



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA**

**UNIDAD XOCHIMILCO**

**DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**LICENCIATURA EN SOCIOLOGÍA**

**MÓDULO XII “SOCIOLOGÍA Y SOCIEDAD” TRIMESTRE ELECTIVO:  
24 - INVIERNO**

**ASESOR: DRA. CAROLINA PELÁEZ GONZÁLEZ**

**TRABAJO TERMINAL**

**LAS RELACIONES FAMILIARES EN LA FORMACIÓN Y CONSTRUCCIÓN DE  
LA PERCEPCIÓN CORPÓREA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

**NOMBRE DEL ALUMNO: MONTIEL HERNÁNDEZ ISMAEL**

**MATRÍCULA: 2202025529**

**MÉXICO, CDMX. A 05 AGOSTO DE 2024**

## **RESUMEN**

La investigación explora la relación entre el cuerpo, la discapacidad y las estructuras sociales, centrándose en cómo las dinámicas familiares afectan la percepción corporal de personas con discapacidad neurodivergente. Utilizando un enfoque cualitativo, se realizaron entrevistas semiestructuradas a ocho participantes, incluidos jóvenes neurodivergentes y sus familiares, para comprender sus experiencias y significados. Los resultados revelan que la aceptación y el apoyo familiar son cruciales para desarrollar una imagen corporal positiva, mientras que la participación social y la inseguridad afectan la auto-percepción. La investigación destaca que la discapacidad es una construcción social que conlleva estigmatización y exclusión, afectando el bienestar y la cohesión familiar. Se critica que el modelo social de discapacidad a menudo ignora la experiencia corporal, limitando la comprensión de su vivencia. La sociología del cuerpo se introduce para examinar cómo las percepciones y experiencias del cuerpo están influenciadas por contextos sociales y culturales. La familia emerge como un agente clave en la mediación de la identidad y percepción corporal de las personas con discapacidad, adoptando diversas estrategias para manejar la discapacidad y su impacto en la inclusión social. En conclusión, las relaciones familiares y las prácticas sensoriales son esenciales para la percepción corporal y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

**Palabras clave:** Discapacidad, sociología del cuerpo, Percepción corporal, Relaciones familiares, Interacción social.

## **ABSTRACT**

The research explores the relationship between the body, disability and social structures, focusing on how family dynamics affect the body perception of neurodivergent disabled people. Using a qualitative approach, semi-structured interviews were conducted with eight participants, including neurodivergent young people and their family members, to understand their experiences and meanings. The results reveal that family acceptance and support are crucial to developing a positive body image, while social participation and insecurity affect self-perception. The research highlights that disability is a social construction that leads to stigmatization and exclusion, affecting well-being and family cohesion. It is criticized that the social model of disability often ignores the bodily experience, limiting the understanding of its experience. The sociology of the body is introduced to examine how perceptions and experiences of the body are influenced by social and cultural contexts. The family emerges as a key agent in mediating the identity and body perception of disabled people, adopting diverse strategies to manage disability and its impact on social inclusion. In conclusion, family relationships and sensory practices are essential for body perception and quality of life of people with disabilities.

**Keywords:** Disability, sociology of the body, Body perception, Family relationships, Social interaction.

## **DEDICATORIA**

A Spanky, mi fiel compañero de cuatro patas, quien, sin necesidad de palabras, estuvo a mi lado en cada una de las largas noches de estudio. Su silenciosa presencia, sus suaves pasos y la calidez de su compañía me brindaron el consuelo y la tranquilidad que necesitaba en los momentos más agotadores. En esos instantes de soledad, Spanky siempre estuvo ahí, ofreciéndome su lealtad inquebrantable y recordándome que nunca estaba solo en este recorrido. Su amor puro e incondicional fue una fuente constante de inspiración y paz.

Y a Tads, un niño especial que, con su forma única de ver y experimentar el mundo, me ha dado lecciones profundas sobre lo que realmente significa la paciencia y la empatía. A través de él, he aprendido a valorar la belleza en los detalles más simples, a encontrar alegría en los momentos más inesperados y a entender la importancia de ver la vida desde distintas perspectivas. Su luz, su inocencia y su manera de conectar con el mundo me han dejado una huella imborrable que siempre llevaré conmigo.

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que me acompañaron en este importante proceso y contribuyeron de alguna manera al desarrollo de esta tesina.

En primer lugar, a mi tutora la Dra. Carolina Peláez González, cuya guía, paciencia y dedicación fueron fundamentales. Agradezco profundamente tu apoyo constante, tus consejos sabios y tu capacidad para motivarme a seguir adelante, incluso en los momentos más difíciles. Gracias por tu tiempo, tu conocimiento y, sobre todo, por creer en mí. No solo fuiste una tutora, sino también una mentora que me inspiró a dar siempre lo mejor de mí.

A mis padres, cuyo amor incondicional y apoyo me impulsaron desde el primer día. Gracias por estar siempre ahí, por sus palabras de aliento y por recordarme la importancia de la perseverancia y la dedicación. Este logro también es de ustedes.

Finalmente, a todas las personas que, de una u otra manera, me brindaron su ayuda. Desde amigos, compañeros de estudio, hasta quienes compartieron ideas, palabras de ánimo o algún tipo de apoyo durante la elaboración de esta tesina. Cada gesto de colaboración, por pequeño que fuera, fue invaluable para que este trabajo pudiera ver la luz.

A todos ustedes, les debo una parte importante de este logro.

## TABLA DE CONTENIDOS

<b>RESUMEN</b> .....	2
<b>ABSTRACT</b> .....	3
<b>DEDICATORIA</b> .....	4
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	5
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	8
<b>I. ESTADO DEL ARTE</b> .....	10
<b>II. MARCO TEÓRICO</b> .....	14
<b>A. Sociología y discapacidad</b> .....	14
a. Un enfoque social .....	14
b. Del castigo divino al modelo social .....	17
c. La ausencia del cuerpo en el modelo social de la discapacidad .....	18
<b>B. Socialización del cuerpo</b> .....	19
a. El cuerpo como fenómeno social.....	20
b. Cuerpo discapacitado .....	22
c. El cuerpo social y las relaciones familiares .....	23
<b>III. MARCO METODOLÓGICO</b> .....	26
<b>A. Enfoque metodológico</b> .....	26
<b>B. Población y muestra</b> .....	27
<b>C. Instrumentos y recopilación de datos</b> .....	29
<b>D. Procedimiento metodológico y acceso a campo</b> .....	30
<b>E. Análisis y presentación de resultados</b> .....	32
<b>IV. PERCEPCIÓN DE LA CORPORALIDAD Y DINÁMICAS FAMILIARES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD</b> .....	34
<b>A. Experiencia y corporalidad</b> .....	34
<b>B. Interacción social y dinámicas familiares</b> .....	39
<b>C. Dinámicas y estrategias familiares</b> .....	43
<b>D. Estigma de las personas con discapacidad</b> .....	47
<b>CONCLUSIONES</b> .....	50
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	52
<b>ANEXOS</b> .....	64

<b>ANEXO A. GUIA DE ENTREVISTA (PERSONAS CON DISCAPACIDAD) .....</b>	<b>64</b>
<b>ANEXO B. GUIA DE ENTREVISTA (FAMILIARES) .....</b>	<b>68</b>

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años, el fenómeno de la discapacidad<sup>1</sup> ha sido objeto de estudio en las ciencias sociales. Algunas investigaciones giran en entorno a la desigualdad social, estigmatización, discriminación, pobreza, exclusión de la educación y el empleo, así como barreras físicas y de acceso que enfrentan las personas con discapacidad (Pantano, 1987; Kasnitz & Shuttleworth, 2001; Rodríguez & Vázquez, 2006). De acuerdo con Padilla-Muñoz (2010) la discapacidad se caracteriza como una condición que restringe la capacidad de una persona para interactuar en sus aspectos físicos, mentales y sociales, resultando en limitaciones significativas para su funcionamiento. Por su parte, Campos (2015) menciona que la noción de discapacidad se enmarca en la dicotomía entre normalidad y anormalidad, donde el término "discapacidad" se utiliza como una etiqueta para referirse a cualquier condición que se aparta de lo que se considera normal, especialmente en términos del cuerpo productivo.

En el ámbito familiar, esta construcción de la corporalidad de las personas con discapacidad adquiere especial relevancia. La familia, como institución que internaliza y reproduce normas sociales, puede verse influenciada por estas percepciones predominantes (Parke & Buriel, 2008). De acuerdo con Niedbalski (2021) la estigmatización de la discapacidad dentro de la familia puede afectar cómo se asignan roles y responsabilidades, limitando las oportunidades de participación y contribución social de los miembros con discapacidad. Esto puede resultar en un ciclo de exclusión y marginación que repercute tanto en el bienestar individual como en la cohesión familiar. Así, la corporalidad de las personas con discapacidad no

---

<sup>1</sup> Se emplea el término *discapacidad*, a pesar de que actualmente el término preferido es *persona con discapacidad*. Esto no se debe a una falta de comprensión de sus implicaciones, sino a que facilita al lector una comprensión clara del tema tratado, así como de sus consecuencias prácticas y cotidianas. Asimismo, es importante destacar que este estudio se centrará exclusivamente en la discapacidad relacionada con la neurodivergencia, excluyendo otras formas de discapacidad del análisis debido a la creciente necesidad de entender y visibilizar las experiencias y desafíos únicos que enfrentan las personas neurodivergentes en nuestra sociedad. La neurodivergencia, que incluye condiciones como el autismo, el TDAH y la dislexia, entre otras, ofrece una perspectiva rica y variada sobre cómo las diferencias neurológicas influyen en la interacción social, la educación, el empleo y otros ámbitos vitales. Es esencial que investigaciones futuras se encarguen de problematizar y examinar en detalle las realidades de otras discapacidades no abordadas en este trabajo.



solo se construye dentro del marco de la normatividad social y familiar, sino que también se ve afectada por las dinámicas de estigmatización y asignación de roles que imperan en dichos contextos. La familia, como agente de socialización primario, juega un papel crucial en la configuración de identidades y en la reproducción de normas sociales relacionadas con la discapacidad (Oliver, 1990).

A partir de los planteamientos teóricos de la sociología del cuerpo y los estudios críticos de la discapacidad, el presente trabajo tiene como objetivo analizar de qué manera las relaciones familiares contribuyen en la formación y construcción de la percepción corpórea que las personas con discapacidad tienen de sí mismos. Desde la perspectiva de la sociología de la discapacidad, es crucial explorar estas condiciones no solo como diferencias individuales, sino como fenómenos sociales que están profundamente interrelacionados con las estructuras, normas y prácticas culturales. Es por esto, que la investigación adoptó un enfoque cualitativo, bajo la articulación de entrevistas semiestructuradas con jóvenes que viven con discapacidad y tienen algún problema relacionado con la neurodivergencia. Según Hernández et al. (2014), la metodología cualitativa se centra en comprender fenómenos complejos desde la perspectiva de los participantes. Este enfoque permite explorar las experiencias, significados y contextos en profundidad, lo que resulta particularmente valioso en estudios sociológicos donde se busca captar la riqueza y diversidad de las interacciones humanas. Así mismo, Denzin & Lincoln (2011) citado por Fontana & Fray (2015) señalan que es esencial para captar la complejidad de las relaciones sociales y los significados construidos por los individuos. La información fue analizada utilizando la teoría fundamentada, que se enfoca en identificar procesos sociales a través de las interpretaciones y significados que cada actor social atribuye a su propia realidad. Este análisis implicó una codificación abierta de los datos y una constante comparación de estos.

El trabajo está organizado en cinco secciones principales. En primer lugar, se presenta el estado del arte, donde se revisan investigaciones previas para analizar sus metodologías y descubrimientos destacados. Luego, se desarrolla el marco teórico, que problematiza el modelo social de la discapacidad y explora cómo la

corporalidad se internaliza dentro de las estructuras sociales, tanto en el contexto familiar como fuera de él. El tercer apartado aborda el marco metodológico, detallando el proceso de investigación y análisis utilizado en este estudio. A continuación, se presentan los resultados obtenidos junto con las categorías de análisis identificadas. Finalmente, se ofrecen reflexiones a manera de conclusión.

## **I. ESTADO DEL ARTE**

El siguiente apartado está estructurado en diferentes secciones que abordan aspectos clave relacionados con la discapacidad como fenómeno social. En primer lugar, se examina cómo la discapacidad se percibe como una construcción social que impacta en el cuerpo de las personas que viven con esta condición (Speziale, 2016; Solsona, 2020). Luego, se profundiza en la importancia de la familia en la gestión de la discapacidad y el estigma que enfrentan los jóvenes, destacando su papel en el desarrollo psicosocial (Ruiz-Hernández, 2019; Douglas, 2017; Ramírez & Heredia, 2017). Además, se aborda la influencia sociocultural en la imagen corporal de las personas con discapacidad, resaltando cómo la familia y otros factores pueden influir en la percepción de la propia imagen corporal (Martí et al., 2023; Roberts et al., 2022).

