más del 75% de discapacidad y una persona con discapacidad visual sensorial de grado severo.
<b>Clasificación de la discapacidad</b>	Dos personas con discapacidad adquirida y una persona con discapacidad congénita.
<b>Personas con las que vive</b>	Tres personas que viven con su familia (padres y hermanos).
<b>Tipo de organización a la que pertenece</b>	Organizaciones sociales enfocadas en luchar por garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

Fuente: Entrevistas a personas con discapacidad de organizaciones sociales

### **3.1 Necesidad de un cuidador o asistente personal**

Los participantes de la investigación mencionan que no requieren de un cuidador o asistente personal, sin embargo, para algunas actividades puntuales requieren apoyo. Por ejemplo, en la (Entrevista 2, 2025) se indica que necesita ayuda de sus padres para bajar su silla de ruedas de su vehículo, en este sentido se cumple el papel del cuidador de apoyar a personas que requieren asistencia para sus actividades de la vida diaria. Por otro lado, en (Entrevista 3, 2025) se indica que requiere del cuidado permanente de su familia debido a la complejidad de su discapacidad.

Es decir que, aunque las PcD no reconozcan la necesidad o existencia de un cuidador, al describir acciones de la vida diaria se termina visibilizando que

efectivamente se cuenta con uno y en muchos casos es fundamental para la vida cotidiana.

### **3.2 Discapacidad y Vida Independiente**

Dentro de discapacidad y vida independiente se van a encontrar temáticas que bajan de las variables planteadas respecto de estos dos temas generales Discapacidad y Vida Independiente.

#### **3.2.1 Comprensión de la discapacidad**

La visión de la discapacidad de los participantes en la investigación es en principio positiva, se menciona que "es una condición de vida que nos hace distintos" (Entrevista 2, 2025), así como "una manera de interactuar diferente con el entorno" (Entrevista 1, 2025) por lo tanto no plantean una mirada médica ya que, coinciden en la forma de percibir y vivir la discapacidad con sus fortalezas y debilidades, más no desde una visión patológica.

Sin embargo, se verifica un contraste ya que se menciona que es "un bonito obstáculo para enfrentar la vida" (Entrevista 3, 2025) evidenciando así, que se puede asumir como una realidad que existe un obstáculo, pero percibido optimistamente, pese a ello no deja de verse como una dificultad principalmente por las barreras en el entorno, mismas que deben minimizarse pues impiden gozar de los derechos y la posibilidad de inclusión social de las personas con discapacidad. (Entrevista 3, 2025).

#### **3.2.2 Comprensión sobre su discapacidad**

Una vez planteada la comprensión general sobre la discapacidad, se trabajó con los participantes sobre una comprensión acerca de su propia condición de discapacidad, pues es importante hacer la distinción de estas dos perspectivas. En ese sentido, la forma de ver su discapacidad para cada uno de los entrevistados tiene sus diferencias al entenderse esto se debe principalmente a la etapa de la vida donde se presentó.

Dicho esto, en una discapacidad congénita puede entenderse como la identidad de la persona y lo que implica vivir con una discapacidad asumiéndola con mayor profundidad y resiliencia, pues como se señala en la (Entrevista 2, 2025) es "quien soy, es mi forma de vida". Por otro lado, en una discapacidad adquirida en la niñez, se adquiere una mentalidad adaptativa, donde se desarrollan habilidades y capacidades para la vida de modo más sencillo. Por último, en una discapacidad adquirida en la juventud y adultez se entiende como "nuevas formas de comprender la situación física, aceptarse, forjar carácter y aprender y reaprender nuevas habilidades de autonomía" (Entrevista 3, 2025).

A pesar de las distintas maneras de entender la discapacidad, los participantes en la investigación coinciden en que toda discapacidad tiene sus fortalezas y debilidades, las cuales dependen del tipo y grado de discapacidad, los aspectos positivos de la discapacidad se traducen en fortalezas sobre aquellas habilidades y capacidades que desarrollaron como efecto de la discapacidad "como buena audición, mejor sentido de ubicación, mejor movilidad de ciertas estructuras corporales y otras, que permiten mayor autonomía personal" (Entrevistas 1 y Entrevista 2, 2025).

En cuanto a los aspectos negativos que son las debilidades entendidas como las limitaciones de su discapacidad, pero sobre todo como las barreras de accesibilidad y actitudinales en las cuales en la (Entrevista 2, 2025) se explica que "las calles pueden tener rampas, pero si tu cabeza no tiene una rampa, es muy difícil hablar de inclusión". Esta afirmación muy destacable, se centra en la importancia de la sensibilización de la sociedad sobre la discapacidad, y cómo ésta es clave para una participación efectiva en la sociedad que contribuya a una plena inclusión social.

