

### III. Sentidos de la independencia. De algunos sentidos y tensiones sobre la independencia en personas con discapacidad, familiares y cuidadores: Por un diálogo intercultural de base interparadigmática<sup>19\*</sup>

**Gilberto Betancourt Zárate,<sup>20\*\*</sup> María Pilar Díaz Roa<sup>21\*\*\*</sup>**

Grupo de Investigación Hermeneusis:  
Estudios sobre diversidad cultural y desarrollo  
Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

---

<sup>19</sup> \* Este documento se deriva del Proyecto de investigación titulado: "El modelo de vida independiente: aproximaciones desde las personas con diversidad funcional y su familia", aprobado mediante Acuerdo 051 de 2021 en la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Fue desarrollado desde septiembre de 2021 a julio de 2022 como un proyecto de mínima cuantía, por los docentes Gilberto Betancourt Zárate, María Pilar Díaz Roa y Ena Cristina Fernández. Como investigadoras auxiliares participaron las estudiantes del Semillero Epistemes Leidy Johana Beltrán Cano, Yenny Paola Parada Embus, Beatriz Mayerly Bernal Ávila, Luisa Fernanda Carreño Duarte. Participaron como colaboradoras las egresadas del Semillero Epistemes en la aplicación de instrumentos de recolección de información: Doris Zulay Mina, Ana María Sastoque Uribe, Jeraldyn de los Angeles Caicedo Tarazona, Aura Cristina Gómez, María Isabel Hernández, Myriam Carolina Roa Vaca y María Camila Galindo Buitrago.

<sup>20</sup> \*\* Cofundador de la Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad. Profesor Asociado de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Estudiante del Doctorado en Teoría Crítica de 17, Instituto de Estudios Críticos. Correo: fundacionyunis@gmail.com; gbetancourtz@unicolmayor.edu.co

<sup>21</sup> \*\*\* Magíster en Dirección y gestión de proyectos. Universidad Benito Juárez de México. Trabajadora Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Profesora Ocasional de tiempo Completo del Programa académico de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Correo: mpdiazr@unicolmayor.edu.co

## Introducción

Se parte del planteamiento en el cuál, esa típica tensión de base cultural entre Universales y Diferenciales, presenta, no solo distintas formas de expresión, sino también mutaciones en el tiempo. Ambas, en muchos casos, se muestran como invisibles y de difícil nominación. Ello también depende, del grupo culturalmente diverso en el cual estemos situados. Nuestro lugar social de producción discursiva nos lleva a situarnos en las comunidades o grupos sociales de personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, dentro de los cuales, son vigentes variadas tensiones que intentan ser manejadas desde distintos modelos de base epistémica, entre ellos, el Modelo de Vida independiente.

Este eje de investigación e interpretación, el de la tensión entre lo universal (cultura hegemónica) y lo particular (cultura diferencial), ha guiado procesos investigativos del Grupo de investigación Hermeneusis: estudios sobre diversidad cultural y desarrollo; con exclusiva finalidad de aportar en la promoción de procesos de respeto y defensa de aquellos que nutren la diversidad cultural. En esa vía también avanza La Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad, la que ha sido partícipe de este proyecto de investigación mediante el desarrollo de diferentes procesos de apoyo epistémico, investigativo y de gestión.

Ha sido una constante histórica la presencia de tal tensión (Universal – Diferencial) con distintas expresiones de manifestación. En recientes estudios realizados, apreciábamos como es continua y persistente la vulneración de derechos humanos de las personas que hacen parte de los grupos culturalmente diversos del país:

“Resultó muy evidente la presencia de una serie de tensiones que acompañan a los grupos culturalmente diversos, tensiones que se explican por la vigencia de la tensión no resuelta entre universales y diferenciales: exclusión social, discriminación, abandono, violencia (contra niños y mujeres esencialmente), estigma, deterioro cultural e invisibilización, son algunas de la huellas de las condiciones sociales de recepción discursivas que manifestaron los miembros de los

Grupos culturalmente diversos, entre ellos, las personas con discapacidad” (Betancourt Zárate y Díaz Roa, 2020, p. 125)

En el marco de tales tensiones culturales, se hace imperativo, no solo entrar a continuar reconociendo los contenidos de tal marco conflictual connatural a cada grupo culturalmente diverso, sino que, se debe avanzar hacia el desarrollo de prácticas y/o acciones concretas que permitan aproximarse al manejo de las tensiones. Ello implica partir del supuesto de la existencia de un conjunto de propuestas de tipo epistemológico (modelos, por ejemplo) que contribuyen con la búsqueda de aquellos ideales de justicia e igualdad social en uno u otro grupo culturalmente diverso.

En esta oportunidad, nos centramos en el proceso de reconocimiento de uno de tales grupos culturalmente diversos: las personas con discapacidad, grupo culturalmente diverso que ha sido también preso de tales conflictos culturales. A este grupo culturalmente diverso le acompaña también, el desarrollo de una serie de propuestas epistémicas, tanto clásicas como contemporáneas, las que, por un lado, han configurado estructuras de manejo articuladas a lógicas hegemónicas y por otro, representan alternativas o contrahegemonías. Ellas contribuyen a generar propuestas de acción concretas de respuesta o manejo de las tensiones planteadas.

En ese manejo tensional y al mismo tiempo origen de lo tensional, se reconoce una serie de interacciones sociales específicas. Se pueden mencionar dos tipos de interacciones: las interacciones resultantes con las familias y las interacciones resultantes por la adscripción a distintas organizaciones sociales. En la primera, se refleja cierto vínculo particular con uno u otro miembro de la familia y/o con sus cuidadores. Surgen a la vista otras tensiones particulares, dada la presencia de, por ejemplo, lo asistencial en cuanto detrimento de lo autonomía, la sobreprotección en detrimento de la independencia. Estos aspectos se trataron en Bernal y Carreño (2022) al inspeccionarse y contribuir al impulso de los pilares del modelo de vida independiente, al cual se inscribe la Fundación Tobé, organización liderada por Aydee Montero Ramírez, quien va en la vía de constituir a dicha Fundación en un Centro de Vida Independiente en nuestro país.

En el segundo, las interacciones sociales se traslapan o inscriben en la participación en organizaciones sociales de personas con discapacidad, familiares o cuidadores. Como reflejo de ese avance a nivel social y político de las personas con discapacidad, se aprecia el incremento afortunado de organizaciones sociales de personas con discapacidad, impulsado en parte por la declaración de derechos de personas con discapacidad (ONU, 2006), aunque bien debe afirmarse, como lo mencionan Bregain y Ferrante (2022), antes de la convención ya existían distintas manifestaciones de lucha por los derechos humanos, aún sin la influencia del modelo anglosajón de la discapacidad. La Convención ha sido un referente fundamental, a la hora del impulso y aporte del reconocimiento de las personas con discapacidad como Sujetos sociales de derechos humanos y todas sus implicancias que conlleva tal denominación.

Ahora bien, esas configuraciones organizacionales responden en esencia a interacciones sociales en las que la configuración de sentido es fundamental. Esa configuración de sentido está impulsada por una serie de aspectos que se sitúan en las fronteras entre lo epistémico y lo ideológico, son su soporte. Sin embargo, muchas veces esos soportes, o aparecen invisibilizados, dadas las relaciones desiguales que caracterizan a cualquier relación social (Weber, 1964) o son desconocidos o en vía de apropiación, dado su carácter emergente. Deben entenderse los distintos modelos epistémicos en discapacidad, tanto los clásicos como contemporáneos, dirigidos a esa búsqueda de dignificación de lo humano en discapacidad, claro está, con el reconocimiento de esa pluralidad de perspectivas que difícilmente se pueden apreciar, en algunos casos, en la praxis. Desde este marco epistémico-ideológico resulta fundamental el análisis de tales postulados de la filosofía o modelo de vida independiente, el cual se ha constituido en uno de los modelos que aporta en dicha dignidad desde soportes como la vida independiente, las libertades, el control de la propia vida, la autonomía, la capacidad de acción, la toma de decisiones, la participación y la inclusión social.

En nuestro país y Latinoamérica, de hecho, varias organizaciones sociales alientan este modelo. Puede verse también que tales constitutivos conceptuales han sido recogidos también por la convención, por lo que se podría afirmar, no son terreno exclusivo de la filosofía de vida independiente. En ese marco tensional epistémico en sí mismo, contrasta las situaciones conflictivas persistentes reflejadas en la presencia de discriminación, estigmatización, vulneración de

derechos, exclusión, como se mencionó en otra ocasión (Betancourt Zárate, 2015). Esto haría pensar en ese desfase planteado por H. Zelman, en el que la teoría va por un lado y la realidad por otro. En ese marco ¿Qué ocurre con esa aprehensión epistémica? En el marco específico del modelo de vida independiente, ¿Qué ocurre? ¿Está aportando en la construcción colectiva en discapacidad?

Urge entonces conocer aquellas aproximaciones, creaciones o aprehensiones de significado respecto de aquello llamado vida independiente. En esa vía, desde este ejercicio de investigación se ha planteado la siguiente pregunta derrotera: ¿Qué significado le otorgan las personas con discapacidad, familiares y cuidadores a la independencia? Para aproximarnos a responder a tal interrogante, el texto se compone de cuatro apartados. En el primero, se hacen algunas consideraciones de tipo teórico, partiendo de algunos elementos de la propuesta del modelo de vida independiente (García, Lobato y Romañach, Arnau, entre otros).

En el segundo, se abordan algunos aspectos de tipo metodológico, en el que es fundamental el paradigma hermenéutico crítico por la combinación del análisis cultural hermenéutico (González, 2016) con algunos aspectos de la propuesta del interaccionismo simbólico. (Blummer, 1982)

El tercero, se centra en mostrar algunos de los principales resultados del ejercicio de investigación reseñado, los cuales giran en torno al hecho de tensionar los sentidos hallados alrededor del concepto de independencia, del cual se desprenden tres posibilidades: independencia ligada a la libertad de hacer, la que reflejada o atravesada por la libertad de elección, conduce a cierto vínculo con la teoría de la elección racional, uno de los soportes del liberalismo económico y la modernidad; independencia como libertad de ser, representa un vínculo directo con la propuesta clásica de Vida independiente, con su asocio al enfoque de derechos humanos; la independencia como interdependencia, también derivada de algunas convergencias al interior del modelo de vida independiente, pero que acepta la existencia del flujo dependencia-independencia en las personas con discapacidad.

Se confirma la existencia de pluralidad de significados, en la que deben tenerse en cuenta los trasfondos epistémicos y/o paradigmáticos que atraviesan a las

personas con discapacidad y las organizaciones sociales de las que hacen parte (Asociaciones, Fundaciones, Colectivos, Nodos), por lo que al promoverse el diálogo intercultural debe hablarse de un diálogo inter- epistémico. Así mismo, es importante continuar promoviendo procesos formativos que apunten al fortalecimiento de las organizaciones de base local desde las políticas del reconocimiento de base multi e intercultural.