A lo largo de la historia, el análisis sociológico de la discapacidad ha abordado la interpretación de las estructuras económicas y políticas asociadas a ella. Sin embargo, ha habido una falta de atención en estudiar cómo las personas con discapacidad manejan sus experiencias e integran esta condición en su vida cotidiana. Los estudios se han enfocado en comprender, este fenómeno como un elemento que interfiere en el desarrollo de la vida social (Speziale, 2016). Según señala Solsona (2020), la discapacidad suele entenderse como una construcción social que actúa sobre el cuerpo de las personas que viven con ella. Dicha construcción está caracterizada por la opresión de una sociedad que margina a un grupo de individuos que presentan cuerpos con deficiencias (Oliver, 1998; Palacios, 2008; Shakespeare, 2006). De tal modo que, los jóvenes con discapacidad enfrentan estigma (Groce & Kett, 2014) y pueden experimentar barreras materiales, culturales y económicas para acceder a espacios sociales y simbólicos como el

trabajo, la educación, la recreación, el ocio, entre otros. Esto implica que no solo hay obstáculos para acceder, sino también limitaciones y restricciones en el uso y la participación de esta población en las distintas áreas de la vida social (Bascom & Christensen, 2017; Oliver, 1990; Joly, 2007).

A partir de lo anterior, es posible subrayar la importancia de reconocer su dimensión social. Diversos autores señalan que existe un olvido del cuerpo en la interpretación y comprensión de este fenómeno, dando por sentado, la naturalización del cuerpo y de la discapacidad misma (Ferreira, 2008; Barnes 1998; Hacking, 2001). Según Speziale (2016), la razón de esto radica en que el modelo social de la discapacidad considera al cuerpo como una construcción social. Es decir, se percibe que existe una misma forma de comprensión, experiencia e interacción con la discapacidad. De este modo, es "la sociedad la que define el sentido identitario de la discapacidad" (Ferreira, 2008, p.158).

Investigadores como Ruiz-Hernández (2019) mencionan que el cuerpo en la discapacidad es un cuerpo sujeto, un medio a través del cual se puede comprender y modificar el entorno, convirtiéndolo en un agente de acción e intervención. En otras palabras, la discapacidad se manifiesta en el cuerpo de los individuos que la experimentan, y estos tienen la capacidad de construir y transformar esta condición continuamente a través del uso de sus propios cuerpos. La investigación de Ruiz-Hernández (2019) adoptó un enfoque microsociológico desde una perspectiva interaccionista, empleando métodos cualitativos e interpretativos que incluyeron etnografía, cartografías corporales y entrevistas. El estudio se centró en un grupo de jóvenes con discapacidad participantes en un programa de transición a la vida adulta. Los hallazgos indican que estos individuos desarrollan una conciencia corporal e internalizan las percepciones y estructuras sociales sobre la discapacidad, lo que influye en cómo experimentan y expresan su corporalidad.

Por otro lado, como señala Douglas (2017) la interacción social de los jóvenes con discapacidad, en diferentes contextos, como la familia forman parte de la incorporación y construcción social del cuerpo. De acuerdo con Grusec (2019) el contacto social define sus roles y estatus en relación con los demás, fortalece el

sentido de identidad y fomenta el desarrollo de la percepción social. Las familias son proveedores clave de apoyo social para los jóvenes que atraviesan circunstancias de vida adversas (Gardner & Cotrona, 2003), y a menudo sirven como modelos de comportamiento social (Bandura, 1986). De acuerdo con Parke & Buriel (2008), la familia representa una importante institución social a través de la cual se transmiten valores, comportamientos y actitudes a lo largo del tiempo.

La cuestión de las familias con algún miembro con discapacidad ha sido abordada muchas veces en la literatura (Hodapp, 2007; Hodapp et al., 2005; Solomon & Draine, 1995). Los estudios demuestran que la presencia de un miembro con discapacidad modifica la dinámica familiar al asignar nuevos roles, responsabilidades y tareas a cada miembro. Para los jóvenes con discapacidades, las familias probablemente contribuyen al contacto social de manera diferente, ya que a menudo ayudan con el desarrollo social y sustituyen las relaciones no familiares (Hauser-Cram & Krauss, 2004). Los jóvenes con discapacidad a menudo dependen de miembros de la familia mientras exploran relaciones y forman identidades individuales (Maxey & Beckert, 2017).

Según la investigación llevada a cabo por Niedbalski (2021), la familia gestiona la corporalidad y el estigma de los adolescentes con discapacidad para interactuar en diferentes contextos sociales. El estudio se basa en testimonios de padres, cuidadores y otros miembros familiares que han experimentado cambios significativos debido al cuidado de un familiar con discapacidad. La información fue recopilada a través de entrevistas abiertas y no estructuradas, realizadas entre 2017 y 2019, con un total de cuarenta participantes. Se descubrió que la familia realiza estrategias para ocultar y/o revelar la discapacidad, e intenta “transferir la carga” de la discapacidad desde su estatus “médico” a su entorno, haciendo que el entorno sea responsable de las barreras o dificultades encontradas. Por ello, el diagnóstico experto es esencial para obtener un estatus de discapacidad legítimo.

Por su parte, Ramírez & Heredia (2017) mencionan que la mera presencia de un miembro con discapacidad dentro de un sistema familiar no lo convierte inmediatamente en disfuncional, la forma en que las familias afrontan las crisis

relacionadas con la discapacidad, en diferentes situaciones y períodos, determina la funcionalidad o disfunción de la familia. Marks (2014) destaca la importancia de la percepción y actitudes familiares para el desarrollo psicosocial de las personas con discapacidad. Según la investigación de Martí et al. (2023), en relación con la percepción corporal, la principal forma de alteración de la imagen corporal observada con mayor frecuencia es la insatisfacción corporal, especialmente entre los adolescentes y jóvenes que tienen alguna discapacidad. En este contexto, el Modelo de Influencia Sociocultural o Tripartita (TIM) explora cómo la influencia directa de los padres, medios de comunicación y redes sociales, junto con la internalización de ideales de belleza (como estar delgado o musculoso) y las comparaciones de apariencia con estos modelos, pueden anticipar una percepción negativa de la imagen corporal en individuos con discapacidad (Roberts et al., 2022; Thompson et al., 1999). Todo lo anterior, pone de manifiesto la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva integral que reconozca su naturaleza como una construcción social. La visión de la discapacidad como un fenómeno marcado por la opresión de una sociedad excluyente resalta cómo las deficiencias corporales son interpretadas y tratadas dentro de un marco social que perpetúa barreras y estigmas.

## **II. MARCO TEÓRICO**

### **A. Sociología y discapacidad**

La sociología de la discapacidad es un campo interdisciplinario que examina las experiencias de las personas con discapacidades dentro del contexto social y cultural. Este enfoque considera no sólo las limitaciones físicas o mentales de los individuos, sino también las barreras sociales, económicas y políticas que afectan su participación plena en la sociedad (Oliver, 1990). A diferencia de la perspectiva médica tradicional que se centra en la patología y el tratamiento, la sociología de la discapacidad pone énfasis en la forma en que las estructuras sociales y las actitudes contribuyen a la marginación y discriminación de las personas con discapacidades (Schur et al., 2013).

La teoría social ha evolucionado para abordar la discapacidad desde una perspectiva más inclusiva y crítica. Por ejemplo, la teoría del modelo social de la discapacidad argumenta que las barreras sociales, más que las deficiencias individuales, son las principales causas de la exclusión social (Shakespeare, 2006). Esta visión ha impulsado cambios significativos en las políticas públicas y en la conciencia social, promoviendo la accesibilidad y los derechos humanos. El siguiente apartado expone el desarrollo y evolución de los estudios de la discapacidad, así como el interés académico en este campo, destacando el olvido de este sector de la población. Además, se realiza un recorrido por los modelos de interpretación de la discapacidad a lo largo de la historia, desde su concepción como castigo divino hasta la influencia de los factores sociales en su percepción actual. Por último, se analiza la ausencia del cuerpo en el último modelo de la discapacidad.

#### **a. Un enfoque social**

Antes de los años ochenta del siglo pasado, el interés académico en el campo de la discapacidad se centraba en explicaciones médicas convencionales e individualistas, siendo dominado por la medicina y los intereses profesionales asociados. Los investigadores sociales que se dedicaban a este campo tendían a seguir un enfoque similar. Aunque algunos autores reconocían la influencia

significativa de factores económicos, sociales y culturales en la configuración de la discapacidad (Barnes & Thomas, 2008).

Dentro de los estudios sociológicos, ha habido una notable omisión histórica de este grupo, a pesar de su importancia teórica y demográfica (Toboso, 2018). Las razones de ello pueden ser varias. De acuerdo con Barton (2008) los sociólogos han enfrentado la necesidad de reconocer la predominancia de la perspectiva hegemónica que considera la discapacidad desde una óptica médica y psicológica, la mayor parte de la investigación sociológica se centraba en la premisa de que los individuos eran actores "racionales" (Barbalet, 1993), mientras que las personas que pertenecían a ciertas categorías simplemente por ser diferentes eran habitualmente excluidas o vistas como ejemplos de comportamientos inusuales (Quicke, 1986).

Hacia finales de los años 60 y principios de los 70, las personas con discapacidad comenzaron a unirse en grupos cada vez más grandes para protestar contra su confinamiento en instituciones residenciales, así como contra la pobreza y la discriminación que enfrentaban. Ejemplos significativos de este movimiento inicial incluyen el Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos, el movimiento de autorepresentación sueco, conocido como Self-Advocacy Movement, y la formación de grupos como The Disablement Income Group (DIG) y la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS) en Gran Bretaña (Campbell & Oliver, 2013). Estos movimientos permitieron que las personas con discapacidad participaran activamente en discusiones y decisiones sobre prácticas y políticas sociales que afectan directamente a su comunidad (DeJong, 1979; Shapiro, 1994).

La experiencia británica es especialmente importante, ya que desarrolló un enfoque sociopolítico innovador y polémico en la teoría y la práctica, conocido comúnmente como el "modelo social de la discapacidad". Esta aproximación es una fuerte manifestación de contenido social, que se aleja de planteamientos individuales o médicos y que alude a una nueva forma de mirar e interpretar la discapacidad. De acuerdo con Toboso (2018) el enfoque social de la discapacidad considera que esta condición surge como consecuencia de las barreras y limitaciones impuestas por la

sociedad, en lugar de ser atribuible únicamente a deficiencias o patologías corporales. En este contexto, la discapacidad se entiende como estrechamente ligada a la discriminación (Barnes, 1991) y al estigma (Shakespeare, 1994), los cuales actúan como obstáculos significativos que restringen la participación plena de las personas con discapacidad en la vida social (Shakespeare & Watson, 1996). En este sentido, el enfoque social ha avanzado en la noción de que la discapacidad representa una forma de opresión por parte de las estructuras sociales. Según Abberley (2008), esto implica que las personas con discapacidad son generalmente vistas como un grupo cuyos miembros ocupan una posición inferior en comparación con otros individuos de la sociedad, simplemente debido a su condición de discapacidad. Además, sugiere que estas desventajas están intrínsecamente relacionadas con ideologías que justifican y perpetúan esta situación de manera interconectada. Este enfoque de la discapacidad, junto con el análisis de la consiguiente marginalización, marcó un cambio significativo en la forma de pensar, hablar y ubicar socialmente a las personas con discapacidad (Finkelstein, 1980; Oliver, 2017; Shakespeare & Watson, 1996). Esta perspectiva abrió nuevos horizontes para el estudio sociológico de la discapacidad, dando lugar al surgimiento de un campo académico innovador: los Estudios sobre la Discapacidad (Guzmán et al., 2010).

Los estudios críticos de la discapacidad transformaron la manera de entender e interpretar este fenómeno, la percepción de la discapacidad pasó de ser un asunto personal hacia entenderse como el producto de la interacción entre un individuo que presenta ciertas limitaciones y el contexto social en el que se desenvuelve (Velázquez, 2015). Según Abberley (2008), muchos autores coinciden en que es el entorno el que determina y genera las situaciones de discapacidad. Aunque el enfoque social es fundamental en los estudios de la discapacidad, no se puede afirmar que sea el único paradigma explicativo utilizado en este campo. La discapacidad ha sido vista, inicialmente, como un castigo divino, luego como un asunto esencialmente médico, y más tarde como una construcción social. Estas



perspectivas han dado origen a los modelos tradicional, médico y social respectivamente.