### **3.3.3 Comprensión de la sociedad respecto de la discapacidad**

Ahora bien, se consultó a los entrevistados sobre su consideración al respecto de la forma en la que la sociedad ve a la discapacidad. La opinión es que la sociedad aún tiene una perspectiva negativa de la discapacidad en la cual es vista como "un tabú sobre todo la discapacidad intelectual, que es la más difícil de incluir en las diversas esferas de la sociedad" (Entrevista 2, 2025) lo aquí mencionado pone en evidencia que existe una doble discriminación dentro de la misma discapacidad con mayor exclusión a unos tipos de discapacidad más que a otros.

Asimismo, aún hay estigmas y estereotipos que el conjunto social tiene sobre la discapacidad arraigados cultural, religiosa y socialmente, ejemplo de esto es la visión infantilizante que ve a las personas con discapacidad como seres incapaces de realizar algunas cosas, impidiendo el desarrollarse en individuos con capacidades y habilidades (Entrevista 2 y Entrevista 3, 2025). Esta idea sigue arraigada de ver a las PcD como niños permanentes, incapaces de tomar decisiones y tener autonomía a pesar de ser adultos.

### **3.3.4 Vida Independiente desde la perspectiva de los participantes**

Luego de tratar sobre la visión de la discapacidad desde diferentes puntos de vista, se discutió con la población entrevistada sobre su conocimiento del enfoque de Vida Independiente basado en discapacidades. Se encontró conocimientos generales desde la propia experiencia y aprendizajes de los informantes, enfocadas en actividades físicas para una mayor autonomía. Sin embargo, consideramos que no se especifica, habilidades de autonomía personal como el autocuidado y la necesidad de autodeterminación respecto de lo que afecta a sus vida sin importar la complejidad de la discapacidad.

También, cabe mencionar la importancia que los participantes dan a contar con los medios tecnológicos y ayudas técnicas necesarios para una vida más independiente (Entrevista 3, 2025). En este sentido, en la cuestión laboral, por ejemplo, la tecnología permite asumir una función directiva con personas a su cargo, mostrando que no existen formas para disminuir los impedimentos en un mundo complejo como es el laboral, como una faceta importante de la vida independiente.

### **3.3 Autocuidado**

En habilidades de autocuidado hay una notable diferencia en la opinión de los participantes por razones relacionadas con el tipo y grado de discapacidad, (Entrevista 1 y Entrevista 2, 2025) se indica por ejemplo que se pueden desarrollar prácticas de autocuidado como el aseo personal sin necesidad de asistencia, alimentación, pero no les es posible el ejercicio físico por la naturaleza de la actividad o por no decidirse a intentarlo. En este sentido, desde lo que aquí se expresa, el autor de la investigación expresa que no es su experiencia pues estima que, como persona con discapacidad física bastante similar, es posible practicar algún deporte. Por otra parte, otro informante manifiesta que es 100% dependiente y los temas de cuidado no son la excepción, lo que resulta entendible por su tipo y nivel de discapacidad (cuadriplejía).

Es importante, por tanto, entender desde esta información, y también desde la experiencia del autor de la investigación (también persona con discapacidad), que los hábitos de autocuidado se van formando y construyendo según el proceso de entender y vivir la discapacidad con todas sus facetas y diversidades.

### **3.4 Autodeterminación**

Una segunda habilidad importante es la autodeterminación y en esto la población investigada converge en que las personas con discapacidad son subestimadas, influenciadas o simplemente "los padres o quienes hacen de representantes o de

cuidadores de las personas con discapacidad suelen tomar las decisiones por ellos, sobre todo cuando son menores de edad o con discapacidades severas" (Entrevista 3, 2025).

No obstante, los participantes concuerdan en que sus decisiones personales no son influenciadas o tomadas por su familia, pero para que ello sea así resaltan dos aspectos importantes, el primero como "la familia te aporta y te permite desarrollarte" (Entrevista 1, 2025) y segundo que "la sobreprotección hay que vencerla desde uno mismo y no permitirlo" (Entrevista 2) es decir, buscar romper esta visión paternalista de la discapacidad desde un ejercicio de las mismas personas con discapacidad y las personas de su entorno.

Por otro lado, hay que mencionar que la toma de decisiones personales va a tener mayor o menor independencia de acuerdo al tipo de discapacidad, el nivel de severidad y cuánto cuidado necesita, siendo factores que limitan el ejercicio de decidir sobre la vida personal.