### **Algunas consideraciones teóricas: Los flujos de la independencia/ dependencia. ¿Una salida de los imperativos hegemónicos?**

A la discapacidad se la ha interpretado desde distintos modelos o paradigmas, tanto hegemónico- tradicionales, como es el caso del modelo histórico y religioso, así como también como desde el modelo médico y médico – social. Así mismo presenciamos desde hace ya varias décadas, el auge de modelos alternativos y contrahegemónicos, que buscan interpretar la discapacidad y las realidades de las Personas con Discapacidad, desde posturas que tienen como propósito fundamental, marcar distancia respecto de algunos de los supuestos propios de los modelos hegemónicos. Entre ellas se encuentran, por ejemplo, el modelo social en su vertiente clásica como contemporánea, el enfoque de derechos humanos, las aproximaciones centradas en el enfoque de desarrollo humano desde algunos enfoques de capacidades humanas y colectivas, aquellos que inscriben la discapacidad como diversidad cultural, la postura decolonial en discapacidad, el modelo de vida independiente, entre muchos otros.

Quizás uno de los aspectos que comparte dichas propuestas emergentes, es el hecho de la distancia que se toma respecto de concepciones hegemónicas de la discapacidad, que llevan a concebir a las personas con discapacidad desde perspectivas no muy favorecedoras de su reivindicación de derechos ni de su dignidad inherente. Allí se inscriben propuestas, por ejemplo, las del modelo de la prescindencia y sus submodelos eugenésico y de marginación (Palacios, 2008). En una vía similar, no se escapa de ello al modelo médico (Palacios, 2008) y al modelo médico-social (OMS, 2001) al considerar a las personas con discapacidad en tanto enfermedad, en el primer caso, o en tanto algo negativo (deficiencia orgánica, limitación en la actividad y restricción en la participación). En el marco de tal distanciamiento surgió el modelo social, del cual ha sido soporte el modelo de vida independiente (MVI), para el caso estadounidense y el

Foro de vida Independiente para el caso español: “Lo que hoy se conoce como el modelo social de la «discapacidad» tiene sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente de lucha por los derechos civiles de las personas con diversidad funcional” (Guzmán, Toboso, Romañach, 2010, p. 52). En el caso latinoamericano ha sido la Red Latinoamericana de Vida Independiente (RELAVIN) la encargada de llevar adelante dicho modelo, y en el caso colombiano la Fundación Tobé es una de sus representantes.

El modelo o filosofía de vida independiente, es precisamente el modelo objeto de nuestra atención en este estudio: “Desde el Foro de Vida Independiente entendemos que la diversidad funcional no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc.” (Lobato y Romañach, 2005, p. 3).

Este modelo toma distancia no solo del modelo médico, sino que también toma distancia de aquello considerado como “régimen de la normalidad.”

“Entendemos que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen que ver con sociedades que, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, y las reglas de funcionamiento social. Y que este modelo está relacionado con las ideas de perfección y “normalidad” establecidas por un amplio sector que tiene poder y por el concepto de mayorías meramente cuantitativas” (Lobato y Romañach, 2005, p. 3)

Este modelo se inscribe en aquellos que buscan considerar a la discapacidad desde ópticas emergentes. Puede vérselo esencialmente, como una propuesta alternativa, de tipo crítico, con una expansión y vigencia contemporánea importante.

“En esta propuesta, buscamos un lugar intermedio que no obvie la realidad. Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista médico o físico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas

tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.” (Lobato y Romañach, 2005, p. 4)

### ***La polisemia del concepto de vida independiente e independencia***

Debe partirse del hecho de reconocer que definiciones sobre la vida independiente, o sobre la noción de independencia, son de carácter polisémico, no hay aún establecidos consensos respecto de una definición universal de vida independiente. De hecho, no se procura un tal grado de universalidad. Este fue uno de los planteamientos centrales manifiestos en la Cumbre Mundial sobre Vida Independiente, realizada en el año de 1999. Allí variados aspectos, consensos y derroteros se establecieron. En esta vía y para el caso latinoamericano se consideró:

“Hemos sugerido una apertura hacia las filosofías de Vida Independiente que existen en otros países, así evitando que haya una única interpretación respecto a los temas de la Vida Independiente. Lo que Vida Independiente puede significar en un país industrializado, es hasta contrario respecto a lo que significa en un país en vías de desarrollo. Por ejemplo, El Salvador, Vida Independiente puede significar tratar de pasarse de la cama a la silla de ruedas o tomar unas muletas. Mientras que en Estados Unidos significa encontrar empleo. (...) Países distintos, presentan realidades diferentes. Hay diferencias entre las regiones rural y urbana y entre las comunidades de personas con discapacidad.” (Cumbre Mundial sobre vida independiente, 1999, p. 51)

Frente a esto, la Cumbre Mundial determinó la necesidad de: “Ampliar las definiciones y estrategias propuestas por las definiciones de las filosofías de Vida Independiente de manera tal que los países no tengan que adherirse a sólo “un” término o una sola interpretación al abordar los temas sobre Vida independiente. Definir el concepto de Vida Independiente tal que sean las personas con discapacidad quienes contribuyan a la sociedad de la manera que puedan.” (ibid.)

Esto es coincidente con lo polisémico planteado: “El concepto de vida independiente es abstracto y cada persona se lo apropia para adaptarlo y darle sentido a su vida particular” (Gómez Jiménez, 2012, p. 187).

A partir de allí entonces, se han venido realizando diferentes iniciativas con miras de precisar una serie de elementos de corte epistémico de la filosofía de vida independiente, representadas en definiciones y derroteros del orden praxiológico y axiológico del MVI. Se mencionan a continuación algunas de tales definiciones, que junto a los principios y supuestos básicos, se les puede considerar como pilares del movimiento de vida independiente.

La Cumbre Mundial mencionada, ha realizado la siguiente definición:

“La Vida Independiente ha sido definida como un movimiento social, que promueve la filosofía de la auto-organización, la auto-ayuda, los derechos civiles y las mejoras en la calidad de vida diaria para las personas con discapacidad. Al contrario del modelo médico y de rehabilitación, el paradigma presentado por la filosofía de la vida independiente se enfoca más sobre los cambios ambientales y sociales que todos debemos hacer, y no en eso de ajustar a la persona con discapacidad” (Cumbre Mundial sobre Vida Independiente, 1999, p. 11)

Se encuentran aquí entonces planteados algunos elementos determinantes a la hora de comprender la vida independiente: auto-organización, auto-ayuda, derechos civiles y calidad de vida, en un marco de reconocimiento de una serie de condiciones que deben existir o ponerse en marcha en la sociedad. El vínculo o inscripción en el modelo social de la discapacidad aparece planteado desde los mismos orígenes del MVI. Implica, de cierto modo, el desarrollo de acciones que procuran el enlace entre lo individual-social.

Posteriormente, algunos activistas y académicos que hacen parte del MVI y del Foro de Vida Independiente (España), han planteado distintas definiciones que contienen varios de estos elementos planteados en la cumbre. Vale la pena mencionar, por ejemplo, lo siguiente.

“El concepto de “vida independiente” significa que, aún teniendo una discapacidad, esta persona igualmente tiene control de su propia vida y, para ello, este

movimiento tiene como premisas: -Todo ser humano debe poder disponer de su propia vida. -La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano”. (Arnau, 2002, p. 6)

De cierto modo puede afirmarse, como todo modelo epistémico, la presencia de ciertas mutaciones que van en la vía de precisar dicha definición. Elementos fundamentales como la auto-organización y auto-ayuda, empiezan a tomar la forma o a ser sustento posible, de lo denominado actualmente como “control sobre la propia vida”. De hecho, este planteamiento concreto es uno de los sustentos vigentes del MVI, en un marco en el que la discapacidad se reconoce, no como una enfermedad, sino como una especificidad propia de lo humano. Iniciada la segunda década del nuevo milenio, planteamientos con mayor desarrollo empiezan a encontrarse, también desde aquellas personas con discapacidad que comparten dicha filosofía (Foro de Vida Independiente):

“Vida Independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad.” (Maraña, 2004, citado por Arnau, 2013, p. 97)

Situados en esta postura, antes de tener como referencia al “control de la propia vida”, se le antepone su carácter paradigmático, una forma de ver el mundo, una forma de construir conocimiento y realidades, como lo plantea el mismo T. Kuhn en su típica obra *“La estructura de las revoluciones científicas”* (1992). Ello permite, en tanto paradigma, por lo menos cercanos a la reflexión sobre su estado de apropiación paradigmática.

En tanto paradigma, debe agregarse también, es un paradigma en construcción. “La construcción de este nuevo paradigma debe cimentarse en pilares que tengan en cuenta las siguientes consideraciones: transfieran el poder a la persona, la liberación y los derechos, desinstitucionalización, igualdad de oportunidades al derecho a la vida independiente, (Gómez Jiménez, 2012, p. 188- 191)

En esa misma vía marcha RELAVIN: “Vivir de manera independiente implica

ejercer el derecho a elegir, a tener control sobre la propia vida, tomar decisiones, participar en la comunidad, no estar institucionalizado y contar con los apoyos necesarios para que esto sea posible” (Relavin, sf)

De la misma manera la Fundación Tobé: “(...) propende por el reconocimiento, reivindicación y fortalecimiento de los derechos de autonomía e independencia de las personas con discapacidad para que tengan una vida digna, a través de un servicio de Asistentes Personales y cuidadores/as debidamente capacitados en la gestión de apoyo, cuidado y acompañamiento diario” (Fundación Tobé, sf) Ahora bien, en el momento en que se reconoce la existencia de la polisemia del término vida independiente, abre lugar a considerar la existencia de otros modelos paradigmáticos, que también tienen dentro de sus supuestos a la independencia o vida independiente. En esa vía, su análisis o examen toma la forma de considerar el “diálogo inter-paradigmático”, lo que, desde otras posturas propias de las ciencias sociales contemporáneas, permite el diálogo y consideración desde aquello llamado como diálogo intercultural (Touraine, 2005; Betancourt Zárate, 2015, 2018) e incluso, postular lo que el mismo Boaventura de Souza Santos (2009) ha llamado como “traducción intercultural”.

Conviene mencionar aquí el enlace existente entre la *Vida independiente y el enfoque de derechos humanos*. Ese enlace se hace más explícito al considerarse a la vida independiente misma como un derecho: el derecho a la independencia: “Derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y oportunidad de tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día” (García, 2003, p. 151). De cierto modo también, se asocia la Independencia personal con “el derecho individual de la libertad” (García, 2003, p. 33). Un asocio fundamental con la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU se da. El artículo 19º es enfático en ello.<sup>22</sup>

22 El artículo mencionado contempla lo siguiente: “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; c)

Ahora bien, retomando la discusión paradigmática e inter-paradigmática de ver el mundo, pueden mencionarse unos encauces específicos: Ese proceso o actitud de “controlar los aspectos de la propia vida” implica entonces que se configuren formas particulares de “controlar dichos aspectos”. Ello se despliega o se favorece desde lo planteado por Arnau (2013) por la existencia de condiciones que permitan la “capacidad de elegir”, en un marco de “igualdad de condiciones” que va tomando la forma de “igualdad de derechos” e “igualdad de deberes” referido a otros y otras, sin discapacidad y que son titulares de derechos. Implica entonces que, hay un reconocimiento explícito a la inexistencia de condiciones de tipo social, económico, cultural, político que se han encargado de negar, en las personas con discapacidad, la existencia de esa posibilidad de controlar la propia vida, de no tenerse o estar dificultada la capacidad de elegir, así como el acceso igualitario de derechos. De ahí el sustento de la filosofía de vida independiente: la inexistencia de condiciones. Nos lleva esto a la presencia de un nuevo interrogante: ¿Sigue presenciándose o viviéndose la inexistencia de tales condiciones en las personas con discapacidad?