### **b. Del castigo divino al modelo social**

En primer lugar, es importante mencionar que a lo largo de la historia el fenómeno de la discapacidad ha transitado por diversos modelos de interpretación lo que ha modificado su concepción y percepción hasta el día de hoy. De acuerdo con Camarero (2018), cada modelo corresponde a las características sociales, culturales, e incluso políticas de cada época. De esta manera se identifican diversos modelos representativos de la discapacidad; en primera instancia, el modelo tradicional observa este fenómeno como un castigo divino, otorgado por Dios por algún pecado cometido. Las personas con algún tipo de discapacidad son consideradas; por un lado, como indignas, por el otro como cargas para la sociedad; por lo que, era mejor prescindir de ellas y liberar a las personas de su sufrimiento, un “acto de misericordia”; sin embargo, años después, con el cristianismo, se elimina el asesinato y se opta por la marginación. Ambos tipos de reacción social, ya sea la eliminación o la exclusión social, reflejan una visión arraigada en la cultura clásica que valora la perfección física y la contribución activa a la comunidad como criterios fundamentales para la aceptación y la inclusión social (Camarero, 2018).

Años después en la Segunda Guerra Mundial (Fiala, 2018), la discapacidad se observa como un objeto rehabilitador, los diversos discursos sobre la discapacidad estaban llenos de un enfoque de caridad. Según Camarero (2018) los heroicos de la guerra que adquirirían una discapacidad durante la misma, debían ser atendidos por los estados como un acto de gratitud por sus servicios; estos servían, además, como propaganda de las bondades del ejército. Surgen programas asistenciales y de rehabilitación, para el apoyo y mejoramiento de las personas con alguna dificultad; a este modelo se le conoce como rehabilitador, después como médico.

El modelo médico, según Lara (2007), considera la discapacidad como un problema físico, mental, o emocional y a la que se tienen que dar soluciones médicas o terapéuticas, es decir, la discapacidad es entendida como un tema médico y a la

vez individual. Por otra parte, Camarero (2018) menciona que el modelo médico supone un gran avance para la discapacidad; ya que, las causas dejan de ser divinas para ser consideradas médicas o científicas, donde el punto central es la rehabilitación para mejoramiento de las personas con alguna dificultad que hasta el día de hoy algunas nociones son prevalentes y condicionan muchos de los planeamientos (Altman, 2016).

Por último, el modelo social, nace como reacción a los planteamientos médicos; según Barnes (1991) citado por Toboso (2018); la discapacidad, se entiende, como producto de una sociedad discapacitada, es decir, no es el resultado de enfermedades ni patológicas en el cuerpo, sino de imposiciones sociales. A su vez Abberley (2008) la concibe como una forma opresión por parte de las estructuras sociales; la cual, se construye como resultado de una sociedad excluyente, discriminatoria. El modelo social, por lo tanto, aporta una manera distinta de ver y entender a las personas con discapacidad, busca representar sus derechos y tiene como objetivo superar el individualismo como deficiencia, “el problema no está en la persona, sino en la forma en la que la sociedad genera discapacidad, y es o no es capaz de adaptar los entornos sociales a favor de la inclusión de las personas, con todas las garantías” (Camarero, 2018, p.52).

### **c. La ausencia del cuerpo en el modelo social de la discapacidad**

De acuerdo con Toboso (2018) la evolución explicativa desde el enfoque médico hacia el modelo social de la discapacidad ha implicado un cambio significativo en la percepción del cuerpo, pasando de ser un objeto de rehabilitación en entornos biomédicos a ser entendido como una construcción social. Además, Hughes & Paterson (2008), mencionan que el enfoque teórico del modelo social implica una reconfiguración que busca "desbiologizar" el discurso sobre la discapacidad. Por lo tanto, se puede argumentar que el paradigma social ignora la experiencia corporal de las personas con discapacidad, lo cual se refleja en las formas de opresión y exclusión social que regulan y disciplinan los cuerpos, así como en la manera en que se construye discursivamente la corporalidad de este grupo de individuos. (Hughes & Paterson, 2008; Ferrante & Ferreira, 2008; Ferreira, 2009, 2011). Es así

que la ausencia del cuerpo en la teoría social de la discapacidad resulta en una interpretación limitada de la experiencia variada que las personas con discapacidad tienen de ella (Ferreira, 2011; Corker & Shakespeare, 2002). Esta exclusión del cuerpo ha generado un enfoque social y cultural que promueve una visión limitada y poco satisfactoria de las interacciones sociales.

Por un lado, el enfoque médico presupone que la discapacidad surge inevitablemente como resultado de una condición física deficiente del cuerpo, mientras que, en contraste, el modelo social sostiene que la discapacidad es una construcción social independiente de cualquier limitación física. De acuerdo con Hughes & Paterson (2008), el enfoque social de la discapacidad plantea una división problemática entre el cuerpo y la cultura, así como entre la condición de deficiencia y la experiencia de discapacidad. Aunque este enfoque ha sido fundamental para desarrollar políticas radicales sobre la discapacidad, la conceptualización del sujeto como "cartesianizado" no siempre encaja bien con las dinámicas actuales de las políticas de identidad.

### **B. Socialización del cuerpo**

La sociología del cuerpo y la discapacidad es un campo de estudio que explora cómo las sociedades construyen y perciben los cuerpos y las discapacidades, desafiando nociones tradicionales y promoviendo una comprensión más inclusiva y crítica. Este enfoque sociológico reconoce que las percepciones y experiencias del cuerpo y la discapacidad no son meramente cuestiones biológicas, sino que están profundamente influenciadas por contextos sociales, culturales y políticos. Uno de los pioneros en el estudio del cuerpo en la sociología es Bryan Turner, quien argumenta que "el cuerpo es una categoría central para la comprensión de la vida social" (Turner, 1996). Turner sugiere que el cuerpo no solo es un objeto biológico, sino también un objeto de regulación social y cultural, influenciado por normas y valores predominantes. Esta perspectiva se alinea con la teoría de la construcción social del cuerpo, que sostiene que nuestras comprensiones del cuerpo son moldeadas por el entorno social y cultural en el que vivimos.

Por su parte, Goffman (1963), quien en su obra "Estigma: La gestión de la identidad deteriorada", explora cómo las sociedades etiquetan y tratan a las personas que no se ajustan a las normas corporales y de comportamiento predominantes, introduce el concepto de "estigma" para describir el proceso mediante el cual ciertos atributos son desvalorizados y las personas son discriminadas y marginadas debido a ellos. La sociología del cuerpo y la discapacidad ofrece una lente crítica para examinar cómo las percepciones y experiencias del cuerpo y la discapacidad están intrínsecamente ligadas a las estructuras sociales y culturales. Al desafiar las nociones tradicionales y destacar la construcción social de estas categorías, este campo de estudio promueve una comprensión más inclusiva y equitativa de la diversidad corporal y la discapacidad en la sociedad. El siguiente apartado se encuentra estructurado en tres secciones, la primera se centra en la relación entre el cuerpo, el contexto social y cultural, destacando cómo el cuerpo es un agente activo en la construcción y transformación del sistema social a través de rutinas diarias y sistemas simbólicos. La siguiente sección explora la relación entre el cuerpo social y las relaciones familiares, destacando la importancia de la familia en la socialización primaria y la transmisión de normas, costumbres y valores a través de prácticas cotidianas. Por último, la sección aborda el cuerpo como un fenómeno social y culturalmente construido, destacando la importancia creciente del estudio sociológico del cuerpo y cómo nuestras experiencias corporales están integradas en las estructuras sociales, considerando al cuerpo no solo como un objeto biológico, sino también como un ente social.

#### **a. El cuerpo como fenómeno social**

El cuerpo ha sido un tema de estudio y debate dentro de la sociología durante décadas, a medida que las sociedades han avanzado su percepción ha evolucionado. En las últimas tres décadas, ha surgido un enfoque más estructurado hacia el estudio sociológico del cuerpo, con investigadores dedicando una considerable atención a esta área de estudio (Cregan, 2006). La importancia creciente del estudio sociológico del cuerpo refleja una mayor comprensión de cómo nuestras experiencias corporales están profundamente integradas en las

estructuras sociales. Este enfoque sistemático ha llevado a un reconocimiento más claro de que el cuerpo no es solo un objeto biológico, sino también un ente social y culturalmente construido.

De acuerdo con Le Breton (2018) las acciones sociales que entretienen la vida diaria implican la integración de lo corporal mediante la constante actividad perceptiva que las personas realizan continuamente, permitiéndoles interpretar el entorno a través de los sentidos, como la vista, el oído, el gusto, el olfato y el tacto, esto facilita la asignación de significados particulares al mundo que los rodea. En otras palabras, nuestra vida diaria está profundamente influenciada por los aspectos concretos de nuestra existencia corpórea (Turner, 1989), de modo que la corporalidad de los individuos se define por su propia entidad.

El cuerpo es profundamente moldeado por las interacciones sociales que experimentamos y por las normativas culturales y valores compartidos por las comunidades a las que nos vinculamos. Es decir, el cuerpo emerge como una manifestación intrínseca del entorno social y cultural del individuo, donde se evidencia la interacción con el mundo a través de actividades perceptivas, expresión de emociones, normativas de comportamiento, gestualidad, técnicas corporales, condición física, y la forma en que se experimenta el sufrimiento y el dolor, entre otros aspectos (Le Breton, 1995). En este sentido, se podría afirmar que las prácticas físicas humanas se desarrollan dentro de un conjunto de sistemas simbólicos donde el cuerpo genera y difunde significados fundamentales que sustentan tanto la vida individual como la colectiva.

De acuerdo con Giddens (2003), nuestros cuerpos actúan como agentes dentro del sistema social, contribuyendo activamente, aunque con ciertas limitaciones, en la configuración y evolución de las estructuras sociales a través de nuestras prácticas cotidianas. Estas estructuras sociales emergen de la reproducción constante de nuestras rutinas, las cuales, a su vez, constituyen y mantienen el sistema social en el que nos insertamos. En otras palabras, el individuo se integra físicamente con su entorno, otorgándole humanidad y transformándolo en un espacio conocido y significativo, repleto de valores y significados que pueden ser compartidos como

experiencia por otros que comparten el mismo contexto social y cultural (Le Breton, 2018).

Las estructuras sociales no se limitan a existir fuera del cuerpo humano; más bien, se incorporan y se manifiestan dentro de él. Según Giddens & Pierson (1998) la sociedad adquiere forma y solo tiene efectos en las personas en la medida en que la estructura se produce y se reproduce en las prácticas cotidianas. Las costumbres, las instituciones, los estándares morales y las formas convencionales de comportamiento se han sedimentado en nuestros cuerpos a través de rutinas que pueden ser más o menos conscientes. El cuerpo a su vez es un espacio donde se reflejan y construyen las identidades sociales, no es simplemente un objeto biológico, sino un terreno de lucha simbólica y social; es decir, las normas culturales y sociales influyen en cómo percibimos y damos significados a nuestro cuerpo.

#### **b. Cuerpo discapacitado**

En tanto, el cuerpo de una persona con discapacidad es un terreno complejo y diverso que abarca una amplia gama de experiencias y realidades físicas. Desde las limitaciones sensoriales hasta las dificultades de movilidad, cada individuo con discapacidad vive una experiencia única y personal que puede afectar profundamente su vida diaria, sus interacciones sociales y su sentido de identidad.

A medida que profundizamos en la comprensión del cuerpo como un fenómeno social, se hace evidente que las experiencias corporales son diversas y están influenciadas por múltiples factores culturales, sociales y personales. Esta perspectiva amplia nos lleva a considerar con mayor detenimiento las variaciones en cómo diferentes cuerpos interactúan y son percibidos en el contexto social. En particular, un área que requiere especial atención es la experiencia de las personas con discapacidades. Se puede decir, que la interacción entre el cuerpo individual y las estructuras sociales adquiere dimensiones únicas y complejas.

De esta manera el cuerpo de una persona con discapacidad se conceptualiza como un ente con capacidad de acción, capaz de internalizar las condiciones y expectativas sociales que le son impuestas por la sociedad. Esto se refiere al

proceso mediante el cual el individuo integra su condición de discapacidad y la influencia que esta tiene tanto en su situación inicial como en su interacción dentro del entorno social posterior. Se alude aquí a la personalización de la discapacidad, la manera en que cada persona interpreta y construye su propia discapacidad dentro de su cuerpo, comprendiéndola y utilizando esa comprensión para vivirla. Esta noción está estrechamente relacionada con la idea de que la manifestación y la materialización de la discapacidad difieren significativamente entre individuos, dependiendo del proceso de integración que cada uno experimente con respecto a su discapacidad (Ruiz-Hernández, 2019).