En este sentido, la libertad es un concepto que puede tener una concepción diferente, pues para una persona sin discapacidad se resume en el poder actuar sin limitaciones físicas y sociales, no obstante, para una persona con discapacidad está relacionada con la accesibilidad, la autonomía personal y en definitiva la independencia. La población que colaboró en la investigación sostiene una visión negativa respecto del ejercicio de la libertad de las personas con discapacidad pues señalan que está entorpecida por las barreras que la misma sociedad introduce, en las que tratamos de obviar las circunstancias que vive cada persona. Se menciona que se trata de una sociedad aún "poco incluyente, poco receptiva, poco empática, es decir, que no considera las necesidades y cuestiones que requiere una PcD para tener libertad" (Entrevista 3, 2025).

Sin embargo, el "no ser representados por otros, el desarrollar capacidades a una PcD le ayuda a ser libre" (Entrevista 1, 2025) por ejemplo, una persona participante de la investigación, en cuyo caso el aprender a conducir significó un medio para alcanzar su libertad en algunos sentidos.

Tras haber abordado la influencia de la familia y la sociedad en la toma de decisiones personales se trabajó con los informantes sobre aspectos de su vida que pueden decidir con libertad. Es así como coinciden en el hecho de tener limitaciones al decidir algunos o todos los aspectos de su vida, esto se debe según se muestran en sus respuestas al tipo y grado de discapacidad. En uno de los casos, (Entrevista 1, 2025) manifiesta que puede decidir todo menos sobre la movilización a lugares libremente, esto se debe a que requiere de un guía en lugares nuevos y de la señalética necesaria, por su discapacidad visual.

Por otro lado, en la (Entrevista 2, 2025) se menciona que se generan ciertas resistencias cuando le intentan imponer algo y por ello, ha podido decidir todo, esto muestra lo importante que resulta el actuar como personas con discapacidad y buscar que los otros entiendan la posibilidad de decidir a pesar de tener una discapacidad, sin embargo, se menciona que no podría vivir sola por los cuidados que requiere a causa de cirugías relacionadas a su discapacidad.

En otro caso, (Entrevista, 3, 2025) se indica que su capacidad de decidir sobre su vida puede hacerla, pero por su discapacidad requiere "encontrar un punto de equilibrio entre el quehacer de los demás y el propio". En este sentido, se puede analizar en los tres casos que entre más dependen de los otros, existe mayor necesidad de generar diálogo para así tener mayor autodeterminación y por consiguiente una vida más independiente. Esto implica que la familia y cuidadores deben ser una población con

gran conciencia y preparación para la generación de interacciones más integrales con las PcD.

### **3.5 Habilidades domésticas**

A decir de los participantes en la investigación, las personas con discapacidad pueden realizar labores del hogar, pero se debe considerar hasta qué punto es posible tomando en consideración las limitaciones de cada discapacidad. Se afirma por ejemplo que las habilidades domésticas (Entrevista 1, 2025) "son un elemento fundamental de la inclusión que empieza por la unidad básica de la sociedad que es la familia". Esto resalta que desde la familia deben permitir e incluir en este tipo de actividades ya que, en palabras de una de las personas participantes (Entrevista 2, 2025) permite "ser funcional de acuerdo a tus posibilidades" y considerando la manera diferente de hacer una misma actividad.

Participar en las labores del hogar implica la búsqueda de un "equilibrio, lo que a ti te sobra me falta a mí y viceversa" (Entrevista 2, 2025) es decir, las labores del hogar deben estar marcadas por una relación de interdependencia, como se menciona en uno de los casos, que la la PcD tiene un hermano con otro tipo de discapacidad, entonces se toma en consideración las limitantes de cada uno, pero se busca la complementariedad. Por otra parte, también a criterio de esta persona, la actitud que toman como personas con discapacidad para demostrarse a sí mismo y a los demás ser capaces de tomar el control de estas actividades, de decisiones personales, autocuidado, es muy importante.

Finalmente, la mayoría de los participantes concuerdan en que pueden realizar algunas labores del hogar, otras se dificultan o no pueden hacerlas de acuerdo a la complejidad de su condición. Por ejemplo, (Entrevista 1, 2025) se menciona tener dificultades en la limpieza y que le es imposible la preparación de alimentos debido a su

discapacidad visual. En otro caso, se menciona que (Entrevista 2, 2025) puede con mayor facilidad desarrollar las actividades mencionadas, pero no puede lavar prendas de vestir, por otra parte, la (Entrevista 3, 2025) no puede desarrollar ninguna actividad física principalmente por el tipo y nivel de discapacidad, pero cree que puede ayudar de otras formas como en planificación de cuestiones del hogar.