Debe llamar la atención que, junto al carácter paradigmático de la noción de vida independiente, le acompaña la noción de movimiento social. Si bien no es el propósito ahondar en esta cuestión aquí, si puede plantearse como movimiento social en tanto participación o pertenencia a una organización social, la que puede considerarse también como grupo social, revestido de especificidades culturales (Díaz Roa y Betancourt Zarate, 2020; Boaventura de Souza Santos (2010). “Vida Independiente” se puede usar para describir (y nombrar) un movimiento social de personas con discapacidad” (Cumbre Mundial, 1999, p. 61).

En tanto movimiento social, surgió en Estados Unidos en la década del 60 y 70, luego se extendió a muchas partes del mundo. En tanto movimiento de cierta manera puede expresarse en términos de la existencia de relaciones sociales que M. Weber ha planteado. Esto es, acciones sociales de tipo recíproco, que tienen un sentido para las personas partícipes de la acción social. en términos paradigmáticos, ello se manifiesta en la configuración de comunidades que comparten el paradigma en cuestión. Si bien desde la escuela de revoluciones científicas se hace alusión al concepto de Comunidad científica (Barragán,

---

*Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades” (ONU, 2006, art. 19)*

2008, p. 25), aquí conviene plantearse en términos de las comunidades que comparten el paradigma de la vida independiente, dando lugar a lo que desde lo hermenéutico puede llamarse como “comunidades de sentido”.

En parte, ese sentido, como bien se nota al mencionarse “la contrariedad” respecto del modelo médico o Rehabilitatorio, se reviste de ciertos elementos contrahegemónicos: se busca superar procesos de dominación originados en el seno mismo de prácticas médicas que reducen la discapacidad a la enfermedad, la cual debe sanarse, rehabilitarse, curarse. En tanto movimiento social, remite a la idea de lucha, en este caso, lucha por una vida independiente. Esa lucha “se centra en su deseo de “Independencia”, emancipación, autodeterminación y empoderamiento, sobre todo, de quienes tienen importantes necesidades de apoyo generalizados, a través de terceras personas (Asistente Personal) y de productos de apoyo (ayudas técnicas y/o tecnológicas). En este sentido, dicho movimiento contribuye a la puesta en práctica del Principio de Igualdad (de oportunidades, trato, condiciones...) (...) (Arnau, 2013, p. 95).

Se puede afirmar, tales elementos de la definición, constituyen cierto carácter práctico, emancipatorio o liberador, la búsqueda constante de dignidad humana de las personas con discapacidad. A través de procesos de autoorganización y autoayuda, suponen la presencia de aspectos propios de autogestión social y comunitaria en discapacidad. La libertad de elección conduce de manera inmediata a ciertos trasfondos de corte ideológico referidos al ejercicio de libertades fundamentales propios de la modernidad y el desarrollo, como se planteó ya en Betancourt Zárate y Díaz Roa (2020b).

Ahora bien, esa construcción epistémica de la vida independiente, no solo se basó en su rasgo definitorio conceptual, sino que avanzó en definir una serie de aspectos de tipo axiológico, entre ellos, por ejemplo, un conjunto de principios, dentro de los que se encuentran los siguientes: Derechos humanos, auto-determinación, auto-ayuda, Capacidad para ejercer poder, Responsabilidad sobre la propia vida, Asumir riesgos (Cumbre Mundial sobre vida independiente, 1999, p. 49). Pareciera entonces, como parte de la propuesta paradigmática, conjugar lo conceptual con lo axiológico como guía de acción y/o puesta marcha del modelo. En esa puesta práctica, un conjunto de supuestos básicos se ha destacado: Toda vida humana es de igual valor; Cualquier persona tiene “la

capacidad” de tomar decisiones”; Las personas minusvaloradas “tienen el derecho” a “ejercer el control sobre sus vidas”; Tienen “el derecho” a “participar plenamente” en todas las actividades económicas, políticas y culturales” (García, 2003, p. 67).

### ***Vida Independiente y el flujo dependencia/independencia: la interdependencia***

Ahora bien, algunos de tales aspectos epistémicos axiológicos deben ser motivo de un examen más profundo, en particular aquellos aspectos que se convierten en neurálgicos o trascendentes a la hora de configurar el modelo o filosofía de vida independiente. Es necesario concentrarnos en aquellos conceptos desprendidos de la base conceptual, los principios y supuestos y que configuran de manera concreta a la vida independiente. Estos son los conceptos de independencia y autonomía.

Es necesario tomar como punto de referencia fundamental el término Independencia. “La idea que tenemos de independencia hace referencia al derecho a ser quien se cree ser y al derecho a decidir y autogobernarse sin someterse a la autoridad del otro” (Gómez Jiménez, 2012, p. 185)

Sin embargo, es necesario considerar el planteamiento en el cual, no debe dejar de tenerse en cuenta el término dependencia. Hay algunos debates importantes.

“En un plano más filosófico y político, la independencia, como guía que marca la actitud general ante la vida, supone para una persona o para un pueblo, la libertad de elegir su destino, tener el control sobre sus propios actos y pensamientos, poder elegir entre distintas opciones de vida, opciones políticas, religiosas, etc. Uno puede decidir qué quiere ser, qué quiere tener, dónde quiere estar e incluso con quien, pero también puede ocurrir que todas las decisiones de nuestra vida las tome otra persona por nosotros. Entonces decimos que no somos independientes. La independencia es por tanto un estado del ser, un ser puede tener dos estados puros: independiente o dependiente; como un semáforo de dos colores, puede estar verde o rojo. El primero hace que el

flujo automovilístico avance y el otro lo detiene, lo frena, no le permite moverse.” (García, 2003, p. 33).

La independencia, por tanto, se refiere a una actitud que se reviste de dos estados: independencia o dependencia. La independencia en tanto estado, se caracteriza por el hecho de la toma de decisión, del ejercicio de la libertad de elegir como parte del mecanismo esencial referido al control de la propia vida. Es esa toma de decisión direccionada al control de la propia vida, a la responsabilidad de la propia vida, la lógica de sentido de la vida independiente. Otro estado del ser consiste en no tener independencia, ser dependiente. Ahora, es posible que la independencia se pueda considerar como resultado de la toma de decisión. También con “asumir responsabilidades, de tener el control de nuestras vidas adultas, de decidir nuestro camino vital, nuestro nivel de participación en la vida económica, social o comunitaria” (García, 2003, p. 33)

Según esta idea que asocia la independencia con un “estado del ser”, la libertad de elegir su destino, tener control sobre su propia vida, su sentido, está abrigado bajo cierta lógica de “estado de ambivalencia”, “dialéctico”, “o de flujo”.

Entre independencia o dependencia nos situamos, y si se resalta ciertos elementos de racionalidad, se puede intervenir en la determinación de ese sentido: ir de la dependencia a la independencia. En esa vía se abre la posibilidad de considerar a la Independencia como práctica, podría hablarse de “prácticas de independencia”. O simplemente, reconocer y aceptar ese flujo como inherente a la condición humana: “(...) la dependencia y la independencia, las dos son condiciones inherentes al ser humano” (Gómez, 2012, p. 186)

De la consideración del flujo dependencia-independencia, surge otra situación a tener en cuenta. Cuando se resalta su naturaleza contradictoria, de oposición Dependencia – Independencia. La definición típica de dependencia, se va por el terreno de la “incompetencia funcional” (Pié Balaguer, 2012, p. 26). Algo así como dependencia que debe superarse, eliminarse, el objetivo es la independencia.

“Como medida es indispensable dejar de creer que la dependencia es atribuible a unos pocos que han caído en desgracia y que la independencia es propiedad de la mayoría que se hace cargo de esa carga estoica e irremediamente.

Ese binomio diversidad funcional – dependencia favorece una organización social fragmentada de cuidadores-cuidados, dependientes e independientes, basada en relaciones de poder desigual, (...) Mientras no demos un giro a nuestro pensamiento para desvincular ese supuesto binomio, mientras no interioricemos que la independencia y la dependencia, las dos, son condiciones inherentes al ser humano, no seremos capaces de organizar nuevas formas de organización social” (Gómez Jiménez, 2012, p. 185-186)

Quiere esto decir, “la mítica idea de independencia, por otro lado ficticia, no deja de incluir en sí misma la dependencia. Es decir, no se niegan mutuamente sino que se incluyen.” (Pié Balaguer, 2012, p. 26). Esto por definiciones hegemónicas, por ejemplo, de dependencia, se habla de búsqueda de nociones “amplias y abarcadoras de una idea lo que son los vínculos humanos” (p. 26)

Desde el MVI se aprecia el par dialéctico Dependencia – Independencia. No se concibe la independencia sin dar lugar a la discusión relacionada con la dependencia. En esa vía, la independencia se considera como elemento conceptual emancipador. La pregunta que surge: ¿Cuáles son los límites de la independencia? Ello variaría mucho dependiendo del tipo de discapacidad.

Ese flujo dependencia-independencia va configurando lo llamado como interdependencia. La independencia es, más que nada, interdependencia” (Arnau y toboso, 2009, p. 152, citado por Pié Balaguer, 2012b, p. 216)

En un ámbito que privilegia más lo social, se encuentra la propuesta de Romañach (2012), quien hace un abordaje que toca los límites del modelo social, al parecer, al tenerse en cuenta aspectos de tipo social, la ausencia o presencia de ciertas condiciones que se resumen en el concepto de dignidad. En esa vía, se considera a la dependencia como la falta de dignidad, y a la independencia como precisamente a la presencia de dignidad. “Dependencia, la falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física (...) Independencia, se refiere al respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas que garantizan la no discriminación

e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física”; es decir, la diversidad en la interdependencia a todas las edades. (Romañach, 2012, p. 50)

### ***Algunas conexiones entre independencia y autonomía***

Desde esta postura, se permite visualizar un encuentro importante entre la independencia y la autonomía, en el sentido del asocio directo con la autonomía en dos vías: Autonomía moral y física, siendo la segunda, “la capacidad de realizar funciones o tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) y la primera, “la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida” (Romañach, 2012, p. 49).