### **c. El cuerpo social y las relaciones familiares**

Ahora bien, la internalización de las estructuras sociales en el cuerpo ocurre por las diversas instituciones sociales como la familia. La familia es la primera institución social con la que un individuo interactúa, y por lo tanto, es fundamental en la socialización primaria. Desde el nacimiento, los padres y otros miembros de la familia enseñan al niño las normas básicas de comportamiento, las costumbres culturales y los valores morales de la sociedad. Estas enseñanzas no solo son verbales, sino que también se transmiten a través de prácticas cotidianas, interacciones y el propio ejemplo de los adultos.

Por ejemplo, las rutinas diarias como las comidas en familia, las celebraciones de festividades y los rituales religiosos son espacios donde los individuos aprenden qué es aceptable y qué no lo es en su cultura. Estas experiencias tempranas moldean profundamente las percepciones y el comportamiento del individuo, creando una base sólida sobre la cual se construye su identidad social. Dentro del contexto familiar, el cuerpo actúa como un medio a través del cual se transmiten valores, roles de género y relaciones de poder. Por otro lado, de acuerdo con Goffman (1963), los individuos desempeñan roles y utilizan diversas estrategias de presentación para gestionar la impresión que causan en los demás. De esta manera podemos decir que los miembros de la familia actúan en función de las expectativas sociales y los roles asignados. Asimismo, Turner (1989) menciona que el cuerpo es un sitio de significación cultural y social, donde se negocian y refuerzan las normas

y valores familiares. Es decir, vemos cómo el cuerpo se convierte en una herramienta de representación y actuación, mediante la cual se desempeñan roles sociales.

Durante el proceso de socialización del cuerpo, los individuos son educados y aprenden prácticas desde el momento de su nacimiento, mucho antes de desarrollar propósitos conscientes o habilidades lingüísticas, y continúan siguiendo estas rutinas hasta el fin de sus vidas sin necesariamente cuestionarlas o alterarlas significativamente. Este proceso de la vivencia del cuerpo es una presencia constante en la experiencia social humana, destacándose especialmente en ciertos momentos de la vida, como la niñez y la adolescencia, donde alcanza su mayor prominencia.

No obstante, según Le Breton (2018) el proceso de aprender las formas corporales de relacionarse con el mundo no se limita a la infancia, sino que continúa a lo largo de toda la vida, adaptándose a los cambios sociales y culturales y a los diferentes roles que se asumen a lo largo del tiempo. La expresión corporal es flexible según las normas sociales, incluso cuando un individuo vive conforme a un estilo personal. Los demás individuos contribuyen a definir un espacio propio y a dar al cuerpo una posición social relevante, permitiéndole al individuo construir su identidad como miembro activo de la comunidad a la que pertenece. Dentro de una comunidad, cualquier forma de expresión tiene potencialmente un significado para los otros miembros, siendo pertinente únicamente en relación con los símbolos compartidos por el grupo social.

La internalización de las estructuras sociales también puede generar estigma y discriminación hacia aquellos individuos que se apartan de las normas establecidas. Este fenómeno sociológico se entiende cómo las características de un individuo que se desvían de las expectativas sociales normativas, esto puede llevar a la exclusión y la marginalización. De acuerdo con Goffman (1963) el estigma es una marca social negativa que lleva consigo una persona y que altera la forma en que es percibida por los demás. Esta marca puede ser el resultado de características físicas, mentales, sociales o conductuales que son consideradas diferentes o desviadas de



la norma social dominante. En términos generales, se trata del conjunto de percepciones y actitudes negativas que un grupo social tiene hacia minorías que presentan características distintivas, lo cual resulta en la formación de estereotipos negativos en la opinión pública. Estos estereotipos imponen una etiqueta desfavorable que socava la credibilidad de las personas afectadas, contribuyendo así a su discriminación y marginación social. Aquellos identificados con estas características son frecuentemente excluidos de la categoría de "normalidad" y se cuestiona su contribución y valoración dentro de la sociedad. Por lo tanto, el estigma que enfrentan las personas con discapacidad en diversos contextos sociales es una manifestación de las profundas desigualdades y prejuicios que persisten en nuestras sociedades. Este estigma no solo se manifiesta a través de actitudes negativas y discriminación abierta, sino también mediante formas más sutiles de exclusión y marginalización que afectan todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad, desde la educación y el empleo hasta la vida social y el acceso a servicios. Estas percepciones no solo deshumanizan a las personas con discapacidad, sino que también justifican y perpetúan su exclusión de la participación plena y equitativa en la sociedad.

### **III. MARCO METODOLÓGICO**

El estudio de las relaciones familiares en la formación y construcción de la percepción corpórea de las personas con discapacidad es una temática de relevancia. Esta investigación tiene como objetivo comprender cómo las interacciones y dinámicas familiares influyen en la manera en que las personas con discapacidad perciben y valoran su propio cuerpo. Para abordar esta cuestión es imprescindible contar con un marco metodológico robusto que permita explorar las experiencias subjetivas y los contextos particulares de cada individuo dentro de su entorno familiar. Se abordará detalladamente la metodología empleada, que incluye el diseño de investigación, la selección de participantes, los instrumentos de recolección de datos y los procedimientos de análisis. Esta sección está organizada de manera que permita comprender cómo se obtiene y analiza los datos, asegurando así la rigurosidad y la fiabilidad del estudio.

#### **A. Enfoque metodológico.**

La presente investigación se encuentra dentro de los parámetros de un enfoque metodológico cualitativo, Hernández et al. (2014) define la metodología cualitativa como un enfoque de investigación que busca comprender un fenómeno desde una perspectiva holística, centrándose en la interpretación y el significado que los individuos otorgan a sus experiencias. Esta metodología se basa en la recolección de datos no numéricos, como observaciones, entrevistas y análisis de documentos, con el objetivo de explorar la complejidad y la diversidad de los fenómenos sociales. La metodología cualitativa se caracteriza por su flexibilidad, profundidad y capacidad para capturar la subjetividad y la riqueza de los contextos sociales; razón por la cual en esta investigación se decidió por este enfoque, esto con el objetivo de obtener información más detallada acerca de cómo es que las relaciones familiares contribuyen en la formación y construcción de la percepción corpórea que las personas con discapacidad tienen de sí mismos. Además, se considera relevante adoptar una perspectiva interdisciplinaria, integrando conceptos y herramientas provenientes de la psicología, la sociología y los estudios sobre discapacidad. Este enfoque permitirá una comprensión más holística del fenómeno, considerando tanto

los factores individuales como los contextuales que influyen en la percepción corpórea.

### **B. Población y muestra**

La selección de los sujetos de estudio en esta investigación se realizó con el objetivo de obtener una comprensión profunda y completa de cómo las relaciones familiares influyen en la percepción corporal de las personas con discapacidad. Para lograr esto, se incluyeron participantes con diversas condiciones neurodivergentes y sus familiares directos, garantizando así una variedad de experiencias y perspectivas. Esta diversidad es crucial para analizar las diferentes formas en que las dinámicas familiares afectan la construcción identitaria y la percepción de sí mismos en personas con discapacidad. Para garantizar una muestra representativa y rica en experiencias, se seleccionaron participantes con distintas condiciones neurodivergentes, como el autismo (en sus grados 2 y 3), el trastorno bipolar y la esquizofrenia. Cada una de estas condiciones presenta desafíos únicos que pueden afectar la percepción corporal de diferentes maneras. Según Goffman (1963), las interacciones sociales y las relaciones cercanas son fundamentales en la formación de la identidad y la autoimagen, especialmente en contextos de estigmatización y discapacidad.

La inclusión de familiares directos, como padres, hermanos y cuidadores principales, se justifica por la necesidad de entender cómo las dinámicas familiares influyen en la percepción corporal de esta población. Parke & Buriel (2008) argumentan que la realidad social es construida a través de la interacción cotidiana, donde las familias actúan como agentes fundamentales en la creación y mantenimiento de la identidad personal. Al estudiar las relaciones familiares, esta investigación busca desentrañar los mecanismos mediante los cuales las familias apoyan o dificultan la formación de una percepción corporal positiva en personas con discapacidades neurodivergentes.

Es por lo que, para este estudio, se seleccionó una muestra compuesta por ocho personas, dividida en dos grupos; cuatro personas con algún tipo de discapacidad

relacionado con problemas de neurodivergencia y cuatro familiares directos de estas mismas. La técnica de muestreo utilizada fue un muestreo no probabilístico por conveniencia. Este enfoque permite seleccionar casos accesibles y dispuestos a participar, basándose en la conveniencia y proximidad de los sujetos al investigador. Según Cea D’Ancona (1996), el muestreo por conveniencia permite la selección de unidades muestrales bajo ciertos criterios subjetivos que se alinean con los objetivos de la investigación. Este tipo de muestreo se eligió para priorizar la experiencia y la perspectiva de los participantes, considerando la accesibilidad y la disposición para colaborar en el estudio.

A continuación, se presenta una tabla que resume algunos datos de los entrevistados. Es importante mencionar que los detalles específicos han sido omitidos para proteger la identidad de los participantes, conforme a los acuerdos establecidos antes de las entrevistas.

**Tabla No. 1**

*Sujetos entrevistados que cuentan con alguna discapacidad neurodivergente*

<b>ID</b>	<b>Edad</b>	<b>Tipo de discapacidad</b>
Ana <sup>2</sup>	18	Autismo grado 2
Alfredo	24	Autismo grado 3
Pedro	18	Esquizofrenia
Carlos	22	Trastorno de bipolaridad

Fuente: Elaboración propia.

---

<sup>2</sup> Con el fin de proteger la privacidad y confidencialidad de todas las personas mencionadas en este trabajo, se han utilizado pseudónimos en lugar de sus nombres reales. Esta elección busca asegurar el anonimato y respeto hacia los involucrados, permitiendo así una discusión abierta y ética sobre los temas tratados.

**Tabla No. 2**

*Familiares entrevistados*

<b>ID</b>	<b>Familiar entrevistado</b>
Martha	Madre de Ana
Josefina	Esposa de Alfredo
José	Cuidador de Pedro
María	Madre de Carlos

Fuente: Elaboración propia.

En conjunto, la selección de esta muestra diversa permite un análisis profundo y matizado de cómo las interacciones familiares y las experiencias individuales contribuyen a la percepción corporal de las personas con discapacidad proporcionando una visión integral desde una perspectiva sociológica.

### **C. Instrumentos y recopilación de datos**

Para la recopilación de datos, se utilizaron entrevistas semiestructuradas que permitieron obtener información detallada y profunda sobre las experiencias y percepciones de los participantes. De acuerdo con Fontana & Fray (2015) la entrevista es una herramienta organizada y rigurosa utilizada en la investigación social y otros campos para obtener datos de manera uniforme y confiable, lo que la hace ideal para el análisis y comparación de respuestas en estudios cuantitativos y cualitativos. Estas entrevistas se llevaron a cabo de forma presencial, primero con la persona con discapacidad y luego con sus familiares respectivos. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 1 hora y 30 minutos, lo que permitió un espacio suficiente para explorar las respuestas en profundidad. Previo a la realización de las entrevistas, se elaboró una serie de preguntas guía que se centraron en tres dimensiones clave: estructura familiar, interacción social y estigmatización (Véase el Anexo 1, 2). Estas preguntas fueron diseñadas para facilitar una comprensión

integral de cómo las relaciones familiares influyen en la percepción corporal de las personas con discapacidad.

La estructura familiar se exploró para entender las dinámicas internas y el apoyo proporcionado dentro del núcleo familiar. La dimensión de interacción social se centró en cómo las personas con discapacidad y sus familias se relacionan con la comunidad y cómo estas interacciones afectan la autoimagen y la percepción corporal. Finalmente, la dimensión de estigmatización abordó las experiencias de discriminación y prejuicio, tanto dentro como fuera del entorno familiar, y su impacto en la identidad corporal. Estas entrevistas fueron grabadas con el consentimiento previo de los participantes, y posteriormente transcritas para su análisis. El uso de entrevistas semiestructuradas permitió una flexibilidad que facilitó la exploración de temas emergentes durante las conversaciones, proporcionando una rica fuente de datos para el análisis.

#### **D. Procedimiento metodológico y acceso a campo.**

El acceso al campo es un componente crucial en la investigación cualitativa, ya que permite al investigador interactuar directamente con los sujetos de estudio y su entorno. Según Fontana & Fray (2015), el acceso al campo no solo implica la entrada física a un espacio determinado, sino también el establecimiento de relaciones de confianza con los participantes y la comprensión del contexto social en el que se desarrollan las interacciones. Para esta investigación, se siguieron varios pasos para asegurar un acceso adecuado y ético al campo.

Como se mencionó anteriormente, la selección de los participantes se basó en criterios específicos relacionados con las condiciones neurodivergentes de interés: autismo (grados 2 y 3), trastorno bipolar y esquizofrenia. Se identificaron comunidades y organizaciones que apoyan a personas con estas condiciones para facilitar el contacto inicial. El primer contacto se estableció a través del acercamiento presencial con las organizaciones y grupos de apoyo, explicando los objetivos de la investigación y solicitando su colaboración. Este paso es fundamental para ganar la confianza y el apoyo de la comunidad (Guber, 2019).