Estas actividades dentro del hogar que indican no poder desarrollar o se les dificulta, se debe a factores como el tipo de discapacidad que presentan cada uno y por otro lado, a la infraestructura de los domicilios debido a que las familias no han realizado adecuaciones técnicas totalmente para que la persona pueda desarrollar más actividades en el hogar.

Además, hay un consenso respecto a que se puede dar su participación de alguna forma de acuerdo a su condición de discapacidad en tareas de planificación del hogar. Sin embargo, en uno de los casos se menciona que puede desarrollar actividades de planificación de organización del hogar delegando e incluyéndose en ellas, así como en compra de alimentos y demás insumos, pero no se involucra en el tema de presupuestos porque eso corresponde a su familia. Para el caso de otro de los participantes, menciona que puede desarrollar todas las actividades mencionadas anteriormente y destaca la importancia de la accesibilidad para la compra de alimentos. Se destaca por otro lado, que por medio de la tecnología se le facilita realizar actividades como compra de alimentos, pago de facturas, diseño de remodelaciones en el hogar, pues considera que entendiendo sus capacidades puede hacer algo a cambio de las labores que su familia hace por él, esto es destacable al tratarse de una discapacidad severa.

Por otro lado, en lo que se refiere al involucramiento en el aspecto del presupuesto familiar, uno de los informantes menciona que no interviene en absoluto, mientras otra de las personas informantes recalca la importancia de contribuir

económicamente por formar parte de la familia, esto desde la perspectiva del autor de este estudio marca la forma de ver a la persona con discapacidad como una persona sin relación de dependencia y capaz de contribuir al hogar. El no formar parte de la economía del hogar (Entrevista 1, 2025) se debe principalmente a la edad y a la no culminación de sus estudios de tercer nivel, mientras que en otros casos se cuenta con un trabajo estable de acuerdo a su formación académica.

Por otra parte, los participantes (Entrevista 1 y Entrevista 2, 2025) expresan sentirse bien y destacan el sentirse útiles en su hogar y con su familia. El sentirse útil refuerza el sentido de propósito de las personas con discapacidad que genera una contribución significativa para sus familias.

Otro de los participantes, por su parte reflexiona acerca de su vida antes de su discapacidad, y menciona que el realizar labores del hogar “es bonito”, pero que es más importante ahora el tener un lazo más fuerte con su familia gracias a la situación de discapacidad.

### **3.6 Emocional/ Espiritual**

En los aspectos emocionales se ven diferencias en cada persona, pues por un lado la (Entrevista 1, 2025) mencionan ser más reservadas con sus emociones y sentimientos, esto debido a que consideran que la sociedad con sus aspectos negativos hace que se cierre a ello, en esto el autor de la investigación concuerda pues desde su experiencia de discapacidad la sociedad tiende a minimizar o pensar que por la discapacidad se tiene tendencias depresivas. Por el contrario, la (Entrevista 1 y Entrevista 2, 2025) opinan que encuentran estabilidad en sus emociones, cabe destacar que, en el caso de una de las personas participantes, al ser una discapacidad adquirida y compleja, ha implicado un desarrollo emocional distinto que progresa al asumir su discapacidad.

La persona en cuestión es la única que menciona emociones importantes, y desde una dualidad que es muy importante, entre las positivas se menciona ilusión y empatía con la vida en unos instantes, por otra parte, las negativas como la depresión y angustia en otros momentos de la vida, para este tipo de emociones negativas hay que destacar lo que se menciona: “la importancia del apoyo psicológico profesional para acompañar las diferentes etapas de la vida” (Entrevista 2, 2025).

Sumado a eso, se puede indicar que la estabilidad emocional para algunos de los participantes se debe al desarrollo de la madurez por distintas experiencias, pero particularmente por la diferencia de edad importante en comparación con otro de los informantes.

En las dificultades para expresar emociones a decir de los entrevistados no tienen inconvenientes al expresar sus emociones y explicar de manera verbal como se sienten y hacer demostraciones de afecto, en contraposición en otro de los casos (Entrevista 1, 2025) se manifiesta que las dificultades se deben a que "no vas a ser escuchado, que tal vez te vas a mostrar débil, te vas a mostrar susceptible a que te puedan hacer más daño del que te puedan realizar por tener la discapacidad" los problemas que se presentan muestran una visión que tiene la persona sobre la percepción de la sociedad hacia el aspecto emocional de las PcD.

