

ENTRE LA LUCHA DE LO INVISIBLE Y EL CAMBIO: UNA REFLEXIÓN POR LO OLVIDADO. UNA VISIÓN CRÍTICA DE LA DISCAPACIDAD, LA RESPONSABILIDAD SOCIAL Y LA ÉTICA EN LA ACTUALIDAD

Ana Sofía Ospina Giraldo ¹

Introducción

A lo largo de la vida se presentan situaciones realmente tensionantes y conflictivas para todos, cuando en algún punto vivimos una injusticia y no sabemos a quién acudir, entonces es cuando llega el sentimiento de indefensión que se apodera de nosotros y nos invade, ese mismo sentimiento se contagia al hablar con familiares o amigos cercanos sobre dicha situación, se generan sentimientos de odio, resentimiento, pero sobre todo mucha frustración, este artículo nace de una de esas experiencias, cuando en medio de mis prácticas académicas, en una institución que trabaja con niños y adolescentes en Colombia, me encontré con dos casos que me marcaron la vida para siempre, ambos casos coincidían con niños de 7 y 9 años, que tenían epilepsia entre muchos otros diagnósticos médicos, ambos niños tuvieron convulsiones dentro de la institución y *nadie* supo qué hacer, había incluso personal médico, y en medio de la tensión, todos discutían por lo que deberían hacer, al indagar con profesionales de la institución me comentan que no se les dan capacitaciones o preparación frente a este tema, todos estaban ahí, intentando ayudar, con sus conocimientos básicos, y aunque al ser profesionales, de forma independiente deberían prepararse para algunos de estos acontecimientos, no tenían ellos únicamente la culpa, la tenía una institución ajena a la realidad, un estado negligente, una sociedad distante con lo que no la toca directamente, o no es de interés colectivo, como alguna tendencia del momento.

Cuando se viven situaciones así jamás se vuelve a ser igual, el mundo toma un sentido diferente pues el miedo a que se repitan aquellas situaciones no se va, después de eso estamos atentos a que ninguna persona en el círculo social sufra una injusticia parecida, para evitar en otros el dolor que se

¹ *Estudiante de octavo semestre de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Ha estudiado un diplomado en Hábitos de Vida y Entornos Saludables, Cátedra Nestlé, Universidad Minuto de Dios; Correo: asospina@unicolmayor.edu.co*

adquiere al vivir algo así, ese dolor es algo que sufren a diario lxs nadie, las minorías, las personas que tienen que salir a incomodar a los demás con marchas y pedagogía, aquellxs que fueron olvidados por el resto, aquellxs que son poco mencionados, aquellxs que solo se nombran en proyectos políticos y experimentos en construcción, porque no es un secreto para nadie que sufren a diario y están mal en silencio, el problema radica en que ya a nadie le importa y en que la indiferencia se está comiendo vivo a el mundo.

Una lucha originada desde el rechazo

Una de las poblaciones marginadas, poco mencionadas, desechadas y pisoteadas, ultrajadas y usada, es la población de personas con alguna discapacidad o diversidad funcional, y es que no importa si la discapacidad es física o cognitiva, la sociedad no está preparada para afrontar las diferencias; en la actualidad se intenta mencionar una inclusión que no debería existir, todos deberíamos ser partícipes de una sociedad para todxs, aquí entonces es cuando se abre inmensamente la brecha de las desigualdades, algunos sienten el poder para elegir sobre el destino de los otros, sobre si merecen ser integrados o no, sobre si pueden participar en algunos espacios, o si no están aptos, o peor aún, sobre si merecen y pueden compartir un espacio entre “normales” y “diferentes”, de aquí la primera duda, ¿qué es entonces lo que es normal y lo que está bien?, no hay una respuesta concreta para esto y podría asegurar que son pocos los valientes que se atreverían a defender una idea tan absurda como la normalidad, aún en una especie dónde los seres somos diversos y diferentes, sin embargo, cuando se habla de normalidad todo el mundo piensa en lo mismo, en un modelo del humano que socialmente se ha buscado implantar, el *Hombre* blanco, delgado, heterosexual y de preferencia con bienestar económico, eso es lo que el resto de las personas consideran normal, entonces desde ese modelo sí se pueden juzgar las diferencias, todo lo que parezca diferente por su color, orientación sexual o estatus económico es lo que debe entrar en la inclusión porque es lo único que no encaja en la perfección que se quiere mostrar, a eso sumándole que si son mujeres, la discriminación y situaciones desgarradoras vienen duplicadas, no hay discurso más peligroso que el de la inclusión porque debería ser algo que se garantice sin forzarlo o pedirlo, si todas las personas fueran conscientes de sus diferencias no se hablaría de inclusión o de minorías, pero es más fácil enfrascarlos en miles de etiquetas y así reconocerlos y señalarlos.