Se realizaron visitas recurrentes a estas organizaciones, especialmente dentro del Instituto Nacional de Educación para Adultos (INEA) en su sede de Iztapalapa, Lomas de San Lorenzo. Estas visitas permitieron establecer una comunicación continua y directa con los posibles participantes durante dos meses y medio. Después, se organizaron reuniones informativas con los posibles participantes y sus familiares para explicar el propósito del estudio, los procedimientos a seguir y responder cualquier pregunta o inquietud. Estas reuniones también sirvieron para obtener el consentimiento informado de los participantes.

La construcción de relaciones de confianza fue esencial para facilitar la recolección de datos. Se adoptó un enfoque empático y respetuoso, mostrando sensibilidad hacia las experiencias y necesidades de los participantes. Según Guber (2019), el establecimiento de una relación de confianza es clave para obtener datos ricos y significativos. Se hicieron ajustes logísticos para acomodar las necesidades específicas de los participantes, como horarios flexibles para entrevistas y la elección de lugares cómodos y familiares para las reuniones. Este enfoque ayuda a reducir el estrés y la incomodidad, promoviendo un ambiente más abierto y colaborativo (Hernández et al., 2014). Además, se mostró sensibilidad hacia las particularidades culturales y contextuales de los participantes, adaptando las técnicas de recolección de datos según las necesidades y preferencias individuales (Guber, 2019).

Las entrevistas se llevaron a cabo en un ambiente cuidadosamente diseñado para ser cómodo y de confianza tanto para las personas con discapacidad como para sus familiares. Esto permitió que las entrevistas fueran ricas en información, ya que los participantes se sentían a gusto y seguros durante el proceso. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de una hora y treinta minutos, proporcionando el tiempo necesario para explorar en profundidad las experiencias y perspectivas de los participantes. La duración extendida de las entrevistas permitió que los entrevistados se expresaran con tranquilidad y sin sentirse presionados por el tiempo, lo que contribuyó a la obtención de datos más detallados y significativos.

Para asegurar la precisión y la integridad de los datos recolectados, todas las entrevistas fueron grabadas, antes de iniciar la grabación, se obtuvo el consentimiento informado de los participantes y de sus familiares. Se explicó claramente el propósito de la grabación y cómo se utilizaría la información recopilada, garantizando la confidencialidad y el anonimato de los participantes en el análisis posterior. El proceso de grabación permitió capturar todas las matices y detalles de las conversaciones, lo que fue crucial para un análisis exhaustivo y preciso. Posteriormente, las grabaciones fueron transcritas y analizadas minuciosamente, asegurando que todas las voces y perspectivas fueran representadas de manera fiel en los resultados de la investigación.

### **E. Análisis y presentación de resultados**

El análisis de las entrevistas se llevó a cabo utilizando el software Atlas.ti versión 9, lo que facilitó la codificación segura y eficiente de los datos. Este software fue una herramienta esencial en la organización y categorización sistemática de la información recopilada. La capacidad de Atlas.ti para manejar grandes volúmenes de datos cualitativos permitió una gestión detallada y precisa de las transcripciones de las entrevistas. Se utilizó el método de teoría fundamentada para identificar patrones, temas y tendencias emergentes en las respuestas de los entrevistados, siguiendo la metodología propuesta por Strauss & Corbin (2002). Este enfoque permitió una exploración profunda de las narrativas y experiencias de los participantes, revelando las dinámicas subyacentes en sus interacciones y percepciones.

Durante el proceso de análisis, se realizaron codificaciones temáticas para clasificar las respuestas de los entrevistados en categorías significativas. Estas codificaciones temáticas sirvieron como base para realizar comparaciones cruzadas, las cuales fueron cruciales para profundizar en la comprensión de las relaciones familiares y su influencia en la percepción corpórea de las personas con discapacidad. A partir de este análisis exhaustivo, se identificaron cuatro categorías principales: corporalidad, estigmatización, estructura familiar e interacción social.



Estas categorías emergentes proporcionan un marco comprensivo para entender las relaciones familiares en la formación y construcción de la percepción corporal de las personas con discapacidad.

La categoría de corporalidad se refiere a cómo las personas con discapacidad perciben y experimentan su propio cuerpo dentro del contexto social y familiar. Por su parte la categoría de estigmatización aborda las experiencias de discriminación y prejuicio que enfrentan, y cómo estas experiencias afectan su percepción de sí mismos. La estructura familiar examina las dinámicas internas de las familias, incluyendo roles, relaciones y el apoyo proporcionado a las personas con discapacidad. Finalmente, la categoría de interacción social explora las relaciones y la comunicación entre las personas con discapacidad y otros miembros de la comunidad, destacando cómo estas interacciones influyen en su percepción corporal y bienestar general. Este enfoque sistemático y detallado del análisis cualitativo no solo permitió una comprensión profunda de las experiencias de los participantes, sino que también proporcionó una base sólida para desarrollar recomendaciones y estrategias de intervención que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

#### **IV. PERCEPCIÓN DE LA CORPORALIDAD Y DINÁMICAS FAMILIARES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

En el siguiente apartado se presentan los resultados obtenidos a partir del análisis de las entrevistas realizadas. Este apartado se estructura en varias secciones que abordan de manera detallada y comprensiva los hallazgos más significativos de la investigación. Se analizan en detalle las categorías principales identificadas durante el estudio: corporalidad, estigmatización, estructura familiar e interacción social. Estos resultados son fundamentales para comprender las dinámicas que afectan la percepción del cuerpo y el bienestar de las personas con discapacidad, y representan el núcleo de la investigación.

Sin embargo, no solo presenta los resultados, sino que también los contextualiza dentro del marco de la investigación, guiando a los lectores hacia una comprensión más profunda de cómo las relaciones familiares impactan en la construcción y percepción corporal de las personas con discapacidad. Este enfoque proporciona una base para futuras discusiones y análisis, enriqueciendo la comprensión del fenómeno estudiado.

##### **A. Experiencia y corporalidad.**

Los resultados de las entrevistas realizadas tanto a personas con discapacidad como a sus familiares revelan que las dinámicas dentro de la estructura familiar juegan un papel crucial en la percepción del cuerpo. Los familiares, al ser los primeros agentes de socialización, contribuyen significativamente a la construcción de la imagen corporal y la auto-percepción de las personas con discapacidad. De acuerdo con Bourdieu (1984), el cuerpo es una estructura perceptiva de la internalización de las estructuras sociales. Esta internalización se manifiesta en cómo las personas con discapacidad y sus familias interpretan y manejan las diferencias corporales dentro del contexto social.

Las narrativas de los entrevistados muestran que las interacciones familiares, incluyendo el comportamiento social, las prácticas sensoriales, la expresión emocional, el cuidado y los movimientos corporales, pueden tanto reforzar como

desafiar los estigmas asociados a la discapacidad, influenciando la manera en que estos individuos perciben y experimentan sus cuerpos. Además, los relatos indican que la aceptación y el apoyo familiar son fundamentales para el desarrollo de una imagen corporal positiva. Como señala Goffman (1963), el estigma puede ser mitigado por las relaciones cercanas que proporcionan un sentido de pertenencia y aceptación, lo que es evidente en los testimonios de las personas con discapacidad y sus familias.

El comportamiento social de esta población está influenciado por dos factores clave: la participación social y la inseguridad. La participación en actividades sociales, tareas y roles permite a las personas con discapacidad integrarse y sentirse parte de la comunidad. Sin embargo, dentro de esta dimensión, muchas personas con discapacidad experimentan rechazo y exclusión en diversos ámbitos como el laboral y educativo. A pesar de esto, reconocen que el apoyo familiar es una fuente crucial de seguridad y valoración personal. Como uno de los entrevistados comentó:

*"Soy muy tímida y no hablo con nadie. Si socializo, es porque alguien se me acercó primero. Suelo contestar las preguntas que me hacen, pero la conversación no va más allá. No ha sido una conversación profunda, solo lo básico, como cuando hablo con alguien normalmente. Y ya."* (Ana, 18, autismo grado 2).

Este testimonio refleja cómo la falta de interacción social puede limitar las oportunidades de integración, reforzando la timidez y la inseguridad. Otro entrevistado expresó:

*"No sé, lo que sí es que cuando alguien me ve, o sea, siento que me están mirando. Se siente raro. Incómodo, [pero] ni modo a soportar..."* (Alfredo, 24, autismo grado 3).

Este sentimiento de incomodidad al ser observado también evidencia cómo el rechazo social puede influir en la percepción corporal. Por otro lado, la inseguridad social puede llevar al aislamiento, afectando negativamente la percepción que las personas con discapacidad tienen de sus propios cuerpos. Esta inseguridad, exacerbada por la falta de inclusión y reconocimiento social, contribuye al desarrollo de una autoimagen negativa y a la disminución de la autoestima.

Las prácticas sensoriales, que incluyen la vestimenta, el contacto físico, las texturas y olores, y los estilos musicales, están intrínsecamente ligadas al comportamiento social. La forma de vestir, por ejemplo, puede influir significativamente en la percepción de uno mismo y en cómo los demás perciben a la persona con discapacidad. De acuerdo con Goffman (1963), la presentación de uno mismo en la vida cotidiana es crucial para la interacción social y la percepción que otros tienen de uno. En este contexto, la vestimenta se convierte en una herramienta para la construcción de identidad y la gestión de impresiones. También, la rutina de actividades cotidianas es una propiedad fundamental de la corporalidad que incluye la alimentación, el cuidado y los movimientos corporales. Una alimentación adecuada es vital para la salud física y emocional, mientras que el cuidado corporal, incluyendo la higiene y el ejercicio, es esencial para una percepción positiva del cuerpo. Le Breton (2018) destaca la importancia de las prácticas de autocuidado como formas de auto-disciplina y control sobre el propio cuerpo, lo cual es particularmente relevante para las personas con discapacidad.

*"Siempre, desde que tiene cinco años, la he llevado a hacer deporte. Ajá. Y ella aprendió taekwondo. Ajá. A mí no me lo puede creer él, el paído, que me dice, ¿no? Dice, es coordinación, es memoria, es disciplina, es actitudes..." (Martha, 46, madre de Ana)*

Este testimonio resalta cómo el deporte y la actividad física pueden contribuir al desarrollo de habilidades motoras y cognitivas, así como a la disciplina y la autoeficacia. La expresión emocional es un componente fundamental de la corporalidad, influenciada tanto por el apoyo emocional como por los eventos traumáticos. De acuerdo con Niedbalski (2021) los eventos traumáticos pueden afectar negativamente la percepción del propio cuerpo. Un entrevistado expresó:

*"Hubo un cambio cuando me dijeron que tenía TDA y que tenía otros... Que iban a ver si tenía algún otro trastorno, así me dijeron. Entonces ahí sí ya hubo un cambio porque la doctora me explicó que había que... Que... Como empezar de nuevo con él de cero. Así... Lo llevé al hospital Juan Enrique Navarro, al psiquiátrico. Y ahí me dijeron que tenía que llevarlo al baño, bañarlo, que se iba a lavar los dientes que*

*fueran con él. Para comer. O sea que tenía que empezar de cero. Yo así... Así me explicaron ahí. Entonces este... Igual las tareas. Le busqué otra escuela. Va... No va a una escuela pues pública, sino va a una privada pero cristiana. Entonces ahí como que la atención es personalizada. O sea ahí sí este... Si no sabe hacer algo, le explican, le dan copias. O sea como que trabajan diferentes métodos para que él aprenda. Y sí he visto esa mejoría”.....(José, 27, cuidador de Pedro)*

El cuidado personal y los movimientos corporales de las personas con discapacidad, incluyendo la higiene, las actividades físicas y otras prácticas relacionadas, desempeñan un papel crucial en su bienestar y autopercepción. Estas prácticas no solo les ayudan a sentirse más cómodos y seguros consigo mismos, sino que también reflejan y refuerzan su sentido de identidad. De acuerdo con Martí et al. (2023), mantener una rutina de cuidado personal adecuada permite a las personas con discapacidad experimentar una mayor autonomía y dignidad. Actividades como el aseo diario, el ejercicio físico adaptado y otras formas de autocuidado son fundamentales para su salud física y emocional. Estas actividades no solo mejoran su calidad de vida, sino que también les proporcionan una mayor sensación de control y empoderamiento sobre sus cuerpos y sus vidas.