En esta línea de ideas se trabajó con los participantes en las impresiones de la sociedad acerca del aspecto emocional de las PcD. A decir de los participantes en el estudio, la mirada es negativa por parte de la sociedad, vista como una debilidad debido a que, la sociedad en muchos casos sobrevalora los aspectos emocionales de las PcD y según criterio de los entrevistados se percibe a este grupo poblacional como personas tristes y si se quiere frustrados. Pero influye nuevamente la actitud mencionada anteriormente (Entrevista 2,2025) que considera que "puedes tener una discapacidad y

ser extrovertido o no tenerla y ser introvertido" para que desde cada persona con discapacidad se cambie la actitud y con ello, la forma de ser vistos.

En lo que concierne a la creencia en un ser supremo o religión en específico puede tener un significado trascendental en la vida de una persona y muchas veces más en el caso particular de una persona con discapacidad, esto también depende del contexto social, cultural y espiritual en el cual crecen y se desarrollan. En relación con esto, la población participante al crecer en apegados a la creencia en un ser superior por parte de su familia, el contexto social y cultural, sostienen que otorga un sentido a la vida el cual se convierte en una fuerza para afrontar la vida con un estado anímico más elevado.

### **3.7 Relaciones con la pareja, familia y otros espacios de interacción**

Pasando a otro tema relacionado a la vida de personas con discapacidad se trabajó en lo referente a las relaciones sociales en espacios de interacción.

La población que participó en la investigación coincide en tener facilidad para comunicarse con las personas de su entorno, y facilidad para mantener un diálogo adecuado que permita construir y fortalecer relaciones mutuas con la familia, los amigos y el trabajo, esto desde la perspectiva del autor de esta investigación se debe al buen dominio del lenguaje que tienen, y al entorno cómodo donde desean comunicarse.

La población entrevistada considera tener facilidad para compartir sus necesidades y deseos, sin embargo, (Entrevista 1, 2025) se cree que en ocasiones no es así y se debe a la confianza hacia la otra persona. El inconveniente al expresar sus necesidades y deseos implica una vulnerabilidad debido a que, hacerlo se revelan aspectos íntimos de la persona por ello, comúnmente se revelan estas cosas a personas del círculo familiar, pero también tener una discapacidad con sus necesidades implica

"tener que saber decir las cosas, lo que uno es, lo que necesita, lo que es posible hacer y lo que no" (Entrevista 2, 2025) en otros espacios de la vida social, a pesar de que en ellos no exista el factor confianza.

Los participantes del estudio revelan que les es sencillo sostener distintas interacciones en los entornos donde se desarrollan, es decir, con la familia, amigos, el espacio laboral y otros. Esto se da más sencillamente por la actitud de las personas con discapacidad, su autoestima y el idealizarse aceptados por los otros, también están las habilidades de comunicación y expresiones afectivas.

Para el caso de discapacidades complejas, a pesar de, coincidir con los otros informantes, las interacciones fuera del hogar terminan dificultándose por cuestiones de movilidad y de dependencia hacia su familia como cuidadores pues manifiesta que "ahora tengo más tiempo con la familia porque tengo menos tiempo con los amigos" sin embargo, esto puede tener su parte positiva al fortalecer los lazos con la familia. (Entrevista 3, 2025)

En cuanto a, la inclusión en actividades y decisiones en el entorno social es importante pues "necesitan compartir, necesitan intercambiar ideas o tener relaciones de afinidad con terceros, más allá de la familia" (Entrevista 3, 2025) esto según opinan a nivel anímico les hace sentir útiles y escuchados y que su opinión es recibida y aceptada. Por ello, es fundamental como personas con discapacidad "cultivar una habilidad social para enfrentarse a barreras sociales y culturales que la sociedad implanta" (Entrevista 3, 2025) para que la inclusión social sea "efectiva, asertiva completa y plena" (Entrevista 2, 2025).

Hablando de otro aspecto relacionado a los anteriores, es el tema de la sexualidad en la discapacidad, en el cual la sociedad a decir de los participantes tiene un

tabú marcado social y culturalmente en el que se piensa que son "asexuados, sin sentimientos, sin necesidades" (Entrevista 1 y Entrevista 2, 2025). Las brechas que encuentran las personas para hablar de sexualidad en relación con la discapacidad se deben principalmente al estigma históricamente marcado de la sexualidad por la falta de una educación sexual accesible para comprender todo lo que implica la sexualidad más allá del acto sexual.