“Generalmente, cuando hablamos de independencia en las personas, se vincula a la autosuficiencia y autonomía física, y se pierde el sentido esencial de autodeterminación y poder (...) el modelo de vida independiente hace otra lectura: son la falta de apoyos humanos y técnicos y la ausencia de políticas emancipadoras la raíz de la dependencia. El problema no está en el individuo sino en la sociedad que discapacita y no se articula para reforzar las libertades y los derechos fundamentales del individuo” (Gómez Jiménez, 2012, p. 185)

Al relacionar la autonomía como idea de dignidad Palacios afirma que: “La autonomía, puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido.” (Palacios, 2008, p. 164). Pero lo que se dio es que se plantea el modelo de la diversidad en España (Palacios y Romañach, 2006): “El modelo fue presentado por sus autores como una extensión del modelo social, que ofrece tres propuestas: en primer lugar, el uso del término diversidad funcional (...) En segundo lugar, la aceptación de la diversidad funcional planteada como una más de las diversidades que conforman y enriquecen la humanidad (...). Y, por último, el reconocimiento de la plena dignidad en la diversidad funcional, para lo cual se establecen dos ideas o valores fundamentales: dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos, sea cual sea su diversidad funcional, y garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas. (Guzmán, Toboso, Romañach, 2010, p. 54-55)

La autonomía es equiparable a independencia. Desde Kant, independencia está referida a “ser autónomo”, su capacidad de autodeterminación, su capacidad de racionalidad (Arnau y Toboso, 2009, p. 150). Se habla de que autonomía desde aquí, es llevada al plano de las capacidades, sustento del modelo social. Se plantea la necesidad de llevarlo a otro plano, el de la diversidad funcional, y el modelo sustentado ya no en reconocer las capacidades (y autonomía) sino en la particularidad, donde se reconoce la necesidad del uso de apoyos (Arnau y Toboso, 2009, p. 160)

### **Metodología**

Dentro de las principales líneas epistemológicas, deben mencionarse el carácter hermenéutico crítico, que tiene sus cimientos en la sociología de la cultura (Touraine, 2005) en combinación con el Trabajo social deferencial (Díaz Roa y Betancourt Zárate, 2020b), el análisis cultural hermenéutico (González, 2016) y algunos aspectos del interaccionismo simbólico (Blumer, 1982)

A manera de síntesis, debe afirmarse, el hecho de partir del fundamento en el cuál, la diversidad cultural se sustenta en la concepción plural de cultura: la culturas (Williams, 1994). El reconocimiento de la existencia de las culturas, en el marco de la resistencia a procesos de discriminación (Touraine, 2005) es un distintivo sociológico, el cual toma su mayor expresión a la hora de llevar las culturas al plano de la significación, del sentido, se procura el análisis cultural hermenéutico (González, 2016) analizando el discurso y las prácticas. Cierta dialogo se puede entablar con algunos aspectos del interaccionismo simbólico.

En el discurso se encuentran los significados, tal y como lo menciona Blumer, “El pensamiento humano sólo es posible a través de los símbolos significantes, especialmente el lenguaje” (Blumer, 1982)

Esa relación recíproca entre acción o relación social y significados se vislumbran: “En la interacción social las personas aprenden los significados y los símbolos que les permiten ejercer su capacidad de pensamiento distintivamente humana.” (Blumer, 1982). Esto permite precisar que, al centrarnos en la organización de personas con discapacidad, como práctica, como acción, como relación social, como interacción social, no solo esa participación en la organización es muestra

de esa interacción social, sino que la acompañan la creación y aprehensión de significados. Existen trasfondos de sentido, los que se encuentran de cierto modo con lo ideológico, los que deben descifrarse. “Las pautas entretreídas de acción e interacción constituyen los grupos y las sociedades. (Blumer, 1982)

Ello puede resumirse en los principios del interaccionismo simbólico, de los cuales se pueden destacar los siguientes: Los seres humanos están dotados de capacidad de pensamiento; La capacidad de pensamiento está modelada por la interacción social; En la interacción social las personas aprenden los significados y los símbolos que les permiten ejercer su capacidad de pensamiento humano; Los significados y los símbolos permiten a las personas actuar e interactuar de una manera distintivamente humana. (Blumer, 1982)

Con base en el diálogo de estos referentes, se acudió entonces al camino metodológico operativo clásico: la identificación de personas con discapacidad, familiares y cuidadores que hacen parte de organizaciones sociales o no, incluidas organizaciones que han declarado inscribirse e impulsar el modelo de vida independiente u otros modelos o filosofías, residentes en distintos lugares del país, dispuestos a participar del estudio. Paralelamente, se trabajó en el diseño del instrumento de recolección de información, consistente en una entrevista semiestructurada, obediente de las categorías de análisis derivadas del constructo teórico planteado y los objetivos de la propuesta. Luego de su pilotaje se procedió a su aplicación.

Su aplicación se hizo a través de dos vías. Una, a manera de entrevista directa, de manera personal, especialmente para las personas residentes de la ciudad de Bogotá, D.C., Sibate Cundinamarca, Líbano Tolima. Otra, mediante el uso de las Tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), se acudió a la aplicación de la entrevista vía telefónica o videollamada, a las personas residentes en lugares más lejanos de la ciudad, entre ellas, Leticia Amazonas, Tame – Arauca; Buenaventura y Cali – Valle del Cauca y los municipios del Tolima Lérica, Mariquita, Alpujarra. En la gestión que posibilitó el contacto con los participantes, fue de vital aporte las contribuciones de la Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad.

Pese a que el estudio es de naturaleza cualitativa y hermenéutica, en el estudio se incluyeron para el análisis y presentación de resultados, algunas herramientas propias de la estadística descriptiva (frecuencias), hecho que se constituye, al igual que en proyectos anteriores, en alguna forma de ampliación del horizonte metodológico. El procesamiento de información recolectada implicó el diseño de una habitual matriz de análisis, sobre la cual se procesó (tabuló) lo recolectado, los que representan la identificación de los principales sentidos o significaciones que sobre algunos elementos de la vida independiente son fundamentales.

Se presentan aquí entonces algunos de los principales resultados de dicho ejercicio de análisis cultural hermenéutico, en particular, los referidos a la categoría Vida independiente o independencia.

### **Principales resultados y discusión**

En tres subapartados se presentan los siguientes resultados principales. En el primero, se describen algunas de las principales características de los participantes, a manera de cuadros con algunas frecuencias importantes. En el segundo subapartado, se presentan aquellos aspectos de los participantes referidos a su participación en organizaciones sociales, como elemento importante no solo de la interacción social, sino como del mismo modelo o paradigma de la vida independientes y los modelos emergentes. En tercer lugar, se presentan los principales significados identificados alrededor de la independencia. Se presentan los principales fragmentos subdivididos en tres ejes: la independencia asociada a la libertad de hacer, la independencia asociada a la libertad de ser, la independencia que reconoce la dependencia como parte de un flujo de vida misma. En el primer caso una problematización importante se hace al establecerse cierta cercanía con la ideología liberal económica y moderna. En el segundo caso, cierta cercanía con lo ontológico se aprecia. Podría ser esta una alternativa al primer eje, sin embargo, el reconocimiento de la interdependencia es un derrotero que surge incluso, de las mismas propuestas emergentes de la vida independiente.

### ***I. Algunas características principales de los participantes***

En este ejercicio participaron 58 participantes que residen en distintos lugares del país, entre ellos, de regiones como Cundinamarca y Bogotá D.C, Tolima, Arauca, Valle del Cauca y Amazonas, tal y como se aprecia en los cuadros 1º y 2º.

Cuadro 1. Total Participantes según Departamento

Nº	Departamento o Ciudad	Nº
1	Bogotá, D.C y Cundinamarca	28
2	Tolima	24
3	Arauca	3
4	Valle del Cauca	2
5	Amazonas	1
Total		58

*Fuente: diseño propio*

Cuadro 2º. Total Participantes según lugar (Ciudad/Municipio)

Nº	Participante	Nº
1	Bogotá, D.C	23
2	Líbano-Tolima	15
3	Sibaté-Cundinamarca	5
4	Alpujarra-Tolima	5
5	Tame-Arauca	3
6	Mariquita - Tolima	2
7	Ibagué-Tolima	1
8	Lérida - Tolima	1
9	Leticia - Amazonas	1
10	Buenaventura - Valle	1
11	Cali - Valle	1
Total		58

*Fuente: diseño propio*

### ***Especificidades de los participantes respecto de la discapacidad***

Una proporción importante de los participantes del estudio (55,17%) son personas con discapacidad, mientras que en una proporción un tanto menor (44,83%) son personas familiares y cuidadoras (madre, padre, hermano o hermana y cuidador externo). (Véase Cuadro 3)

*Cuadro 3. Tipo de participantes*

Nº	Participante	Total
1	Persona con discapacidad	32
2	Madre Cuidadora	20
3	Padre Cuidador	2
4	Familiar (Hermano/a)	2
5	Persona Cuidadora	2
Total		58

*Fuente: diseño propio*

Las personas con discapacidad participantes, en esencia, poseen una discapacidad física en su mayoría (56,2%), seguidas en menor proporción por personas con discapacidad visual e intelectual. Una proporción menor pero importante de participantes (18,75%) poseen varias discapacidades (Véase cuadro 4)

**Cuadro 4. Tipo de discapacidad de participantes con discapacidad**

Nº	Tipo Discapacidad	Total
1	Física	18
2	Visual	4
3	Intelectual	3
4	Auditiva	1
5	Múltiple	2
6	Física e intelectual	2
7	Física y Visual	1
8	Visual y Auditiva	1
Total		32

*Fuente: diseño propio*

De las 26 Personas cuidadoras (Madres, padres, hermanas, cuidadoras), han manifestado cuidar a personas con discapacidades como discapacidad intelectual (34,61%), seguido de discapacidad física y múltiple (cada una con 15,38%). En menor proporción figuran personas con síndrome de down, TEA, auditiva, Síndrome de Sotos y la combinación de algunas de estas, tal y como se aprecia en el cuadro 5.

*Cuadro 5. Tipos de discapacidad de las personas cuidadas.*

Nº	Tipo Discapacidad	Total
1	Intelectual	9
2	Física	4
3	Múltiple	4
4	Síndrome de Down	3
5	Intelectual y Física	2
6	Trastorno del Espectro Autista (TEA)	1
7	TEA e Intelectual	1
8	Síndrome de Sotos	1
9	Auditiva	1
Total		26

*Fuente: diseño propio*

## **II. La pertenencia a Grupos como Neoadscripción: más allá de la familia, la organización social**

Se identificó cierta filiación o adscripción de los miembros de grupos culturalmente diversos, lo que amplía el espectro mismo de opciones culturalmente diversas. De cierto modo se corresponde con lo mencionado por Touraine (2006) como “Neoadscripciones”. También debe considerarse como manifestación de la interacción social planteada por Blumer (1982)

Se puede partir del planteamiento en el cual se reconoce que “El concepto de vida independiente es abstracto y cada persona se lo apropia para adaptarlo y darle sentido a su vida particular” (Gómez Jiménez, 2012, p. 187). Si bien se ha mencionado que el Movimiento de Vida Independiente se comporta como aquel que se originó en los Estados Unidos en la década del sesenta, al mismo tiempo es considerado como aquel que permitió originar el Modelo Social de la Discapacidad. (Arnau y Toboso, 2009). En España, como referente de importancia mundial, desde el Foro de Vida Independiente fue quien ancló

a esa realidad española el modelo, su interpretación. Para el caso colombiano, puede afirmarse, ha sido la Fundación Tobé una de las organizaciones que ha visibilizado tal anclaje a la realidad nacional. Debe afirmarse, está en pleno proceso de reconocimiento de sus planteamientos, aunados al hecho de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad, lo que hace que las fronteras paradigmáticas se dispersen, se vuelvan ambiguas, al punto de que hablar de vida independiente sea terreno de todos.