Esto es apenas un poco del calvario que viven a lo largo de sus vidas las personas con discapacidad, pero esto se debe hablar desde el inicio, desde lo difícil que es recibir la noticia de que se tendrá un hijo o familiar con discapacidad, o de que se ha desarrollado alguna a lo largo de la vida, si la noticia se da desde el embarazo, se da acompañada de la opción del aborto por “la condición”, casi como si dijeran desde entonces que una persona con discapacidad no puede aportar nada al mundo y no vale la pena traerlo, que tienen una vida que no merece ser vivida, eso viéndolo desde esta época, en dónde todo se puede decorar un poco para que suene menos cruel, pero si retrocedemos en el tiempo, desde siempre se han cometido actos atroces de infanticidio al descubrir una discapacidad, o se enfrascaban en un mismo grupo a todas las personas con discapacidad en donde debían someterse a ser burlados y humillados, actualmente existe un nombre para todas las acciones anteriores, es el Submodelo Eugenésico:

“Desde el submodelo eugenésico se considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Como consecuencia de estas valoraciones —y en el caso de detectarse diversidades funcionales congénitas—, los niños afectados son sometidos a infanticidio. Probablemente como resultado de ciertas creencias religiosas respecto de su origen”. (Palacios, 2008, p. 38)

En la actualidad ya no es mencionado como “infanticidio” porque manejan otros términos adecuados a la sociedad actual y que no generen tanto escándalo, sin embargo, las cifras de muertes por negligencia de personas con discapacidad aún siguen aumentando, eso pasa porque la sociedad no está diseñada para atender las necesidades reales de las personas con discapacidad, todo está diseñado para personas “completamente funcionales”, basta con ver la cantidad de instituciones realmente adaptadas para personas con discapacidad, o la cantidad mínima de puestos laborales en los que acceden personas con discapacidad, e incluso, en la mayoría de casos, cuando se aceptan, es para generar la ya dicha inclusión y poder montar una fachada social en la que puedan mostrar que tienen programas diferenciales y que “todxs son bienvenidxs”, lo más triste de eso, es que cuando se revisa el trasfondo de esos programas, se encuentran muchos vacíos en la parte funcional, ya que solo les interesa poder mostrar y no poner en marcha algo que realmente funcione y sobre todo que logre garantizar la dignidad de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad entonces, parece ser que están destinadas a ser rechazadas desde que nacen y hasta su muerte, por sus propias familias, por las instituciones, por la sociedad, por la medicina, por la religión, en todos los anteriores (con excepciones) se genera un sesgo y un desconocimiento sobre las discapacidades, en la iglesia, por ejemplo, lo ven como un castigo divino:

“dentro del cristianismo se presentarán de manera fluctuante — el poder de Dios o la consecuencia del pecado original— o como obra del diablo desde la creencia supersticiosa; el hecho de considerar a la diversidad funcional como una situación inmodificable originaba que la misma debiera ser aceptada con resignación”. (Palacios, 2008, p. 54)

Esto desde la religión, pero el trato hacia la discapacidad ha sido equívoco por todas las partes a considerar, otra de las partes es la ya mencionada medicina, desde esta se comete el error de ver a las personas con discapacidad como un objeto de estudio únicamente, se les adoctrina a las personas con discapacidad y a sus familias para que piensen que su único fin en el mundo es recuperarse en caso de que sea posible, desde esto, se subestima la diversidad de capacidades de la persona con discapacidad, casi como si redujeran a la persona solo a su condición de discapacidad, y se duda de su rol social, el error radica en que los médicos no son quienes deben definir la vida social de una persona con discapacidad, pues no es su campo, actualmente esto también tiene un nombre, que desde las luchas de discapacidad han buscado visibilizar y es el Modelo Médico Rehabilitador es básicamente lo ya mencionado:

“Las posibilidades de integración se encuentran disminuidas como consecuencia de la diversidad funcional; sin reparar en las causas o factores sociales. En otras palabras, el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran normales”. (Palacios, 2008, p. 81)

En este punto todo parece desesperanzador pues parece que todo está en contra, desde el primer grupo social que es la familia y en ocasiones da la espalda a la situación, hasta las garantías de los derechos básicos que deberían cumplirse al pie de la letra tal y como lo han declarado en múltiples ocasiones, en esas veces que dicen:

“a- Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, b- Reconociendo que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole, c- Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación” y especialmente “e- Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (ONU, 2006, p. 1)

La labor entonces es reclamar lo que ya está, la labor es exigir aquello que debería cumplirse de forma natural, pero que, al encontrarse con un muro de indiferencia, debe convertirse en una lucha de reclamación. Es claro que el protagonismo de estas luchas y estas exigencias lo deben tener las personas con discapacidad, pero los demás, aquellos que aún creemos en la utopía de poder convivir en condiciones dignas para todos, podemos acompañar y hacer eco en la búsqueda de la dignidad que les han robado a estas personas, reclamar condiciones de dignidad y hacer voz para los que no pueden hablar o simplemente no son escuchados.

Actualmente hay distintos colectivos de discapacidad trabajando en pro de sus derechos y buscando ser visibilizados para generar un despertar de conciencia, estos colectivos trabajan desde modelos que son más esperanzadores que los anteriores, estos son creados y transformados por personas que conocen las necesidades reales de las personas con discapacidad, pues de alguna manera también tienen una, el primero es el Modelo Social de Discapacidad, este es muy importante pues empezó a generar teoría sobre la discapacidad, incluyó a profesionales e interesados que buscaban dar a conocer sus experiencias y percepciones sobre el abandono y las condiciones precarias que se ofrece en

la sociedad para las personas con discapacidad, desde este también se resalta que una persona con discapacidad sigue siendo un ser integral, y no es solo una discapacidad, que son seres humanos sociales, no personas discapacitadas o minusválidos:

“nacido básicamente a partir del rechazo de las características expuestas en los dos anteriores. Los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: en primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social.” Además “se opone al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales, derivada del modelo rehabilitador, mientras demanda oportunidades para que las personas con discapacidad desarrollen sus propios servicios en el mercado”. (Toboso y Arnau, 2008, p. 5)

Acompañado de este modelo pero con unas exigencias diferentes nace uno de los modelos mejor acogido y más mencionado, el Modelo de Vida Independiente, este modelo busca resaltar las capacidades que tienen las personas con discapacidad y el respeto que merecen para elegir sobre qué quieren para su vida, desde este modelo ellos buscan levantar su voz y decir que solo ellos pueden decidir sobre lo que quieren, sus gustos, su estilo de vida, su futuro, su economía, sus necesidades, sus políticas y sus espacios, y que ni la medicina, ni los políticos, ni el resto de la sociedad, puede robar su voz y su lucha, pues no conocen propiamente sus necesidades, no conocen sus espacios, no conocen sus sentires: *“La Vida Independiente permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales.” (García, 2003, p. 29).* Es así entonces como se ha adelantado un trabajo importante para lograr borrar aquellas injusticias y desigualdades, se han formado colectivos y literatura con el fin de expandir sus posturas frente a las dificultades que viven a diario, se han ampliado las posturas

y actualmente hay paradigmas encaminados al cambio, visto desde la sociedad actual, la modernidad:

“en el paradigma posestructuralista el reconocimiento se da más en la diferencia que en la oportunidad, las minorías son sujetos partícipes en la construcción de la política, la diversidad está orientada al diálogo e integración intercultural, la identificación y los consensos-disensos; por lo tanto, la inclusión es una actitud que implica reconocer el poder, el lenguaje y las relaciones”. (García y Fernández, 2005, p. 238).

Además, hay avances al fundamentar su lucha y convenirla así en un tema importante para la sociedad, en dónde tengan que dejar de exigir las garantías mínimas que merecen, y que las personas puedan generar poco a poco una consciencia de las situaciones en las que se ven inmersos, aunque no los toque directamente.