Una vez expuesta la apreciación de la sexualidad en la discapacidad de manera general, se avanzó hacia conocer el tema desde su experiencia de discapacidad. Entonces a partir de que existe una unas condiciones diversas por el tipo y el nivel de discapacidad esto marca una unas visiones y unas vivencias distintas sobre el tema de la sexualidad, en cierto tipo de condiciones hace que no se vea como una necesidad porque no existe sensibilidad en ciertas partes del cuerpo (Entrevista 3, 2025).

La experiencia de la sexualidad vista desde su discapacidad es, según menciona en uno de los casos (Entrevista 1, 2025) una oportunidad de autoconocimiento y autocuidado permitiendo comprender que son seres con emociones, sentimientos, funciones y permitiendo explorar la sexualidad y lo que engloba más allá del acto sexual por ejemplo el erotismo.

La sexualidad es un aspecto que se limita desde las mismas personas con discapacidad principalmente por no sentirse aceptados por las estructuras corporales de las personas con discapacidad y por el estigma social por ejemplo (Entrevista 2, 2025) se dice que "cuando yo había salido con algunas personas y cuando al final había que llegar a la intimidad yo me retraía mucho porque obviamente no tengo un cuerpo regular".

En torno a los temas tratados los participantes reflexionan que lo fundamental es sensibilizar a las personas para eliminar los prejuicios y reducir las barreras sociales para empezar a mirar a las personas más allá de su discapacidad y percibir las como personas con sus habilidades y capacidades. Y desde acciones pequeñas "construir una sociedad más accesible, más inclusiva y solidaria" (Entrevista 2, 2025).

## Capítulo IV

### **Análisis y estrategias para fortalecer la autonomía personal e interdependencia de las personas con discapacidad desde el enfoque de inclusión social**

A continuación, se hace un análisis desde el enfoque de inclusión social basado en las temáticas abordadas en la investigación y aspectos importantes rescatados sobre sus experiencias y percepciones, para luego establecer estrategias de acción que se podrían desarrollar.

**Tabla 2**

*Análisis y estrategias desde el enfoque de inclusión social*

<b>Temáticas</b>	<b>Análisis desde la inclusión</b>	<b>Estrategias</b>
<p><b>Comprensión de la sociedad respecto de la discapacidad</b></p> <p>La visión infantilizante que ve a las personas con discapacidad como seres incapaces de realizar algunas cosas impidiendo el desarrollarse en individuos con capacidades y habilidades (Entrevista 1, 2025)</p>	<p>Desde la Gestión Social la inclusión es una categoría fundamental que permite trabajar en la equidad por lo tanto, cuando se ve la infantilización o los tabúes sexuales y emocionales se considera un desconocimiento e infravaloración a la discapacidad por sus diferencias de lo considerado “normal” impidiendo el reconocimiento como persona con criterio e imposibilitando el desarrollo social de las PcD y con ello “la dificultad para acceder a servicios o derechos fundamentales” (Chuaqui et al., 2016, p. 165)</p>	<p>Sensibilizar a las personas con y sin discapacidad para disminuir prejuicios en torno a la sexualidad y los aspectos emocionales.</p> <p>Buscar el involucramiento de PcD en organizaciones sociales para generar autoestima y aprender a generar acciones para generar cambios positivos en la visión social.</p>
<p><b>Comprensión de la discapacidad</b></p> <p>Dificultad principalmente por las barreras en el entorno mismas que deben minimizarse pues impiden gozar de los derechos y la posibilidad de inclusión social de las personas con discapacidad. (Entrevista 3, 2025).</p>		
<p><b>Comprensión sobre su discapacidad</b></p> <p>Las calles pueden tener rampas, pero si tu cabeza no tiene una rampa, es muy difícil hablar de inclusión (Entrevista 2, 2025).</p>		
<p><b>Relaciones con la pareja, familia y otros espacios de interacción</b></p> <p>Los entrevistados coinciden que aún la sociedad tiene un tabú</p>		