Un último testimonio subraya la importancia del apoyo físico y emocional en momentos de crisis:

*"Las crisis de autismo son diversas, de tal manera que no siempre puede estar sola porque hay que ayudarlo a regresar a la normalidad después de una crisis, porque puede ser leve o puede ser severa. Cuando es una crisis ligera, pues empieza ella conscientemente a respirar, a tratar de bajar lo que haya sucedido, el susto, el estrés, la ansiedad, de lo que se haya tratado en la crisis. Pero cuando viene una crisis fuerte, sí requiere de un apoyo, de un abrazo, de decirle aquí estoy, hay que apretar fuerte, para que ellos sientan la seguridad. Al sentir ese contacto conmigo, con la tía o la prima, porque no cualquiera en este caso puede tocarlos, abrazarlos mucho menos, entonces sí requiere que haya alguien presente en ese momento. Si es autosuficiente, se baña, entra al baño, hace sus cosas sola, por si hay algo, porque también padece epilepsia, entonces sí hace sus cosas por ella sola, pero*

*francamente sí requiere de un apoyo en cualquier momento”... (Martha, 46, madre de Ana)*

En resumen, las prácticas sensoriales y el cuidado corporal son esenciales para la autopercepción y el bienestar de las personas con discapacidad. Estas prácticas no solo les ayudan a mantener una buena salud física y emocional, sino que también les proporcionan un sentido de control y dignidad, permitiéndoles interactuar de manera más efectiva con su entorno social y reforzando su identidad personal.

**Figura No. 1**

*Categorización de corporalidad*



Fuente: Elaboración propia en Atlas.ti 9.

## **B. Interacción social y dinámicas familiares**

La interacción social, que abarca las relaciones y la comunicación entre las personas con discapacidad y otros miembros de la comunidad, es fundamental para entender su percepción corporal y bienestar general. Este proceso es esencial para el desarrollo humano, pues permite a los individuos formar su identidad y autopercepción a través de experiencias compartidas y relaciones interpersonales. Goffman (1963) sostiene que la interacción social es un proceso dinámico en el que los individuos presentan y manejan sus identidades en diversos contextos. Para las personas con discapacidad, este manejo de identidad es crucial, ya que deben navegar por estigmas y percepciones sociales negativas asociadas a su condición. Las relaciones sociales y la calidad de estas interacciones influyen significativamente en la autoestima y el bienestar emocional de las personas con discapacidad. Según Mead (1934), el concepto de sí mismo se desarrolla a través de la interacción con los demás y la internalización de expectativas sociales. Por lo tanto, las experiencias de inclusión o exclusión social juegan un rol esencial en la formación de la autoimagen de las personas con discapacidad.

Las entrevistas realizadas muestran que las relaciones familiares son un factor importante en la vida de las personas con discapacidad. Crear un entorno seguro y de apoyo en el hogar es esencial para el bienestar emocional. Las expectativas familiares respecto a la persona con discapacidad también influyen en su percepción de sí misma y en su desarrollo personal (Niedbalski, 2021). El apoyo emocional y la disponibilidad de los familiares refuerzan la confianza y la seguridad en estos individuos. Por ejemplo, algunos entrevistados mencionaron:

*"... ella no tiene hermanos. Únicamente tiene dos primos. No vivimos con su papá. Los primos ya tienen trabajos estables, lo que limita la convivencia. Uno de ellos trabaja de lunes a sábado, por lo que no hay mucha comunicación, a menos que surja una necesidad específica. Sin embargo, todos en la familia están disponibles para brindar apoyo cuando se necesita. Somos pocos en la familia, pero cuando lo requiero, ahí están..." (José, 27, cuidador de Pedro)*

*"A veces, cuando alguien está enojado, todos tenemos derecho a enojarnos y tener momentos difíciles. Sin embargo, dentro del entorno familiar, también existe discriminación, rechazo y falta de aceptación. Por ello, trato de limitar el tiempo que mi hija pasa con ellos. Trato de estar presente y fomentar su independencia. Quiero que sea un ser humano que pueda contribuir a su manera, pero también le explico que no puede depender mucho de toda la familia. Es triste y lamentable que haya estas dinámicas dentro de casa, pero es la realidad"... (Martha, 46, madre de Ana)*

Estos testimonios reflejan cómo las relaciones familiares y la disponibilidad de apoyo afectan la interacción social de las personas con discapacidad. La calidad de estas relaciones influye directamente en su percepción de sí mismos y en su bienestar emocional. La discriminación y el rechazo dentro del entorno familiar pueden tener efectos negativos significativos, mientras que el apoyo y la aceptación pueden fortalecer la autoestima y la independencia.

En el ámbito laboral, las relaciones también juegan un papel crucial. Sin embargo, los entrevistados mencionan que a menudo enfrentan discriminación y estigmatización en su entorno de trabajo. La exclusión y los tratos desiguales pueden llevar al aislamiento social y privarles de oportunidades para interactuar y colaborar con sus compañeros de trabajo. A pesar de estos desafíos, tener un empleo puede proporcionar a las personas con discapacidad una mayor independencia y un sentido de logro personal. Un entrevistado comentó:

*"Trabajar para él es un problema real, como lo veo con mi sobrino que trabaja para el gobierno. Tiene a su cargo a ocho personas, de las cuales dos son autistas. Me cuenta que ellos son relegados, prácticamente se les dice que se sienten y esperan a que los demás hagan el trabajo. Les asignan tareas menores y no se les involucra en el equipo. Esto refleja una inclusión que, en realidad, no lo es"...(María, 65, madre de Carlos)*

El manejo de la información sobre la discapacidad y su comunicación puede influir significativamente en las interacciones sociales. Según Niedbalski (2021), la falta de control sobre cómo se presenta esta información puede llevar a la discriminación.



*"Todo eso lo platicamos con la psicóloga y la psiquiatra. Ellos explicaron su situación y la necesidad de que él también aporte para mejorar. Él está consciente de su problema y se siente mejor al participar en sus citas médicas. Aunque es un proceso, veo que está mejorando."... (Josefina, 25, esposa de Alfredo)*

La autonomía social es esencial para que las personas con discapacidad se sientan útiles y alcancen la autosuficiencia económica. Sentirse valorado es crucial para la autoestima y promueve un sentido de pertenencia y respeto en su entorno. La independencia económica permite a las personas con discapacidad tomar decisiones y participar activamente en la vida cotidiana. La distribución equitativa de roles dentro de la familia y la comunidad es fundamental para la inclusión, fomentando un ambiente donde todos los miembros se sienten valorados y respetados.

*"Debido a su padecimiento y al medicamento, solo sale a hacer mandados y se cansa rápidamente. Es muy sociable y conocido en el vecindario, y me ayuda en el negocio cuando puede. Aunque su participación es limitada, es importante para él sentirse involucrado.." (Josefina, 25, esposa de Alfredo)*

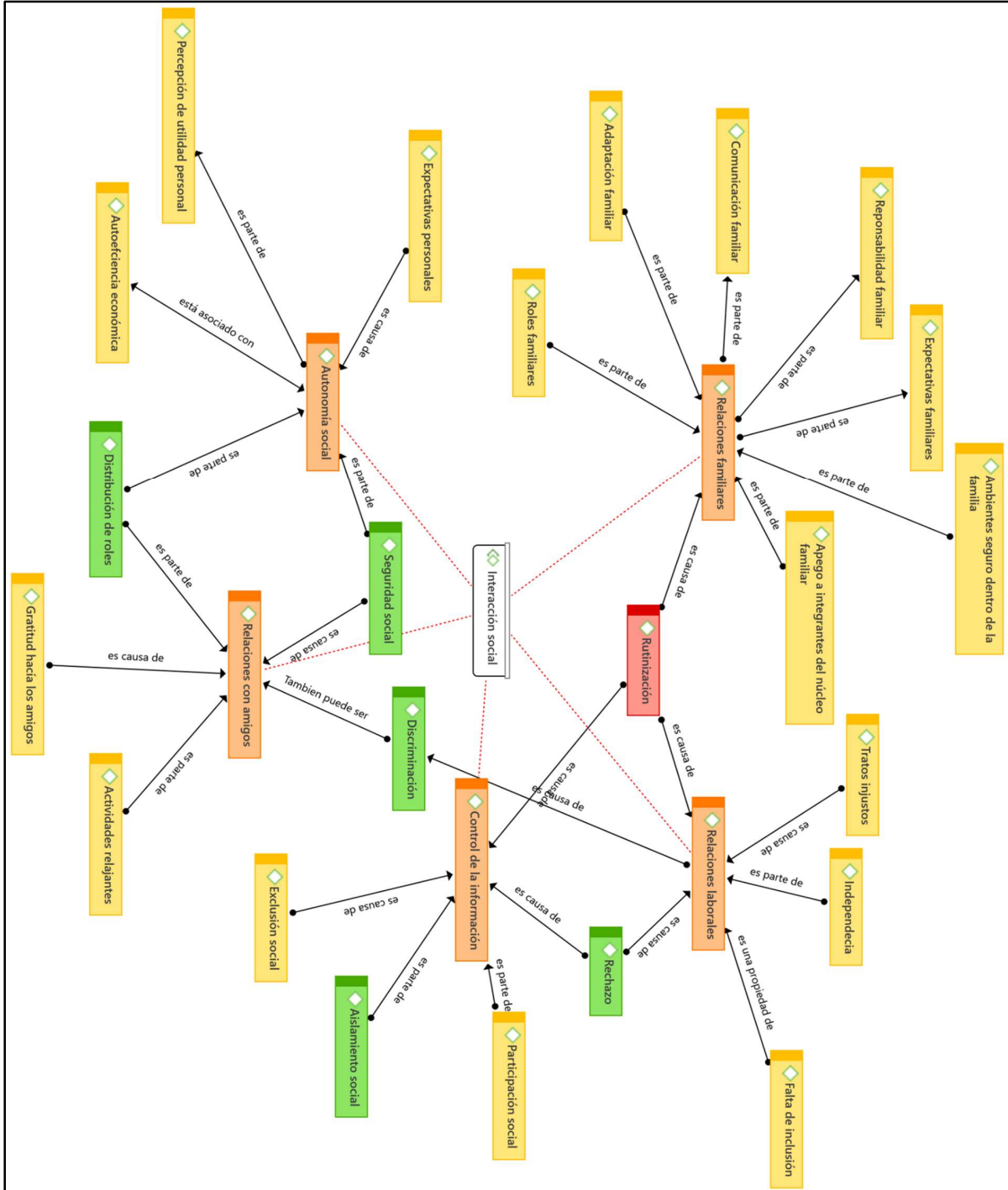
Las relaciones con amigos también son cruciales para el apoyo emocional y las oportunidades recreativas. La participación en actividades recreativas con amigos ayuda a aliviar el estrés y fortalece los lazos sociales, creando un sentido de comunidad. Sin embargo, se observa que las personas con discapacidad a menudo no interactúan con personas fuera de su contexto familiar.

*"No es que no le hable a nadie, pero tiene dificultades para interactuar. Por ejemplo, le cuesta mucho dar la mano y suele recibir risas o miradas cuando intenta socializar. Esto hace que sea difícil para ella superar esas barreras"..." (Martha, 46, madre de Ana)*

Estos resultados subrayan la importancia de la inclusión y el apoyo en las interacciones sociales de las personas con discapacidad, tanto en el entorno familiar como en el laboral y social. La calidad de estas interacciones es determinante para su autoestima y bienestar general.

Figura No. 2

Categorización de interacción social



Fuente: Elaboración propia en Atlas.ti 9.

### **C. Dinámicas y estrategias familiares.**

Las relaciones familiares forman el núcleo de la estructura familiar y comprenden elementos clave como la responsabilidad compartida dentro del hogar. La distribución equitativa de las responsabilidades fortalece el sentido de colaboración y pertenencia entre los miembros de la familia. Como señala Niedbalski (2021), la estructura familiar debe funcionar donde todos los miembros asumen roles y responsabilidades que contribuyen al equilibrio y estabilidad del hogar. Una comunicación abierta y efectiva es fundamental para resolver conflictos y fortalecer los lazos familiares. La capacidad de expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones de manera clara y respetuosa permite a los miembros de la familia abordar y solucionar problemas de manera constructiva, previniendo malentendidos y fomentando un ambiente de confianza y comprensión (Goffman, 2001).