El mismo planteamiento de Gómez Jiménez (2012) pareciera sustentar esa consideración referida a la disolución paradigmática, aún con la posibilidad de la posibilidad interparadigmática, dados los trasfondos paradigmáticos (ideológicos) que orientan la acción social, esto es, su sentido, como diría M. Weber (1964) Ahora bien, esa plataforma epistémica que gira alrededor de la vida independiente, como se afirmó, es concebida de muchas maneras. Conocer esas significaciones dadas por los participantes de este estudio es lo que nos convoca.

Puede iniciarse entonces con la adscripción de los participantes del estudio a una organización social, en tanto participe de movimientos sociales en discapacidad y en tanto partícipes, presuntamente, de uno o varios paradigmas. Se ha encontrado que de los 58 participantes, cerca del 88% (51) hacen parte del organizaciones sociales. Apenas el 13,7% (8 personas) ha manifestado no hacer parte de alguna organización social. De cierto modo esto nos muestra algún tipo de cercanía, con el hecho de que para el logro de una vida independiente de acuerdo con la consideración de las misma Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, este es un referente de importancia a la hora de impulsar procesos de vida independiente: el hecho de la participación en organizaciones sociales, independientemente de la vinculación ideológica o política. Esto supone que cada persona se adscribe a uno u otro referente paradigmático de referencia, ello si se optara por una lectura ceñida a lo planteado por T. Kuhn (1992).

En cierta tipología organizaciones participan las personas con discapacidad, familiares o cuidadores. Se resalta el hecho de participar en Asociaciones de Personas con discapacidad (34,48%), seguido de Fundaciones dirigidas a personas con discapacidad (22,4%), y Colectivos/ Nodos de personas con discapacidad (10,3%). En menores proporciones se encuentra la participación en Clubes deportivos de fútbol o esgrima para personas con discapacidad (5,1%)

y en una proporción menor pero similar, la participación en organizaciones o iglesias (6,8%) y en programas de la administración pública (6,8%). En el Cuadro 6 puede verse esta distribución general. (Véase Cuadro 6)

Cuadro 6. Tipos de organizaciones de las que hacen parte los partícipes del ejercicio

Nº	Tipo Organización	Frecuencia
1	Asociaciones	20
2	Fundaciones	13
3	Colectivos/Nodos	6
4	Clubes Deportivos discapacidad	3
5	Organización religiosa	4
6	Programas administración pública	4
7	Ninguna	8
Total		58

*Fuente: diseño propio*

La gran mayoría de organizaciones donde participan las personas con discapacidad son de tipo privado. Tanto organizaciones como Asociaciones, fundaciones, colectivos, nodos, son de tipo privado. Así mismo, el ideal de vida independiente es fomentado desde organizaciones de esta categoría, algunas de las fundaciones llevan adelante de manera formal el legado de la vida independiente de manera explícita: la fundación Tobé en la ciudad de Bogotá y la Fundación Grandes transformaciones, la que tiene un importante énfasis en vida independiente. Debe plantearse aquí, que 5 de los 58 participantes hacen parte de una u otra de estas fundaciones que promueven la vida independiente. Puede afirmarse, en la gran mayoría de organizaciones, es una constante la búsqueda o ejercicio de los derechos humanos, en particular, las asociaciones, fundaciones y colectivos/Nodos. Este tipo de organizaciones son de tipo social, que combina actividades de fomento de los derechos humanos en el marco de la educación, la salud, los deportes, el ejercicio de ciudadanía y la asociatividad. Debe mencionarse la situación particular referida por los participantes frente a la situación de derechos humanos. La gran mayoría coinciden en no conocer de manera precisa las declaraciones internacionales y nacionales de derechos humanos. Así le acompañan planteamientos referidos a la vulneración persistente de derechos humanos en las personas con discapacidad (Betancourt Zárate, Díaz Roa, Fernández Moreno, 2022)

**III. Sobre los significados reconocidos de la vida independiente:  
Entre polisemia y fragmentos de un tejido “epistémico” ¿O entre  
hegemonía moderna y alternatividad de base ontológica?**

Conviene retomar algunos referentes epistemológicos: la polisemia del término vida independiente (Cumbre, 1999), la naturaleza abstracta del término que permite la asignación de sentidos particulares (Gómez Jiménez, 2012), la apropiación o la adscripción a distintas posturas paradigmáticas de los participantes, no solo a la de la filosofía de vida independiente, el tipo de discapacidad en la que se sitúa una u otra persona con discapacidad, familiar o cuidadora. Son todos estos ingredientes que muestra entonces esa polisemia del término o mejor aún, la explosión de sentido existente. Esa misma existencia de la multivocidad es lo que enriquece o hace posible el pluralismo epistemológico. Así mismo posibilita también ciertas interpretaciones a la luz de su inscripción en las lógicas impuestas hegemónicas propias de la modernidad, el desarrollo, el capitalismo y el capacitismo.

***El conocimiento de la filosofía de vida independiente***

La mayoría de participantes (86,2%) manifestaron no conocer el modelo de vida independiente. En una proporción menor (13,78%), los participantes manifestaron conocer el modelo de vida independiente. Esto equivale a 8 participantes, de los cuales, 5 hacen parte de organizaciones que promueven este modelo en el país: La Fundación Tobé: Centro de Vida Independiente (Bogotá, D.C.) y la Fundación grandes transformaciones (Cali Colombia). En este marco, el conocimiento sobre el término “diversidad funcional” resultó desconocido para la mayoría (77,6%). Tan solo el 22,4% manifestó conocerlo, y enmarcarlo de manera tal al ámbito de la diversidad de funciones y/o capacidades de las personas con discapacidad. De cierta manera esta puede ser una referencia importante a la hora de continuar fortaleciendo un proceso de divulgación del modelo de vida independiente, el cual es de importancia realizar.

Es coincidente con lo propuesto por Bernal y Carreño (2022), quienes encontraron una “Insuficiente promoción y conocimiento sobre el Movimiento de Vida Independiente (filosofía de la Fundación Tobé”, así como “Falta de

empoderamiento en las personas con discapacidad vinculadas a la Fundación Tobé (Bernal y Carreño, 2021, p. 10)

Ahora bien, independientemente del conocimiento que se tenga del modelo de vida independiente, del cual ya se tuvo un buen referente de desconocimiento generalizado, y también teniendo presente que la vida independiente no es exclusiva del modelo de vida independiente, sino que, hoy en día, al parecer, ha tenido una apertura importante desde el mismo enfoque de derechos humanos en discapacidad, se ha ahondado en aquello llamado independencia. Distintas significaciones al concepto de independencia se han encontrado, las cuales no solo constatan lo afirmado a la hora de la significación y/o resignificaciones, sino a la hora de encontrar líneas de trabajo que procuren la vida independiente.

Esos contenidos o significaciones se pueden agrupar en una serie de categorías analíticas, dentro de las que se destacan las referidas a la libertad, a la libertad para hacer (la que de cierta manera permite un enlace con las lógicas del desarrollo), la toma de decisiones o libertad de elegir para el control de la propia vida, la independencia como trabajo (actividad económica); libertad para ser, flujos de interdependencia

### ***Sentidos de la Independencia y sus ambivalencias: entre hacer “hegemónico”, el ser y la interdependencia***

*Independencia: Una libertad. ¿De cuál libertad se habla?*

Un elemento de referencia respecto de la vida independiente ha sido la libertad, plataforma de los mismos derechos humanos fundamentales. Para varios participantes ha sido la libertad un aspecto definitorio de la misma independencia.

*“Independencia es una libertad que necesita todo ser humano, pero no se puede extender, es limitada, todo tiene un parámetro, es importante hasta cierto punto.” (entrevistado 22 Hermana cuidadora, 2022)*

*“El tema de la independencia lo relaciono con la libertad y es algo que no conocemos en sentido completo, siempre tenemos un condicionante en la familia, que hace que la independencia no sea real que no se dé,” (Entrevistada 6, Madre cuidadora, 2022)*

Puede considerarse a la independencia como asociada al hecho o la posibilidad de ser libre en un sentido general, sin contenidos concretos, como algo ambiguo, algo que se anhela, pero que no se tiene, algo que no se conoce plenamente, en su totalidad, quizá por ser algo intangible, inmaterial. Pero más allá de esa aparente inmaterialidad de la libertad, lo que ayuda a darle contenido mismo es su imposibilidad: la libertad con condiciones, o una libertad condicionada. Una interrupción a la libertad, al ser libre, pueden ser muchos. El modelo de vida independiente como parte o variante del modelo social de la discapacidad, ha planteado la existencia de barreras mismas (sociales, actitudinales, físicas, entre otras), sin embargo, en el discurso y en la realidad, aparece la familia como principal corte de continuidad a la libertad. Es aquí en parte la entrada a esa doble dimensión de la libertad de la que I. Berlín refiere: la libertad en un sentido positivo, ligada a los derechos fundamentales y la libertad en un sentido negativo, logada a los procesos de liberación. La familia, e este marco, como presunto obstáculo de la liberación, de la libertad interrumpida.

Ahora bien, ¿De cuál libertad se habla? ¿Se asocia esa libertad a los sustentos de la vida independiente? Si, hay algunas pistas importantes que permiten precisar, bien sea algún tipo de libertad, asociada con las libertades fundamentales, al mismo tiempo que se constituye en la libertad neurálgica de la misma vida independiente:

*“La independencia es un estado de libertad, donde el ser humano tiene la oportunidad de elegir y decidir.”  
(Entrevistado 40, 2022)*

Representa esta apreciación un acercamiento importante a uno de los componentes del concepto de independencia planteado desde el mismo modelo de vida independiente: La libertad de elegir en un marco de toma de decisiones. (García, 2003). Esa libertad de elegir en un marco de toma decisional, se puede inscribir, desde dicho modelo, en la búsqueda de la dignidad humana en la manera como el mismo Romañach (2012) lo plantea. Sin embargo, es inevitable mencionar la convergencia explícita, en el terreno epistémico-político, con esa libertad de elegir que privilegia el mismo liberalismo económico. ¿Cuáles encuentros y desencuentros pueden plantearse entre el modelo de vida independiente y el liberalismo económico?

*Independencia: libertad para hacer*

Queda abierta entonces la discusión en la cual, se abre la posibilidad de pensar la independencia en su relación con unos trasfondos de tipo ideológico y político-económico. Quizá se entre en el terreno de lo teleológico, en el que las finalidades son fundamentales para comprender la independencia. Podría plantearse una discusión de los usos de la independencia, frente a la cual, tendríamos un amplio abanico de posibilidades. Algunas de estas, las exclusivas por su cercanía con la vida independiente misma, encuentra dentro de sus finalidades, como se mencionó, la dignidad humana, como también se puede incluir, “el lograr hacer las cosas de una manera diferente de las demás” como plantea el mismo modelo de la diversidad funcional.