Hay un llamado especial para el estado y para que cumpla con su deber de garantizar la dignidad para todos, pero es un trabajo conjunto, en el que se deben considerar todas las opciones para que todos se sientan respetados e integrados. Las estructuras deben ser pensadas con el fin de involucrarnos a todxs.

Adicionalmente, podemos apoyarnos sostenernos desde la Responsabilidad Social que todo el mundo debería manejar, la consciencia de su paso por este mundo, y cómo sus acciones pueden impactar en las otras personas, por ejemplo, la diversidad funcional es un tema que, aunque no nos toque directamente (o así lo creamos), nos atraviesa a todos como sociedad, y debemos tomar una responsabilidad sobre eso, preguntarnos constantemente ¿a quién estoy afectando?, ¿a quién estoy invisibilizando?, ¿estoy haciendo lo correcto?, ¿mis acciones son realmente consecuentes con lo que pienso?, entre muchos otros cuestionamientos que deberíamos tener *a diario* mientras permanezcamos en contacto con el mundo.

Todo esto, y aunque sea complejo, debe ser una iniciativa propia, genuina, no esperando reciprocidad, no con interés, no por nuestras creencias, no esperando encontrar un cielo o un paraíso por nuestras acciones, todo debe nacer con consciencia, esto es un principio de la alteridad, un concepto en el que profundizaremos más adelante; es importante desprendernos de la idea de la

responsabilidad que puede tener el otro hacia mí, y enfocarnos en lo que estoy ofreciendo yo al mundo y al otro, esto lo explica Lévinas de la siguiente manera:

“Uno de los temas fundamentales de Totalidad e Infinito, del que aún no hemos hablado, es que la relación intersubjetiva es una relación asimétrica. En este sentido, yo soy responsable del otro sin esperar la recíproca, aunque ello me cueste la vida. La recíproca es asunto suyo. Precisamente, en la medida en que entre el otro y yo la relación no es recíproca, yo soy sujeción al otro; y soy «sujeto» esencialmente en este sentido. Soy yo quien soporta todo”. (Lévinas, 1991, p. 42)

Él reconoce que, aunque hay una asimetría en las relaciones cuando funcionan bajo este principio, es una visión realista y consciente, y que, se soporta al reconocer al otro como sujeto ajeno, con necesidades propias, percepciones propias, pero que aún ajeno a mí, puedo influir sobre su ser, y por esto, resalta la frase de Dostoievski: *«Todos nosotros somos culpables de todo y de todos ante todos, y yo más que los otros»*, resaltando la responsabilidad que adquirimos, una responsabilidad que siempre nos dicta la consciencia, cuando sabemos que hay causas válidas pero que consideramos lejanas, o, cuando actuamos por intereses que por ser “propios”, invalidan a los otros, destruyen todo a su paso, y pueden generar afectaciones. En este sentido somos más responsables que el resto del mundo, porque sabemos de qué estamos hechos realmente, cuáles son las intenciones que tenemos, y, sobre todo, *cómo podemos hacer una diferencia*, solo cada uno de nosotros sabe qué puede aportar para los demás, y qué sentimiento nos genera eso, ¿Sentimos tranquilidad o preocupación al hacernos esa pregunta?

Es aquí donde toma sentido el concepto de alteridad, el reconocer a otro más allá de mis propios intereses, reconocer la importancia que tiene el otro, como el autor mismo lo menciona, más allá de mi propio narcisismo, cuando una persona no es de nuestro agrado, pero sabemos reconocer sus necesidades y capacidades, y actuar de una manera justa, nos hace tener un sentido de alteridad, en otras palabras:

“La visión del rostro del Otro me separa de mí mismo, rompe la soldadura de mi propio narcisismo y me enfrenta con la alteridad de Otro. Una relación que va más allá de la responsabilidad y la complicidad, puesto que la alteridad no es sólo una característica de lo ético, sino que fundamenta

su sentido y constituye su esencia". (Romero y Gutiérrez, 2011, p. 5)