El apoyo emocional entre los miembros de la familia juega un rol crucial en la construcción de una red de seguridad y confianza. Este apoyo se manifiesta a través de la empatía, el consuelo y la disposición para escuchar y ayudar en momentos de necesidad. Al contar con el respaldo emocional de sus seres queridos, los miembros de la familia se sienten más seguros y valorados. Según Bowlby (1969), el apego emocional y el apoyo familiar refuerzan la confianza y la seguridad dentro del hogar, creando un entorno en el que cada individuo puede crecer y prosperar, sabiendo que tiene un refugio seguro y amoroso al cual recurrir. En este sentido algunos entrevistados comentaron:

*“Yo fui muy, muy apegado a mi papá. Éramos como mejores amigos. Siempre estábamos juntos desde que era niño. Cuando crecí y estuve en la universidad, mi enfermedad empeoró y me apegué aún más a mi papá, quien me acompañaba a trabajar. Vendíamos casas y terrenos juntos. La enfermedad hizo que nuestra relación se fortaleciera aún más”...(Alfredo, 24, autismo grado 3)*

*“Sí, peleamos y discutimos de vez en cuando, principalmente por la diferencia de edad y los horarios de estudio. No pasamos mucho tiempo juntos, pero creo que nos llevamos bien. Aunque hay diferencias, siento que nos entendemos.” (Pedro, 18, esquizofrenia)*

Los roles dentro de la familia desempeñan un papel crucial en la distribución de responsabilidades y tareas, impactando significativamente en la autonomía y desarrollo personal de sus miembros. Asignar roles y responsabilidades de manera equitativa no solo promueve la integración familiar, sino que también fomenta el crecimiento individual. Según Bourdieu (1984), la participación en las tareas del hogar refuerza el sentido de pertenencia y contribución dentro del grupo familiar, fortaleciendo los lazos afectivos y la cohesión familiar. Un entrevistado comentó:

*“Nuestra casa es pequeña y a veces no tengo tiempo para limpiar todo. Me encargo de varias tareas, como lavar el baño, tender la cama y limpiar los muebles de la cocina. Lo hago para aportar y sentirme útil, ayudando a mantener un entorno higiénico”..(Ana, 18, autismo grado 2)*

La autonomía social de las personas con discapacidad se fortalece mediante el apoyo familiar y la distribución de roles, facilitando así su independencia y autoeficacia. Las expectativas personales y familiares actúan como motivadores importantes para alcanzar metas. La independencia económica se posiciona como un objetivo fundamental para muchos individuos con discapacidad, y el respaldo familiar es esencial en este proceso (Niedbalski, 2021).

*"Mi familia siempre ha creído en mí y en mis capacidades, lo que ha sido un gran motivador para alcanzar mis metas. Las expectativas que hemos tenido, tanto yo como ellos, han sido fundamentales en mi vida. Su respaldo me ha permitido superar muchos desafíos y avanzar hacia la independencia."..(Pedro, 18 esquizofrenia)*

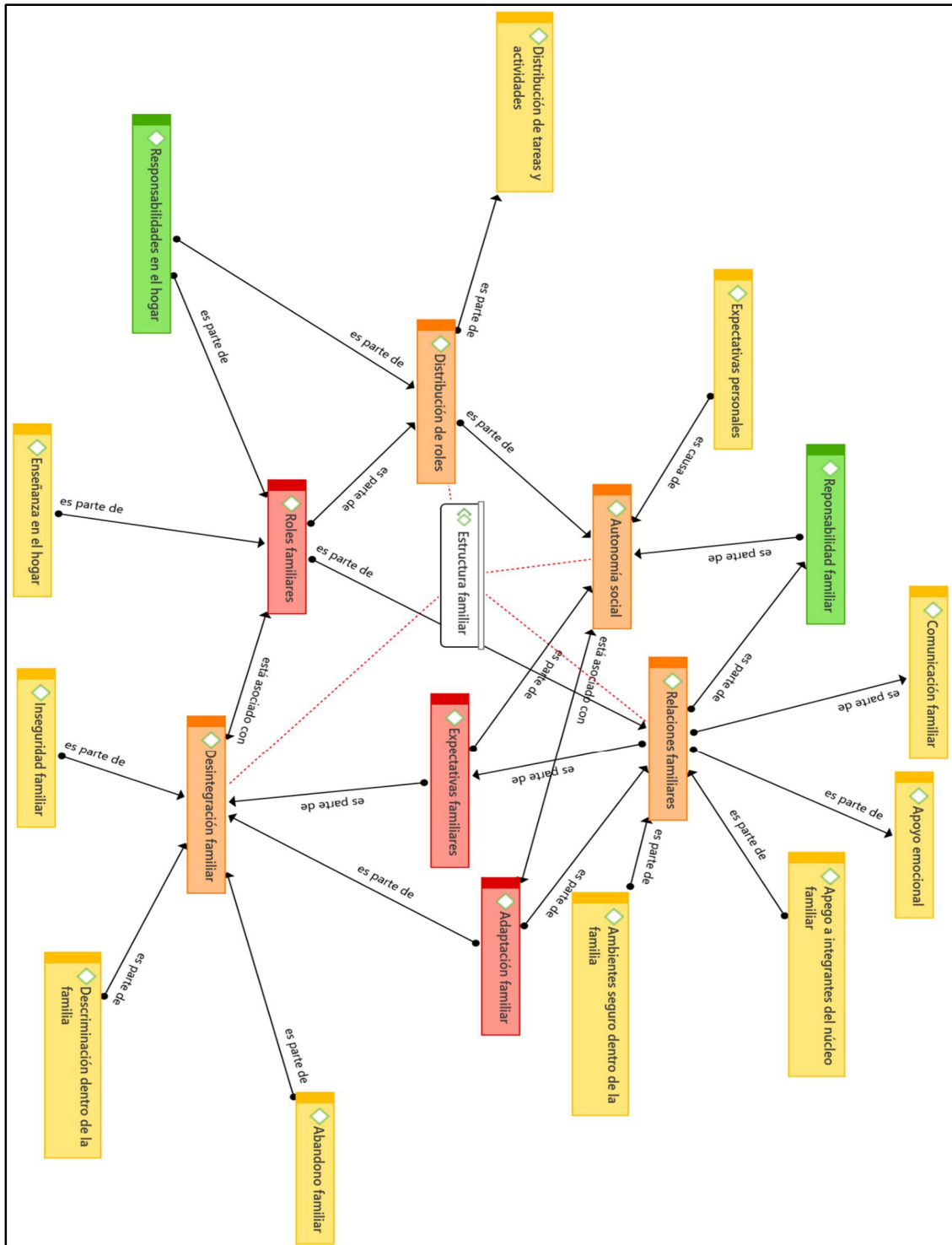
La capacidad de una familia para adaptarse a las necesidades y cambios es fundamental para establecer un entorno de apoyo efectivo. Crear un ambiente seguro y de apoyo en el hogar juega un papel crucial en el bienestar emocional de sus miembros. La falta de adaptación y apoyo puede desencadenar la desintegración familiar, afectando negativamente a todos sus integrantes. Como destaca Ruiz-Hernández (2019), la adaptación familiar frente a situaciones difíciles es crucial para mantener la cohesión y el bienestar del grupo.

*"Cuando mi hijo fue diagnosticado con autismo, nuestra familia enfrentó enormes desafíos. Adaptarnos significó ajustar nuestras expectativas y aprender a ver el*

*mundo desde su perspectiva. El apoyo incondicional que nos dimos mutuamente fortaleció nuestros lazos y ayudó a crear un ambiente seguro y de apoyo en casa. Sin ese apoyo, temo que la desintegración familiar habría sido inevitable. La adaptación fue difícil, pero nos hizo más fuertes como familia..." (Martha, 46, madre de Ana)*

Figura No. 3

Categorización de estructura familiar



Fuente: Elaboración propia en Atlas.ti 9

#### **D. Estigma de las personas con discapacidad**

La discriminación social contra personas con discapacidad es una manifestación central del estigma en nuestra sociedad contemporánea. Esta discriminación se manifiesta de diversas formas, exacerbando la exclusión de estas personas de actividades sociales y comunitarias. Según Link & Phelan (2001), el estigma social se refleja en comentarios perjudiciales y actitudes despectivas, que marginan a las personas con discapacidad, limitando su participación activa en la vida social y creando una sensación general de inseguridad en entornos sociales. Esto se observa en lo que comentó un entrevistado:

*"Cuando fui a Liverpool y traté de pagar, la cajera me miró raro y no me quería atender. Se burló de mí, lo que me hizo sentir inferior. Mi familia vio lo que ocurrió, habló con la supervisión y mostró mi condición de discapacidad, y luego la cajera se disculpó."... (Alfredo, 24, autismo grado 3)*

La estigmatización también impacta significativamente en la estructura familiar, generando tensiones y conflictos internos. Según Goffman (1963), el estigma no solo afecta las relaciones entre los miembros de la familia, sino que también puede deteriorar la comunicación efectiva dentro del hogar. Las barreras creadas por el estigma pueden intensificar la percepción de marginación o juicio, exacerbando los desafíos emocionales y sociales que enfrentan los individuos estigmatizados y sus familias. Un entrevistado comentó:

*"Cuando mi discapacidad se hizo más evidente, noté cómo cambiaba la dinámica en casa. Antes éramos una familia unida, pero todo se volvió tenso. Mis padres y hermanos parecían incómodos, como si no supieran cómo tratarme. Comenzaron a surgir pequeñas discusiones por cosas que antes no eran problema. La comunicación se volvió superficial, como si estuviéramos evitando hablar de lo que realmente importaba. Sentía que cada uno de nosotros estaba atrapado en su propia versión de la realidad, sin entenderse realmente. La estigmatización hizo que nos apartáramos emocionalmente, como si yo fuera una carga para ellos. Fue duro darme cuenta de que la discapacidad no solo afectaba mi vida, sino que también transformaba nuestra familia de una manera inesperada..." (Carlos, 22, Trastorno de bipolaridad)*

El manejo de la información sobre la discapacidad es crucial para la percepción y el tratamiento de las personas con discapacidad. De acuerdo con Grusec (2019), una divulgación inadecuada o negativa puede llevar a la internalización de roles estereotipados y restrictivos, perpetuando prácticas que limitan las oportunidades y el desarrollo personal. El manejo adecuado de esta información puede facilitar el acceso a recursos y apoyos necesarios para una vida plena y autónoma. La estigmatización también afecta la asignación y percepción de roles dentro de la familia y la sociedad en general. Esta situación impacta en la distribución de responsabilidades y tareas, limitando las oportunidades de participación en actividades sociales y comunitarias. La estigmatización puede llevar a que las personas con discapacidad se sientan menos valoradas y útiles, exacerbando su exclusión social. Un entrevistado comentó:

*"A veces, bañarse le cuesta mucho debido a su actividad motriz lenta y al efecto de los medicamentos. Yo le ayudo a bañarse porque le resulta difícil. Aunque hace otras cosas solo, esta tarea en particular le cuesta mucho. Me dice que siente inútil al no poder participar y hacer tareas por su cuenta, aunque le hago ver lo contrario"...*(Josefina, 25, esposa de Alfredo)

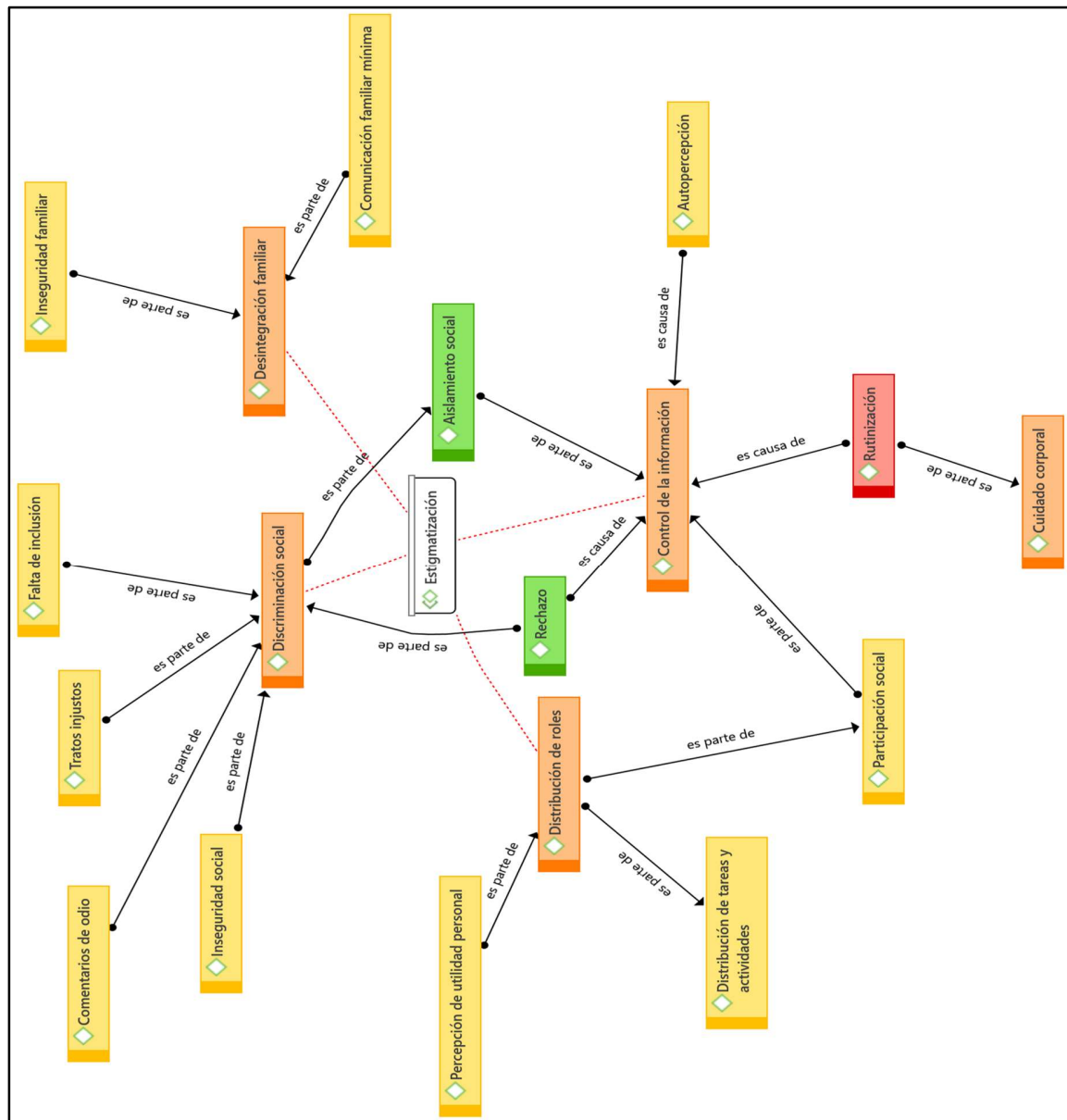
Desde una perspectiva sociológica, la estigmatización forma un entramado complejo que entrelaza la discriminación social y familiar, así como el aislamiento y el control de roles. Este ciclo perpetúa la exclusión y el sufrimiento, afectando profundamente a las personas con discapacidad y a sus familias. Los relatos personales reflejan estos desafíos y subrayan la urgencia de abordar la estigmatización de manera comprensiva y compasiva en todos los ámbitos de la vida social y familiar.