<p>marcado social y culturalmente sobre el tema de la sexualidad de las personas con discapacidad, se piensa que son "asexuados, sin sentimientos, sin necesidades" (Entrevistado 1 y Entrevistado 2, 2025).</p>		
<p><b>Vida Independiente</b></p> <p>Conocimientos generales de los entrevistados desde la propia experiencia y búsqueda enfocadas en actividades físicas para una mayor autonomía, sin embargo, no se consideran aspectos como la autodeterminación.</p>	<p>En la Gestión Social en torno a la inclusión social es importante el desarrollo humano de las personas con discapacidad promoviendo el acceso a oportunidades para mejorar la calidad de vida por ello, es importante buscar el desarrollo de una vida independiente pero no solo desde la autonomía sino también desde la autodeterminación, el mejoramiento de habilidades sociales que permitan participar de manera activa en la sociedad.</p>	<p>Construir espacios de diálogo para generar conocimientos con las personas con y sin discapacidad respecto de lo que significa el enfoque de Vida Independiente y las posibilidades de construirla, en cosas como habilidades para la vida diaria, servicios disponibles como el asistente personal, en la toma de decisiones informadas.</p>
<p><b>Autodeterminación</b></p> <p>Las personas con discapacidad son subestimadas, influenciadas o simplemente "los padres o quienes hacen de representantes o de cuidadores de las personas con discapacidad suelen tomar las decisiones por ellos, sobre todo cuando son menores de edad o discapacidades severas" (Entrevista 3, 2025).</p> <p>El " no ser representados por otros, el desarrollar capacidades a una PcD le ayuda a ser libre" (Entrevista 1, 2025).</p> <p>"La sobreprotección hay que vencerla desde uno mismo y no permitirlo" (Entrevista 2).</p>	<p>Al sobreproteger, subestimar o influenciar a las PcD en el ejercicio de la autodeterminación se está discriminando por los prejuicios y estereotipos negativos, lo cual generará una "forma de exclusión social negando dicha posibilidad y conjuntamente con esto la posibilidad de realización personal del sujeto" (Chuaqui et al., 2016, p. 181). Sin embargo, la Gestión Social busca romper estas relaciones de poder y sobreprotección porque se reconoce a las PcD con "derecho a un papel activo y creativo pues son sujetos con autodeterminación" (Chuaqui et al., 2016, p. 160).</p>	<p>Promover la autodeterminación informada desde la niñez.</p> <p>Diseñar actividades lúdicas donde se tengan que tomar decisiones de forma gradual para de esta forma desarrollar habilidades de autodeterminación y con ello, generar mayor confianza.</p>
<p><b>Autocuidado</b></p> <p>Desde la experiencia del autor de la investigación que los hábitos de</p>	<p>Permitir a las personas con discapacidad involucrarse en labores del hogar y desarrollar sus habilidades de autocuidado</p>	<p>Crear espacios de diálogo con las familias y cuidadores para conocer experiencias de posibles habilidades de</p>

<p>autocuidado se van formando y construyendo según el transcurso de entender y vivir la discapacidad.</p> <p><b>Habilidades domésticas</b></p> <p>Realizar labores del hogar es un elemento fundamental de la inclusión que empieza por la unidad de la sociedad que es la familia (Entrevista 1, 2025).</p>	<p>muestra desde la Gestión Social una forma de inclusión al ser visibilizados y valorados en la sociedad, otorgando libertades que permiten una participación plena en la vivienda y mayor independencia (Chuaqui et al., 2016).</p>	<p>autocuidado y domésticas que las PcD pueden realizar generando que se practique en los hogares para mayor autonomía personal.</p> <p>Adaptar las actividades del hogar para que las personas con discapacidad puedan ser parte y participar en ellas.</p> <p>Incentivar por medio de redes de apoyo a desarrollar habilidades de autocuidado para generar independencia de la familia.</p>
---	---	---

## Conclusiones y Recomendaciones

### Conclusiones

- El estudio realizado permite concluir que siguen predominando barreras mentales y actitudinales en la visión social y personal de la discapacidad, lo que genera exclusión social e impide el desarrollo de habilidades, capacidades de autonomía personal y el desarrollo de una participación plena en la sociedad. No obstante, este impedimento también depende de las limitaciones físicas de la persona alrededor de la discapacidad pues generan que no se pueda desarrollar algunas actividades.
- El escaso conocimiento sobre el enfoque de Vida Independiente ha producido que las personas participantes generen visiones y aplicaciones solo desde el acceso al medio físico, por ello es necesario trabajar en la concepción e implicancia acerca de este enfoque en cosas como la autonomía personal relacionado a las habilidades de autocuidado, la necesidad de toma de decisiones informadas y servicios a los que se puede acceder como el asistente personal todos necesarios para las personas con discapacidad para una vida independiente.
- Analizar las experiencias y vivencias de autonomía de la población participante desde el enfoque de inclusión social muestra distintas formas de actuar desde la Gestión Social en relación a sus competencias como el acompañamiento, la planificación de proyectos y en el caso de organizaciones desde la gerencia social incentivando ejercicios de liderazgo que transforme las visiones negativas de la discapacidad, para poder incidir en que las PcD tengan una vida más independiente.