*“Que cada quien pueda por sus propios medios hacer cosas de su vida, realizar cualquier función igual que como otras personas es importante para las personas con discapacidad.” (Entrevistado 1, 2022)*

Sin embargo, en ese abanico de posibilidades, entran también a jugar papel, la búsqueda de calidad de vida, por qué no plantear también, la búsqueda de bienestar en un sentido generalizado

*“Ser Independiente es tener libertad para hacer todo lo que necesitemos hacer, para lograr una buena calidad de Vida” (Entrevistado 14, 2022)*

Pero inmediatamente se hacen visibles aquellos límites fronterizos en el que empieza a vislumbrarse de nuevo, algunas huellas del modelo cultural dominante, ya planteadas en un estudio anterior: el modelo cultural explicado por las lógicas de la modernidad, el capitalismo y el desarrollo, en su modalidad de desarrollo humano. (Betancourt Zárate y Díaz Roa, 2020)

*“yo a ellos les motivo y les exijo que ellos muestren sus capacidades, porque ellos son capaces de muchas cosas, tienen mucho potencial, y ellos pueden dar más. Ellos como persona individual, como ser humano independiente, ellos pueden hacer mucho, pero ellos son muy cerrados a esperar a que les den las ayudas, a que la gente les supla las necesidades porque ellos se levantaron y criaron de esa manera, han sido siempre muy dependientes, ellos crecieron siendo truncados en esa área, porque ellos lo único que no pueden hacer es comunicarse, pero ellos son muy inteligentes*

*y muy capaces. (Entrevistado 18, Intérprete sin discapacidad y líder Asociación Personas Sordas, 2022)*

Al apreciarse la necesidad de activar ese hacer a través del impulso de capacidades, de habilidades, al mismo tiempo como impulso a la independencia, se puede plantear ese asocio con algunas lógicas epistémicas propias de la teoría del desarrollo. Precisamente ha sido el mismo A. Sen desde el enfoque de capacidades humanas que define al desarrollo humano como “la libertad de ser y hacer mediante el desarrollo de capacidades” (Sen, 1999). En dicho caso, la noción de independencia referida al hacer encuentra un punto de encuentro con el desarrollo humano en su sentido hegemónico, es decir, que propicia las libertades fundamentales y la libertad de elección, elementos estos de la elección racional, estandarte, de cierto modo, de las lógicas del liberalismo económico. En un marco de discapacidad, es donde toma la forma el hecho del asocio y encuentro entre el fomento de capacidades y el capacitismo, dado el hecho de su inscripción en cierta lógica neoliberal.

*Independencia como toma de decisiones para el control de la propia vida; un punto de inflexión (sinergia autonomía moral)*

En el momento en el que la independencia se refugia para algunos de los participantes en la toma de decisiones, pero aquella toma de decisiones que se dirige con exclusividad “al control de la propia vida”, se aprecia una convergencia importante con aquel supuesto o principio mismo del movimiento de vida independiente: “Responsabilidad sobre su propia vida” (Cumbre MVI, 1999; García, 2003, Gómez, 2012). Se encuentra también cierto cruce o sinergia con la autonomía moral (Romañach, 2012). No se trata solo de la simple toma de decisiones, se trata de tomar “nuestras propias” decisiones:

*“La independencia es cuando tomamos nuestras propias decisiones, ser independiente en actuar y ser responsable de nuestras decisiones” (Entrevistado 17, Madre cuidadora, 2022)*

Si bien las madres cuidadoras consideran esa toma decisional como posibilidad en sus hijos cuidados, es de hecho un motivo del cuidado mismo, su fomento como ser humano independiente, también puede apreciarse otro marco en el que la familia misma homogeniza esa toma decisional, la suprime o la imposibilita. De

allí otra connotación de esa propia toma de decisiones desde la misma persona con discapacidad. La Independencia:

*“Es tomar mis propias decisiones, mi propio proyecto de vida a parte del de mi madre, es crear país, es vivir mi vida como yo quiero o como yo decido vivirla.” (Entrevistado 21, Persona con discapacidad, 2022)*

Es este entonces un posible punto de inflexión en el que toma forma el hecho de la búsqueda de control sobre las propias vidas, distante de aquella lógica decisional encaminada (quizá de forma impuesta) hacia la lógica del liberalismo económico.

Desde luego en varias de las consideraciones se ha planteado, de parte de las madres cuidadoras sobre la imposibilidad de a toma decisional, por lo que corresponde a las familias tomarlas en su nombre, como es el caso de las personas con discapacidad múltiple, o personas diagnosticadas con alguna discapacidad intelectual especialmente. Sobre esto se tratará un poco más adelante.

*Independencia desde el hacer: el trabajo o la actividad económica*

Considerado como otra posibilidad semántica, pero en relación con el hacer mismo, se puede apreciar el hecho de la independencia como hacer referido al desarrollo de una actividad económica.

*“Independencia es cuando uno tiene como algo que le de a uno una forma de vivir, un negocio, una fábrica, cada uno trata de hacer su forma de trabajar.” (Entrevistado 24, persona con discapacidad, 2022)*

Aquí nos encontramos de nuevo con aquella convergencia hacia la lógica liberal económica, con apreciaciones concretas referidas a la acumulación económica, la independencia materializada en el desarrollo de unidades económicas (negocios, empresa). La referencia a los trasfondos ideológicos se aprecia, entremezclados con la idea de conseguir ingresos económicos para la vida misma, su sustento. Independencia es tener la posibilidad de trabajar, y trabajar para ayudar con la familia:

*“Ayudar a los papás. Cuando yo era pequeño mi mamá y mi papá trabajaban para mantener a mí y a mi hermana, eso es independencia. La independencia es*

*importante porque estoy trabajando y tengo mis cositas”  
(Entrevistado 46, Persona con discapacidad cognitiva, 2022)*

Se ha planteado en Betancourt Zárate, Díaz Roa y Fernández Moreno (2022b) sobre la existencia de discriminación laboral en personas con discapacidad. En este marco, la existencia de marcado y estructural desempleo, contribuye con procesos de dependencia. Desde la lógica de Romañach (2012) se explica por la “falta de dignidad y respeto a los derechos humanos”, en este caso, los laborales:

*“No soy independiente, uno dice soy independiente porque vivo solo, pero siempre dependo de algo, dependo de mi trabajo, dependo que me den trabajo en la calle, dependo que la gente me compre esas boletas, si la gente no me compra las boletas, la actividad no va a salir como yo la esperaba. Estoy dependiendo de todas esas cosas” (Entrevistado 32, Persona con discapacidad visual y auditiva, 2022)*

*El giro ontológico cultural de la independencia: Libertad para ser*

Algunas consideraciones de los participantes han permitido aproximarnos a la reflexión sobre el “ser” desde la independencia. Se marca algún desplazamiento de la independencia como “libertad para hacer” hacia la independencia como “libertad para ser”. Quizá aquí se ha tratado en un sentido direccional histórico arbitrario, en el que se apreciaría ese giro del hacer al ser. Es un anhelo humano, porque sin embargo, pareciera como lo muestra la misma sociología crítica, hay un giro en el sentido inverso: del ser al hacer, lo que se traduce fácilmente en la propuesta de modernidad líquida de Z. Bauman (2000) o en los desgarramientos manifiestos por A. Touraine en la crítica de la modernidad (1994). Ya advertía este movimiento la misma Escuela de Frankfurt desde su primera generación, con el mismo concepto de racionalidad instrumental de M. Horheimer. Nada más reivindicatorio de la misma condición humana que la afirmación hoy en día que asocia la independencia con:

*“Poder vivir como el ser único que vinimos a este mundo. Es muy importante porque hasta después de los treinta supe lo que era no ser independiente, eso hizo que yo no supiera comprar la papa, la carne, la yuca, eso que da risa, es muy importante. Cuando me tuve que ver sola y no sabía cuál es el norte, ni el sur, me senté a llorar. Si me considero*

*independiente, mucho, necesito de ayuda, pero lo sé resolver. A los seis meses me dio polio y de ahí empezó” (Entrevistado 4, Persona con discapacidad, 2022)*

Esto ya proporciona algunos elementos de cercanía con la propuesta del sujeto. Podría afirmarse, la independencia, su búsqueda, tiene relación con procesos de subjetivación. “defenderse por uno mismo” postula la posibilidad de la noción defensiva del Sujeto de A. Touraine (2005).

*“Como que cada persona en condición de discapacidad que, dependiendo del estado físico, se pueda defender por sí sola, que no tenga que estar sujeta a ningún gobierno o a un tercero, que pueda ser independiente. Es poder defenderse por sí solo, defenderse por uno mismo.” (Entrevistado 29, Persona con discapacidad, 2022)*

Aquí resulta emotivo resaltar una analogía hecha por uno de los participantes del ejercicio, una persona con discapacidad intelectual considerado entre lo “moderado” o lo “alto” por los diagnósticos médicos. Es la vida vista de un modo distinto, no solo hacer cosas distintas, sino apreciarla de manera distinta y distante al mismo tiempo. Para esta persona la independencia:

*“Es como la batalla de Boyacá, algo así. (...) No soy independiente, pero no sé por qué. Me ayudan a hacer cosas en la casa, tender la cama, lavar la locita, pero yo me baño todos los días con agua caliente, yo me visto. (Entrevistado 26, 2022)*

Ahora bien, ese giro a lo ontológico desde la independencia, se traduce en la existencia de un proyecto de vida. La independencia y los derechos humanos:

*“La Independencia en una persona con discapacidad son los derechos que yo me doy. Para mí, los derechos que yo me doy. Tengo derecho a salir a la calle, si Dios me da permiso claro está, tengo el derecho a disfrutar de un día de recreación, de un buen almuerzo, si es que llevo para que me lo den, tengo mis derechos y mi independencia a ponerme este pantalón que me gusta, esta camisa que me gusta, esa es mi independencia. Y le cuento una cosa: en lo personal, es independencia hizo de mí lo que soy hoy en día, porque*

*traté de no depender mucho de mi familia, y aproveché que en algún momento me hicieron como a un ladito, entonces yo en lugar de estar en ese ladito, dije no, mi camino es este, y empecé, y hoy en día gracias a Dios y a la santísima virgen, soy una persona independiente, salgo a la calle, hago mis trabajos, peleo con uno u otro como cualquier ser humano, y trato de llevar la vida lo mejor posible en bien de la comunidad en condición de discapacidad.(Entrevistado 25, persona con discapacidad física, 2022)*

Como se ha planteado desde el mismo modelo de vida independiente, la referencia a los derechos humanos fundamentales se constituye en un eje de importancia en el despliegue de dicho modelo, considerándose como uno de los principios constitutivos. (Cumbre, 1999 Gómez Jiménez, 2012). Ahora bien, atravesado por el enfoque de derechos, se ha considerado a la misma vida independiente como un derecho (ONU, 2006). Es precisamente la idea de derechos humanos: su búsqueda, su ejercicio, lo que posibilita la participación y la presunta y esquivada inclusión social.

### ***Flujos de la independencia/Dependencia: Algunas configuraciones de Interdependencia***

Desde el mismo modelo de vida independiente en sus planteamientos contemporáneos españoles, se ha asociado a la independencia con la interdependencia, la que permite reconocer la coexistencia tanto de la dependencia como de la independencia como elementos inherentes a la condición humana, en la que se reconoce no solo la fragilidad humana, sino la necesidad imperativa del reconocimiento del otro o de la otra (Pié Balaguer, 2012b; Guzmán, Toboso y Romañach, 2010; Palacios y Romañach, 2006). Es desde este concepto que toma claridad el enunciado de “una actitud ante la vida” que reconoce ciertos flujos o ambivalencias entre dependencia / independencia. Ese flujo tiene varias connotaciones semánticas. En unos casos esa interdependencia es favorecida por la misma familia. En otros casos es la misma situación o condición de discapacidad, y en otros, no siempre se depende de la racionalidad que acompaña a los procesos de toma decisional. Son situaciones de la vida misma las que pueden aparecer.