Esto funciona en un mundo utópico en el que todos quisiéramos vivir, pero en la vida real, si todo el mundo aplicara esto, no habría *humanos reclamando humanidad*, ni se tomaría el cuidado responsable del mundo cómo fragilidad, pero realmente, todos los conceptos que aquí se han tratado, en el mundo real son solo marketing e intereses, para pocas personas realmente despierta un sentido de pertenencia, es importante reconocer que todos los seres humanos somos frágiles, sensibles, que todos necesitamos de los otros, y que deberíamos aprender a actuar con conciencia real, con sentido crítico del mundo, con ganas de aportar y dejar huella en los otros y con nuestras acciones, qué importante reconocer que el ser humano es diverso, que no hay un superhombre, o que por el contrario, todos los somos, lo somos de la misma forma, porque estamos aquí, porque nos podemos reconocer, porque estamos dando paso a los que vienen, a los que no fueron, a los que hicieron lo que podían, y tratando de cambiar el recorrido que se ha llevado mal, lo que no funcionó, lo que dejó dolor y malas experiencias. Aún se puede resignificar el mundo, aún se pueden moldear los comportamientos y los pensamientos, aún se puede cambiar el mundo y sus imaginarios.

Hay unas críticas importantes que se han venido adelantando sobre el mundo, específicamente sobre los comportamientos de las personas en la actualidad, las voy a mencionar para crear conciencia, una de ellas, se viene trabajando desde la ética y la responsabilidad social como la crítica a la autosuficiencia, y es que ¿en qué momento nos hicieron creer que tenemos que hacer todo solos, y que somos superiores por eso?, el mundo actual, busca volvernos cada vez más individuales, eso hace que desde la niñez, se enseñe a que todos deben valerse por sí mismos, a no confiar en las intenciones del otro, a que si las cosas se hacen de forma individual tienen más mérito, todo lo anterior es cuestionado por autores como Diana Vite Hernández, que dicen que la autosuficiencia es capacitista ya que

“Además de tener sentidos distintos y calificativos encarnados, sus significados se practican de acuerdo con una forma de ser, estar y hacer en el mundo, es decir, se quiere ser autosuficiente porque una estructura hegemónica reproduce un ideal del hombre, una forma de pensamiento, vida y dinámica social.” (Vite, 2020, p. 14)

El pensamiento capacitista, nos vende la idea de que el cuerpo tiene que cumplir con determinadas funciones, y si lo hace, entonces somos autosuficientes, funciones que son solo un imaginario, ya que el no cumplir con algunas funciones que determina la sociedad, no hace a una persona menos capaz, menos autosuficiente, dependiente, o frágil; el mundo actual se mueve por la aceptación, por alcanzar un prototipo de belleza que está en los imaginarios para ser “perfectos”, y a la belleza (que es subjetiva), hay que sumarle todas las cargas sociales de ser funcionales, educados, independientes, autosuficientes, capaces, ricos y abundantes, esto, para no sentir la frustración del no lograr nada en la vida, y no precisamente porque no se logre, sino porque es así como lo ven los demás, y entonces eso es lo único que parece importar hoy. La autosuficiencia, viene también de cumplir con un estándar económico de bienestar, que es innecesario, pues el bienestar encierra mucho más que lo económico, pero para una sociedad comercial en la modernidad, el bien económico y medible, es lo único que parece importar, *“Ser autosuficiente, entonces, es la agencia que se tiene sobre las decisiones de todo un proyecto de vida y que está mediada por la capacidad de generar riqueza desde ese proyecto vital”.* (Vite, 2020, p. 16).

Una forma de hacer contraste a la idea capacitista de la autosuficiencia es no temer a la fragilidad y al sentimiento de vulnerabilidad, reconocer que otros tienen funciones diferentes a las propias, y sin embargo, validar cada una de las cosas que puede hacer cada uno, que no son menos importantes que las de los demás, empezar por reconocer los logros propios, es una forma de resistir, no hay un medidor de competencia en la vida, no hay que medirse con los otros, hay que esforzarse de forma individual, aplaudiéndose cada avance, recordando que no hay nada que demostrar en el mundo, y que no cumplir con los imaginarios y los estándares de la sociedad, no va sujeto al fracaso, sino más bien, a una convicción forjada de lo que se es, y de su papel en el mundo.