**Recomendaciones**

- Se recomienda desde la Gestión Social que investigaciones como la presentada se desarrollen con la participación de los actores sociales involucrados para que se pueda aprovechar sus potencialidades en el desarrollo de toda la investigación desde el establecimiento de objetivos hasta los resultados pues de esta forma se tendrá mejores visiones de las problemáticas que afrontan los actores sociales y hacia dónde pueden estar dirigidas las soluciones que se presenten.
- Es recomendable desde el punto de vista académico que personas con discapacidad sean quienes investiguen el tema de vida independiente desde otros enfoques como el de derechos pues de ello, resultan miradas diferentes y enriquecedoras de la discapacidad al igual que nutren aspectos de la vida de la persona que investiga.
- Además, es recomendable considerar la posibilidad de hacer estudios interdisciplinarios sobre el tema de vida independiente, con el fin de aportar sobre nuevas variables de estudio que arrojen resultados distintos haciendo que la investigación tome miradas diferentes.

## Bibliografía

- Anaya González, J. L., Alvarez-Builla, E. C., Gordillo Alarcón, A. S., Zurita Pinto, D. A., & Baquero Cadena, S. M. (2016). Estado de la Independencia Funcional en personas con Discapacidad del cantón Otavalo: . La U Investiga, 3(1), 72–79.  
Recuperado a partir de  
<https://revistasojs.utn.edu.ec/index.php/lauinvestiga/article/view/224>
- Aparicio, M. (2016). Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth. Revista Española De Discapacidad, 4(1), 177-190.  
<https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/245>
- Carmona, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Revista Humanidades, 10(2), e41154.  
<https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>
- Correa Montoya, Lucas y Castro Martínez, Marta Catalina. (2016). Discapacidad e inclusión social en Colombia. Informe alternativo de la Fundación Saldarriaga Concha al Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Editorial Fundación Saldarriaga Concha. Bogotá D.C., Colombia.
- Chuaqui, J., Mally, D., & Parraguez, R. (2016). EL CONCEPTO DE INCLUSIÓN SOCIAL. Revista de Ciencias Sociales, 69, 157-158.  
<https://doi.org/10.22370/rcs.2017.69.927>
- Estadísticas de Discapacidad – Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2023). <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003). *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Recuperado en: <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *CES Derecho*, 6(2), 46-59.
- Liesa, M., & Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3140523.pdf>
- Madrid Pérez, A. (2013). NOTHING ABOUT US WITHOUT US! EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE: COMPRENSIÓN, ACCIÓN Y TRANSFORMACIÓN DEMOCRÁTICA. *Oxímora. Revista Internacional De Ética Y Política*, (2), 22–38. <https://revistes.ub.edu/index.php/oximora/article/view/6292>
- Palacios, A., & Bariffi, F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *CINCA*. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/19L\\_ladiscapacidad.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/19L_ladiscapacidad.pdf)
- Puyalto, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida [Tesis doctoral]*. Universitat de Girona. Departament de Pedagogía Resumen. <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/400494/tcpr.pdf?sequence=8>
- Rodríguez, A. (2007). *Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Zerrbitzuan.

<https://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Reflexiones%20en%20torno%20a%20la%20figura%20del%20asistente.pdf>

- Toboso Martín, M., & Arnau Ripollés, MS (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10 (20), 64-94.

### Anexos

1. Formato de entrevistas a personas con discapacidad. (2025).  
<https://docs.google.com/document/d/1iTksAwD18YUXgHn4V5qr0ag20WP1VTmvMG0Zgpp17m4/edit?tab=t.0>
2. Instrumento de sistematización de entrevistas. (2025).  
<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1jcXqqQ0hgSYpPsMYRulgUpp3Jn3gV9C0/edit?gid=1163335656#gid=1163335656>
3. Transcripción entrevista 1. (2025).  
<https://docs.google.com/document/d/1zGJE74Jk-6ekaIvixP2caZem6mgVJo6L/edit#heading=h.gjdgxs>
4. Transcripción entrevista 2. (2025).  
<https://docs.google.com/document/d/1pSVeDwhoMS8qAx994wfYM-IuCqkxHyv/edit>
5. Transcripción entrevista 3. (2025).  
<https://docs.google.com/document/d/1eYt3GhxQKRrZMhm1ASqFyseTapHE3Evz/edit>