### ***La sobreprotección como dependencia y la lucha por la independencia***

La familia se constituye en un lugar en donde el flujo de la dependencia / independencia se despliega. En esa vía, la familia toma el papel de sobreprotección, el cual se le puede asociar con el fomento de la dependencia. Frente a esto, le surge, desde la actitud de la persona con discapacidad, la búsqueda de independencia. Entre dependencia e independencia se le sitúa a la persona con discapacidad rodeada de sobreprotección.

*“Me ha costado ser independiente, los papas buscan la manera de sobreproteger y creo mi mamá ha sido un poco dura para que consiga mi independencia porque no la voy a tener toda la vida, para mí es importante la independencia porque no quiero depender de mi mamá siempre la independencia para mí es que a pesar de mi discapacidad pueda tener mis propios ingresos, mi casa...voy a tener mi propia vida hasta que consiga estas cosas, hasta el momento no me considero independiente porque me faltan muchas cosas por cumplir tal vez por miedo. Pero igual si hablamos de independencia física sí lo he logrado.” (Entrevistado 50, 2022)*

### ***El flujo Dependencia / independencia por la misma condición o situación de discapacidad***

Tiende a ocurrir que en las personas con discapacidad cognitiva, que requieren del cuidado permanente de la familia, salga a flote ese flujo de interdependencia, en donde con ciertos límites o condicionantes, cobra lugar, una marcada dependencia en algunos aspectos, acompañada de algunas acciones de independencia. Todo depende de las posibilidades concretas de su realización.

*“En algunos casos mi hijo es independiente: él decide cuando comer, qué comer, escuchar música, estar en su cuarto, ir a dormir. En otros aspectos hay que colaborarle, como bañarlo, vestirlo, suministrarle los medicamentos.” (Entrevistado 17, Madre cuidadora, 2022).*

*“Ella en ciertas cosas es independiente, en el pensamiento, si dijo no me gustó, no me gustó. En eso sí es independiente. Ahorita no quiso la grabación. Que si necesita*

*de independencia, hay varios puntos, independencia es dejarla sola, pero implica que no, es mas cerrado, nos gusta que esté cuidada, independencia total no, tiene unos limites, queremos cuidarla, ella tiene una falencia que de pronto otra persona lo vea como una debilidad, y pueda causar un daño. Para hablar, pensar, si; a ella la ayudamos a bañar, vestir, le aplicamos crema, como la mano no es normal, trata de comer con una cuchara amoldada, es la que le gusta, le ayudamos a comer, ella no puede caminar ni sentarse.(Entrevistada 22, Hermana de persona con discapacidad, 2022)*

### **Interdependencia y Calamidades familiares**

Si hay un aspecto trascendente que marca la existencia de cierta dinámica en el flujo dependencia / independencia, es la presencia de calamidades familiares, representadas en la pérdida o fallecimiento de la padre o madre que tenía bajo el cuidado a la persona con discapacidad. Allí el flujo jalona un movimiento en dirección de la dependencia a la independencia, de manera paradójica. En un flujo de relación pasado-presente, estas situaciones marcan a un pasado dependiente frente a un presente de ausencia familiar e independencia imperativa.

*“Jum va hacia el que no dependas de otra persona para algo, o que no quieras depender de ella. Para mí es muy importante, aunque me costó, porque antes todo me lo hacia mi padre y era siempre ahí en una burbuja ya que me hacían bullying en el colegio, pero después de que el falleció tuve que buscar la manera de hacer las cosas diferentes y hoy en día vivo sola y soy independiente”. (Entrevistado 49, Persona con Discapacidad, 2022)*

### **Interdependencia y accidentes de tránsito**

*También inscritos en el ámbito de la calamidad, en el caso de accidentes de tránsito o laborales que afectan a la persona en su salud, se aprecia también ese flujo interdependiente, en el que antes del accidente (pasado) se tenía independencia mayor, luego de la situación de calamidad, se llega a la*

*dependencia frente a la cual se lucha por buscar independencia. El flujo aquí va en la vía de independencia-dependencia-independencia*

*“Siempre he luchado por ser muy independiente en el tiempo que tuve el accidente quede prácticamente sin las fuerzas necesarias para desarrollarme en mi propia manera de ser independiente, pues uno se siente como un poco mal y la idea es como también en ir como aportando y no quedándose estancado en un lugar , entonces empecé como a salir, en el momento pues hubo mucha limitación porque mi mama por ejemplo no quería que yo saliera, que porque no sé qué... que si me desmayaba en la calle o alguna cosas, entonces quede bastante mal, pues uno empieza como a buscar la manera de hacerlo, incluso ahorita que ya estoy bien, eeh por ejemplo le pido a alguien de que vamos para tal parte y yo veo que a esa persona como que no le gusta la idea por ejemplo de empujarme o ayudarme en una subida entonces uno como empieza a optar por salir solo e ingeniárselas para no depender de nadie eso es independencia.” (Entrevistado 51, Persona con discapacidad física, 2022)*

### **A manera de conclusión**

Al incursionar en los ámbitos epistémicos de la vida independiente, se identificaron un conjunto de significados, de sentidos de los conceptos de independencia y autonomía como centrales a la hora del despliegue de acciones de vida independiente. Tales sentidos identificados permiten no solo rebasar lo planteado en lo paradigmático, sino que permiten un tratamiento inter-paradigmático y problematizador al mismo tiempo esa dicotomía dependencia/independencia, avanzando hacia la necesidad de considerar la interdependencia como lineamiento que puede ayudar con los diálogos críticos inter-paradigmáticos que se mencionan. Ese sentido en términos de intencionalidades a la manera de M. Weber marca cierta pauta comprensiva, en la vía de permitir los asocios con las lógicas del orden establecido. Ahí es donde cobra mayor significación tales significados, al superar una postura teórica per se y pasar a una lectura en clave de esa relación crítica con la contextualidad.

Así, desde un modelo de vida independiente se identifica como fundamental la independencia explicada desde la idea del estado del ser (García, 2003), un estado logrado o deseado al que se llega por el despliegue de dos elementos esenciales articulados: la libertad de elegir y que se hace posible por la toma de decisiones (referencia a las condiciones existentes) para el “control de la propia vida”. Este control de la propia vida, a su vez, apertura la autodeterminación, la autonomía. Allí radicaría cierto poder, que opera en dos ámbitos: el de la autonomía moral (centro del poder decisonal sobre la vida) y la autonomía física (la del hacer actividades, la de la accesibilidad y los apoyos). (García 2003; Cumbre, 1999; Arnau, 2013; A este constructo se le antepone ese estado de dependencia: no ser dependiente. Una dicotomía o ambivalencia explicada por la idea de Ser/hacer independiente o no ser independiente, o no ser enfermo (dependiente) sino persona con diversidad funcional.

Los sentidos que pudieron reconocerse se sitúan en dicho constructo en algunos casos, como también los problematiza (¿Responde a las lógicas modernas?), así como en otros casos, excede sus límites, puede avanzar a otras fronteras asociadas con la defensa de sí en un plano cultural.

De esa manera, una aproximación al conocimiento de los sentidos de la independencia, son llevados en primer lugar, al plano de la libertad, una libertad ubicada en el marco del hacer. En esa vía, como se pudo apreciar, sale a flote la libertad de elección. Surgen inmediatamente dos posibilidades: una libertad de elección mediada por la toma de decisiones centrada o dirigida al control de la propia vida, según los postulados de la vida independiente, pero también esa libertad de elección puede interpretarse en el sentido de ser la libertad derrotera del liberalismo económico. Surge entonces un debate importante sobre si la diversidad funcional, por ejemplo, refiere a cierta funcionalidad al orden establecido. Una lectura touriniana en la que hace una crítica a la modernidad por el triunfo del “hacer”, pareciera constatarlo, más aún cuando aparece la categoría independencia ligada a una “actividad económica”. ¿Hasta qué punto la filosofía de vida independiente se compagina con el orden establecido? ¿Hasta qué punto se le considera a la filosofía de vida independiente como crítica? ¿Cuestiona al orden establecido?

Ahora, se apreció un giro ontológico al apreciarse que la independencia se le asocia con el ser (y no tanto al hacer). En esa vía, independencia, en sintonía con la autonomía (especialmente la autonomía moral), se traduce en el hecho de significar “el Ser uno mismo”, “defensa de sí mismo”, acompañado de un “proyecto de vida”. Aquí entonces, una sugerente asociación con la sociología del sujeto de A. Touraine (2005) dada su naturaleza “defensiva del sujeto”, es de gran aporte a la hora de resignificar procesos sociales y colectivos.

También se encontraron categorías que van en la vía de la interdependencia, en algunos casos como búsqueda de la independencia desde la dependencia que genera, por ejemplo, la sobreprotección familiar. En esa vía, se confunden el sentir dependiente con la racionalidad liberadora. Sin embargo, otros flujos aparecen, determinados por factores sociales ajenos a la racionalidad mencionada. Estos son las calamidades familiares (que generan un sentido de dependencia a la independencia), la discapacidad adquirida por enfermedad o accidentes, en la que se genera el flujo independencia – dependencia – independencia. Ahora, frente a esos flujos que son resultado de situaciones que rebasan la racionalidad, ¿qué hacer? ¿Hacen parte de la filosofía de la vida independiente? ¿Los prevé? Desde luego son asuntos por explorar más en detalle en futuros ejercicios de investigación.

No se discute desde luego, el valor histórico y actual de la filosofía de vida independiente. Algunos aspectos de problematización se han mencionado. En ese marco aquí planteado de la existencia pluralista epistemológica en discapacidad. Esto procura la necesidad de generar conciencia de dicha pluralidad y la necesidad de los diálogos inter-paradigmáticos, considerados también interculturales, en todos los casos, atravesados por condicionantes de tipo social, político, cultural, ideológico y teleológico.

La necesidad de poner en diálogo a la filosofía de vida independiente con otros paradigmas es otro imperativo urgente. Esto como una manera de gestionar los conflictos ligados con dogmatismos de cualquier índole. La búsqueda de la dignidad y el ejercicio de derechos humanos es un derrotero universal fundamental.

Una proporción ligeramente mayor de participantes son personas con discapacidad, en particular, discapacidad física, en relación a los participantes

cuidadores y familiares de personas con discapacidad, quienes se dedican al cuidado de una persona con discapacidad, en su mayoría, personas con discapacidad intelectual o física con múltiple impedimento. Estas personas que son motivo de cuidado, en su mayoría, son los hijos de madres, a quienes consideran estar limitados en su independencia y autonomía. Si bien algunos de ellos pueden realizar distintas actividades cotidianas, el hecho de la capacidad de tomar decisiones se encuentra limitada, en especial, para el caso de las personas con discapacidad intelectual (consideradas desde lecturas médicas como moderadas o severas). Este es un aspecto que marca un punto de controversia o contradicción entre quienes poseen una discapacidad que no limita a la autonomía moral y a quienes si. Es un terreno fronterizo bien delimitado, pero que tampoco excluye la presencia interdependiente.