Reconocernos como seres vulnerables, es entonces resistir ante un discurso hegemónico dominante, que nos unifica y olvida la diversidad e individualidad de cada ser humano, reconocer que cada persona es una identidad, llena de diferencia y que igual es importante y valioso en este mundo, es otra forma importante de convertir en un potencializador, las barreras que se han impuesto como formas de opresión, por último, reconocer nuestra necesidad del otro, y saber que eso no nos hace menos capaces, o menos valiosos, simplemente, entender que apoyarnos en otro no es malo, que recibir ayuda está

bien, que no siempre debemos tener una carga absoluta, pudiendo repartirla, y confiando en la voluntad de cada persona. Confiar en el mundo es una luz de esperanza, se debe entender que en momentos somos quienes ayudarán, y en otros solo necesitaremos apoyo, que debemos actuar según nuestra convicción y no según los imaginarios, y que, sobre todo, ser vulnerables y reconocer que las relaciones en la sociedad son asimétricas, nos sitúa en una realidad, fuera de la burbuja de superioridad que se ha buscado crear.

Conclusiones

No se puede culpar a la sociedad del desconocimiento que existe frente a la discapacidad, porque al iniciar con esta temática logré comprender que ni siquiera yo estaba preparada, existe un desconocimiento total y es porque nunca es un tema que genere mención en las primeras escuelas, en los colegios, en las familias, y actualmente incluso en muchas universidades, cuando empecé a conocer del tema tuve un despertar total, ahora me es inevitable no darme cuenta de lo mal que funcionan los procesos para las personas con diversidad funcional, ahora veo el reflejo en todas partes de lo que tienen que vivir a diario, ahora los noto, ahora entiendo lo que quieren decir de una forma mucho más propia que antes, adquirir este conocimiento me ha llenado de sentires nuevos, mucha frustración que estoy tramitando aún, pero, sobre todo, adquirí mucha responsabilidad, responsabilidad de movilizarme y aprender, de acompañar, de hacer pedagogía y enseñar lo que hasta hace poco yo también desconocía, entendí que puedo prestarles mi voz, pero también transmitir mis conocimientos.

El camino que queda es demasiado, hay mucho por decir, por recorrer, por investigar, por comentar, pero justo ahí está la tarea, está en movilizarse, en investigar, en publicar cosas novedosas, porque el tema es tan poco recorrido que hay mucho por decir; el trabajo está en cambiar el mensaje, y hacer saber que las personas con diversidad funcional no son culpables de nada, que todos somos diferentes, que debemos construir una sociedad en dónde quepamos *todxs*, en lo personal, creo que desde Trabajo Social se debe analizar a profundidad la mirada que se les está dando a las personas con diversidad funcional en sociedad y hacer partícipes de estos procesos a los familiares, a todos, a los hermanos que se someten a cambios, a los esposos de los que nadie habla, a las familias extensas que acompañan el proceso y también se someten a cambios, a las madres y cuidadoras que prestan su vida y abandonan y postergan sus

necesidades, la discapacidad es una realidad conjunta que se debe construir desde cero, ya que la doctrina social que han generado desde la medicina y las instituciones no es apta para una sociedad con tantos quiebres como la actual, sin embargo, tampoco se debe dar una visión fatalista a las familias y a los que viven el proceso, hace falta mucha realidad para que se logren entender estas dinámicas, hace falta intervención psicosocial con estos sectores, y poco a poco empezar a mencionar lo que nos corresponde, *la sociedad, sus matices sus oportunidades y sus diferencias*, y sobre todo, el papel que puede jugar cada uno, no solo con la discapacidad, sino en el mundo, atreverse a confiar, a soltar el poder, a ceder el control, a abandonar el yo narcisista y yo superior y trabajar en un nosotros superiores.

Referencias Bibliográficas

Fernández, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista de Ciencias de la Salud*, 3 (2). Pp. 235-246.

García, V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Lévinas, E. (1991). *Ética e infinito*. Titivillus.

Organización de Naciones Unidas ONU. (2006). *La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*.

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

Romero, E.; Gutiérrez, M. (2011). La idea de responsabilidad en Lévinas: implicaciones educativas. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universitat de Barcelona.

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

Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nómadas*, (52), 13–27. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a1>