Ha llamado la atención que las dos organizaciones que manifiestan su cercanía con el movimiento de vida de independiente, son de tipo privado. De la misma naturaleza son las demás configuraciones organizativas. Ello permite la pregunta: ¿Sería importante dialogar con las organizaciones públicas para continuar la emergencia de lo paradigmático referido a la vida independiente? ¿Podría pensarse en una trascendencia a lo público? ¿De qué manera? O por el contrario, ¿Hay una retracción hacia lo público? Son interrogantes motivo de otro estudio.

Como trasfondo y a manera de cierre, es fundamental continuar alimentando el vínculo Universidad – Comunidades de base local. En ello el reconocimiento de la diversidad cultural articulado con las prácticas de naturaleza inclusiva, son un derrotero. ¿Qué acciones inclusivas están desarrollando las Universidades del país actualmente en procura de la defensa y respeto de la diversidad cultural? Este es un derrotero que guía nuestro próximo ejercicio de investigación.

A manera de recomendación urge continuar desarrollando el vínculo Universidad- Comunidades de base local. Un impulso a los procesos de defensa y reconocimiento de la diversidad cultural lo constituye el hecho de continuar desarrollando procesos formativos que contribuyan con el reconocimiento de especificidades cultural-organizativas, teniendo como ejes:

El desarrollo de acciones con sustento en el trabajo social diferencial con grupos en diálogo con la sociología de la cultura y la teoría crítica. Ya en Díaz Roa y

Betancourt Zárate (2020) se tienen un conjunto de referentes epistémicos.

El conocimiento o reconocimiento de las declaraciones existentes sobre derechos humanos, así como de aquellas declaraciones de derechos particulares o exclusivas en discapacidad. Es fundamental conocer y apropiarse del contenido de la pluralidad de derechos de los cuales somos titulares.

La generación de Conciencia sobre la existencia de la interdependencia. Es necesario reconocer sus contenidos teóricos conceptuales y sus orígenes paradigmáticos. Así mismo es necesario, producto de un ejercicio dialógico, reconocer los contenidos o manifestaciones de esos estados de interdependencia y de los estados particulares del sentido dependencia – independencia o independencia – dependencia.

Generación de espacios de diálogo entre la corriente o filosofía de vida independiente y otros modelos de concepción de la discapacidad. Es necesario precisar los contenidos de base local específicos que permitan ese diálogo crítico y propositivo.

La reflexión crítica sobre la modernidad y el desarrollo deben tenerse en cuenta a la hora de plantear la independencia y autonomía física y moral. Cada hacer está soportado por unos trasfondos políticos, sociales y culturales específicos.

### **Referencias Bibliográficas**

Arnau, M.S. (2013). La Filosofía de Vida independiente. Una estrategia política no violenta para una Cultura de Paz. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 7, (1), pp. 93-112.

Arnau, M.S. (2002). Una construcción social de la discapacidad: El movimiento de vida independiente. *Jornades de Foment de la Investigació*. España: Universitat Jaume I.

Arnau, M.S.; Toboso, M. (2009). La in-dependencia: un nuevo derecho de ciudadanía. Una cuestión de derechos humanos. En: Casabán, E. (2009). XVII Congreso de Valencia de Filosofía, Valencia: Universidad de Valencia y Universidad Jaume I- p. 149-162.

Barragán, O. (2008). ¿Por qué Thomas Kuhn escribe una postdata a su libro 'La Estructura de las Revoluciones Científicas'? *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, 9 (18-19), pp. 23-28

Bauman, Z. (2000). *Modernidad Líquida*. México: Fondo de Cultura Económica

Bernal, B.M.; Carreño, L.F. (2022). Fortalecimiento del empoderamiento de las personas con discapacidad desde los principios del Movimiento de Vida Independiente: una experiencia de intervención desde el Trabajo Social. *Margen, Revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales*. 105. Pp. 1-13.

Bernal, B.M.; Carreño, L.F. (2021). Fortalecimiento del empoderamiento de las personas con discapacidad de la Fundación Tobé, desde los principios del Movimiento de Vida Independiente. Trabajo de Grado presentado para optar al título de trabajadoras sociales. *Trabajo Social*. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Betancourt Zárate, Díaz Roa, Fernández Moreno. (2022). El modelo de vida independiente: aproximaciones desde las personas con discapacidad, familiares y cuidadores. Protocolo de Informe Final. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Bogotá, D.C.

Betancourt Zárate, G.; Díaz Roa, MP.; Cortés, J. (2020b). El Desarrollo Humano como rasgo hegemónico de la Responsabilidad Social Organizacional (RSO). *Margen*, 96. Pp. 1-21

Betancourt Zárate, G.; Díaz Roa, M.P. (2020). Posibilidades del reconocimiento de la diversidad cultural. Los discursos de recepción discursiva de prácticas culturales y de RSO. Nueva York - Cali: Editorial REDIPE. Sello Editorial Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Bogotá, D.C. Este libro se encuentra disponible en la plataforma de la Red Iberoamericana de Pedagogía REDIPE.

Betancourt Zárate, G. (2018). *Hacia una sociología del desarrollo humano. Interpretación del enfoque de capacidades humanas desde la sociología del Sujeto*. Bogotá, D.C. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Sello Editorial.

Betancourt Zárate, G. (2015). La construcción de ciudadanía multi e intercultural en Personas con Discapacidad. Interpretación desde la Sociología del Sujeto, la Semiosis Social y el materialismo cultural. *Revista Colombiana de Sociología*, 38 (2). PP. 185-203

Blumer, H. (1982). *Interaccionismo simbólico: Perspectiva y método*. Barcelona: Pervenir

Bregain, G.; Ferrante, C. (2022). Movimientos sociales de personas con discapacidad en Latinoamérica: acercamiento a una historia crítica en construcción (Siglos XX y XXI). Diploma superior discapacidad: críticas y alternativas desde américa latina. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales

Cumbre Mundial sobre Vida independiente. (1999). *Perspectivas globales sobre Vida Independiente para el próximo milenio*. Whashington.

García, J.V. (2003). *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Gómez Jiménez, N. (2012). Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma. En: Pié Balaguer, A. (Coord). (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

González, J.E. (2016). *Análisis Cultural Hermenéutico*. Bogotá D.C: Cátedra UNESCO Diálogo intercultural.

Guzmán, F.; Toboso, M.; Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas*, 17. P. 45-61.

Grupo de Investigación Hermeneusis: Estudios sobre Diversidad cultural y Desarrollo. Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad. (2022). Entre investigación académica y realidad social: De la discriminación laboral en personas con discapacidad del Líbano al reconocimiento de sus potencias. *Cronistas*, 4 (47), p. 8 - 9.

Kuhn, T. (1992). *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica.

Organización de Naciones Unidas ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York Ginebra

Organización Mundial de la Salud (OMS). *Clasificación Internacional del funcionamiento, la salud y las discapacidades*. Ginebra: OMS

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Edición: Ediciones Cinca, S.A. Madrid: España.

Pié Balaguer, A. (2012). *Fundamentos de educación para la autonomía*. En: Pié Balaguer, A. (Coord). (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

Pié Balaguer, A. (2012b). *Pedagogía de la interdependencia*. En: Pié Balaguer, A. (Coord). (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

RELAVIN (2021). *Jornada virtual sobre independencia y discapacidad*. Recuperado de: <https://santafe.mitelefe.com/informacion-general/jornada-virtual-sobre-independencia-y-discapacidad/>

Romañach, J. (2012). *Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs autonomía física*. En: Pié Balaguer, A. (Coord). (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

Romañach, J.; Lobato, J. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Madrid: Foro de Vida Independiente

Santos, B. (2010). Refundación del Estado en América Latina. Perspectivas desde una epistemología del sur. Bogotá: Siglo del hombre editores.

Sen, A. (1999). Desarrollo y libertad. Bogotá, D.C.: Planeta

Touraine, A. (2005). Un nuevo paradigma para comprender el mundo de hoy. Barcelona: Paidós Estado y Sociedad.

Touraine, A. (1994). Crítica de la modernidad. México: Fondo de Cultura Económica.

Unesco (2005). Declaración universal sobre la diversidad cultural. una visión, una plataforma conceptual un semillero de ideas, un paradigma nuevo. Documento preparado para la Cumbre Mundial sobre el Desarrollo Sostenible, Johannesburgo, 26 de agosto – 4 de setiembre 2002 Serie sobre la Diversidad Cultural N° 1.

Verón, E. (1993). La Semiosis social. Fragmentos de una teoría de la discursividad. Barcelona: Gedisa.

Weber, M. (1964). Economía y sociedad. México: Fondo de Cultura Económica

Williams, R. (1997). Marxismo y literatura. Barcelona: Península

Zemelman, H. (2001). Pensar teórico y pensar epistémico: Los retos de las ciencias sociales latinoamericanas. México: Instituto Pensamiento y cultura en América Latina

Fuentes primarias

Madre cuidadora de persona con discapacidad intelectual y física, Entrevista 1, realizada en la ciudad de Bogotá, D.C, abril 16 de 2022

Persona con discapacidad intelectual y física, Entrevista 4, realizada en la ciudad de Bogotá, D.C, abril 13 de 2022

Madre cuidadora de persona con discapacidad intelectual y física, Entrevista 6, realizada en la ciudad de Bogotá, D.C, abril 06 de 2022

Madre cuidadora de persona con discapacidad intelectual, Entrevista 14, realizada en la ciudad de Bogotá, D.C, abril 13 de 2022

Madre cuidadora de persona con discapacidad intelectual, Entrevista 17, realizada el municipio de Líbano Tolima, abril 18 de 2022

Persona intérprete de lengua de señas, Entrevista 18, realizada el municipio de Líbano Tolima, mayo 2 de 2022

Persona con discapacidad física, Entrevista 21, realizada en la ciudad de Bogotá, D.C, abril 12 de 2022

Hermana - cuidadora de persona con discapacidad intelectual y física, Entrevista 22, realizada el municipio de Líbano Tolima, abril 5 de 2022

Persona con discapacidad física, Entrevista 24, realizada el municipio de Líbano Tolima, mayo 2 de 2022

Persona con discapacidad física, Entrevista 25, realizada el municipio de Líbano Tolima, abril 4 de 2022

Persona con discapacidad intelectual, Entrevista 26, realizada el municipio de Líbano Tolima, mayo 3 de 2022

Madre cuidadora de 2 personas con discapacidad intelectual y 1 persona con discapacidad visual, Entrevista 29, realizada el municipio de Líbano Tolima, mayo 3 de 2022

Persona con discapacidad física, Entrevista 32, realizada el municipio de Líbano Tolima, mayo 16 de 2022

Madre cuidadora de Persona con discapacidad física, Entrevista 40, realizada en la ciudad de Bogotá, D.C, abril 6 de 2022

Persona con discapacidad intelectual, Entrevista 46, realizada en la ciudad de Bogotá, D.C, abril 23 de 2022

Persona con discapacidad física, Entrevista 49, realizada en el municipio de Tame Arauca, abril 14 de 2022

Persona con discapacidad física, Entrevista 50, realizada en el municipio de Tame Arauca, abril 14 de 2022

Persona con discapacidad física, Entrevista 51, realizada en el municipio de Tame Arauca, abril 14 de 2022