En conclusión, los testimonios revelan la profunda influencia de la estigmatización en la vida de las personas con discapacidad. Este fenómeno no solo afecta su autoestima y percepción de sí mismos, sino que también tiene un impacto significativo en sus relaciones familiares y sociales.



Figura No. 4

Categorización de estigmatización



Fuente: Elaboración propia en Atlas.ti 9

## **CONCLUSIONES**

Uno de los hallazgos en el transcurso de esta investigación es la relevancia del papel de la familia en cómo los individuos internalizan su condición de discapacidad, que funge como la primera institución social. Las dinámicas familiares, incluyendo comportamientos, actitudes y cuidados, desempeñan un papel esencial en la formación de la percepción corporal de los miembros con discapacidad. Aspectos como la elección de vestimenta, la participación en deportes y la enseñanza de habilidades y cursos específicos, junto con las influencias culturales a las que están expuestas las personas con discapacidad, configuran tanto su identidad como su autopercepción.

Los testimonios de los individuos entrevistados resaltan la importancia de la familia en este proceso de configuración de identidad. La familia no solo proporciona el entorno inicial de socialización, sino que también contribuye significativamente a la construcción social del cuerpo de las personas con discapacidad. Las relaciones familiares, con sus dinámicas de apoyo y cuidado, son fundamentales para que los individuos con discapacidad desarrollen una autopercepción positiva y se integren adecuadamente en la sociedad.

Aunque la discapacidad se percibe comúnmente como una forma de opresión impuesta por las estructuras sociales, un hallazgo significativo de este estudio es que el cuerpo de las personas con discapacidad juega un papel crucial en la configuración de su autopercepción. Este hallazgo subraya cómo la experiencia corporal influye en la construcción de la identidad, más allá de las limitaciones y barreras sociales. En este contexto, la discapacidad no solo es una condición física o mental, sino también una construcción social que refleja y reproduce relaciones de poder y desigualdad.

El cuerpo, en su diversidad, juega un papel crucial en la configuración de la identidad y la percepción de uno mismo. La experiencia de la discapacidad no es solo una cuestión de limitaciones físicas o cognitivas, sino también de cómo estas diferencias son interpretadas y tratadas por la sociedad. La manera en que una

persona con discapacidad se ve a sí misma y es vista por los demás está profundamente influenciada por las normas y valores culturales que determinan qué cuerpos son considerados "normales" y cuáles no. En este sentido, el cuerpo no solo es un objeto pasivo que sufre la opresión social, sino también un agente activo que genera significados y desafíos a las construcciones sociales establecidas.

Además, el papel de la familia en la dinámica de la discapacidad es fundamental. Las familias desarrollan diversas estrategias para manejar la discapacidad de uno de sus miembros, las cuales pueden incluir tanto la revelación como la ocultación de dicha condición. Estas estrategias son respuestas a las presiones y expectativas sociales, y varían según el contexto cultural, económico y social en el que la familia se encuentra. Por un lado, algunas familias pueden optar por visibilizar la discapacidad, buscando apoyo y reconocimiento social, y desafiando así las normas que perpetúan la exclusión. Por otro lado, las familias pueden optar por ocultar la discapacidad, intentando proteger al individuo de posibles estigmatizaciones y discriminaciones, pero a menudo reforzando así las barreras y prejuicios existentes. En resumen, la familia emerge como un agente crucial en la mediación de la identidad y la percepción corporal de las personas con discapacidad, influenciando cómo estos individuos se ven a sí mismos y cómo interactúan con el mundo que los rodea.

## BIBLIOGRAFÍA

Abberley, P. (2008), El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad, *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, España, Ediciones Morata, 34-50, <https://www.torrossa.com/es/resources/an/2952415?digital=true>, 15/04/24.

Altman, B. M. (2016), Conceptual Issues in Disability: Saad Nagi's Contribution to the Disability Knowledge Base, *Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know it*, 9, Estados Unidos de América, Emerald Group Publishing Limited, 57-95, <https://doi.org/10.1108/S1479-354720160000009006>, 22/04/24.

Bandura, A. (1986), *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*, Estados Unidos de América, Prentice-Hall, 1-617, 23/04/24.

Barbalet, J. M. (1993), *Citizenship: Rights, Struggle and Class Inequality*, Estados Unidos de América, University of Minnesota Pr, 1-119, <https://www.proquest.com/openview/bedbbaeabcad6596dbf0999952e68939/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1821408>, 13/03/24.

Barnes, C. (1991), *Disabled people in Britain and discrimination: A case for anti-discrimination legislation*, Reino Unido, C Hurst & Co Publishers Ltd, 1-208, <https://searchworks.stanford.edu/view/2374794>, 14/04/24.

Barnes, C. (1998), Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental, *Discapacidad y sociedad*, España, Ediciones Morata, 59-76, <https://www.torrossa.com/en/resources/an/5600053>, 14/05/24.

Barnes, C., & Thomas, C. (2008), Estudios sobre discapacidad: Introducción, *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and society*, España,

Ediciones Morata, 15-18,  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3111657>, 23/04/24.

Barton, L. (2008), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, España, Ediciones Morata, 1-411,  
<https://www.torrossa.com/en/resources/an/2952279>, 05/03/24.

Bascom, G. W., & Christensen, K. M. (2017), The impacts of limited transportation access on persons with disabilities' social participation, *Journal of Transport & Health*, 7, Reino Unido, Editor in Chief, 227-234,  
<https://doi.org/10.1016/j.jth.2017.10.002>, 06/04/24.

Bourdieu, P. (1984), *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste*, Estados Unidos de América, Harvard University Press, 1-613,  
[https://www.academia.edu/34857338/Distinction A Social Critique of the Judgment of Taste](https://www.academia.edu/34857338/Distinction_A_Social_Critique_of_the_Judgment_of_Taste), 17/05/24.

Bowlby, J. (1969), *Attachment and Loss: Volume I. Attachment*, Estados Unidos de América, Basic Books, 1-326, [https://mindsplain.com/wp-content/uploads/2020/08/ATTACHMENT AND LOSS VOLUME I ATTACHMENT.pdf](https://mindsplain.com/wp-content/uploads/2020/08/ATTACHMENT_AND_LOSS_VOLUME_I_ATTACHMENT.pdf), 25/05/24.

Camarero, M. T. O. (2018), Discapacidad y sociología: una realidad en construcción. Modelos sociales que explican la discapacidad, *Inguruak. Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política*, (65), España, Inguruak, 44-61,  
<https://doi.org/10.18543/inguruak-65-2018-art03>, 27/03/24.

Campos, S. M. R. (2015), Discapacidad en clave decolonial: Una mirada de la diferencia, *Revista de Estudos AntiUtilitaristas e PosColoniais*, 5(1), Colombia, REALIS, 175-202,  
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/realis/article/download/8836/8811>, 26/05/24.

Campbell, J., & Oliver, M. (2013), *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*, Inglaterra, Routledge, 1-240, <https://doi.org/10.4324/9780203410639>, 28/05/24.

Cea D'Ancona, M. A. (1996), *Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*, España, Síntesis Sociológica, 1-384, [https://www.academia.edu/36750761/CEA D ANCONA Metodologia cuantitativa](https://www.academia.edu/36750761/CEA_D_ANCONA_Metodologia_cuantitativa_), 25/05/24.

Corker, M., & Shakespeare, T. (2002), *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, Estados Unidos de América, Bloomsbury Publishing, 1-264, <https://www.bloomsbury.com/us/disabilitypostmodernity-9780826450555/>, 27/05/24.

Cregan, K. (2006), *The sociology of the body: Mapping the abstraction of embodiment*, Reino Unido, SAGE Publications Ltd, 1-224, <https://doi.org/10.4135/9781446214978>, 23/04/24.

DeJong, G. (1979), *The movement for independent living: Origins, ideology, and implications for disability research*, Inglaterra, University of Michigan/University Center for International Rehabilitation, 1-85, 13/04/24.

Douglas, J. D. (2017), *Everyday life: reconstruction of social knowledge*, Estados Unidos de América, Routledge, 1-370, <https://doi.org/10.4324/9781351327329>, 11/04/24.

Ferrante, C., & Ferreira, M. Á. (2008), Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados, *Revista de Antropología Experimental*, (8), España, Universidad de Jaén, 403-428, <https://hdl.handle.net/20.500.14352/51714>, 17/04/24.

Ferreira, M. Á. (2009), Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas, *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de*

*Sociología*, Argentina, ALAS, 1-15, <https://www.academica.org/000-062/2156>, 15/03/24.

Ferreira, M. Á. (2011), Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva "política del cuerpo"?, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 3(6), España, Universidad Complutense de Madrid, 6-19, <https://hdl.handle.net/20.500.14352/44829>, 12/03/24.

Ferreira, M. Á. (2008), Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1), España, Centro de Investigaciones Sociológicas 141-174, <https://www.ingentaconnect.com/content/cis/reis/2008/00000124/00000001/art00005>, 23/05/24.

Fiala, E. (2018), A brave new world of work through the lens of disability, *Societies*, 8(2), Portugal, Instituto Superior de Ciencias Sociais e Políticas (ISCSP), 1-16, <https://doi.org/10.3390/soc8020027>, 17/04/24.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*, Gran Bretaña, World Rehabilitation Fund, Incorporated, 1-71, 15/03/24.

Fontana, A. & Fray, J. (2015), La entrevista, *Métodos de recolección y análisis de datos*, México, Editorial Gedisa, 140-203, 15/03/24.

Gardner, K. A., & Cutrona, C. E. (2003), Social support communication in families, *The Routledge Handbook of Family Communication*, Inglaterra, Routledge, 519-536, <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781410609564-32/social-support-communication-families-kelli-gardner-carolyn-cutrona>, 15/05/24.

Giddens, A. (2003), *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*, Argentina, Amorrortu editores, 1-416, 05/04/24.

Giddens, A., & Pierson, C. (1998), *Conversations with Anthony Giddens: Making sense of modernity*, Estados Unidos de América, Stanford University Press, 1-244, <https://www.sup.org/books/title/?id=2128>, 18/04/24.

Goffman, E. (2001), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Argentina. Amorrortu editores, 1-280, [https://www.academia.edu/38181144/Goffman E La presentacion de la persona en la vida cotidiana](https://www.academia.edu/38181144/Goffman_E_La_presentacion_de_la_persona_en_la_vida_cotidiana), 14/05/24.

Goffman, E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Estados Unidos de América, Simon & Schuster Inc, 1-168, 17/04/24.

Groce, N., & Kett, M. (2014), *Youth with disabilities*, Inglaterra, Leonard Cheshire Disability, 1-18, [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=3385379](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3385379), 23/05/24.

Grusec, J. E. (2019), Domains of socialization. Implications for Parenting and the Development of Children's Moral Behavior and Cognitions, *The Oxford Handbook of Parenting and Moral Development*, Inglaterra, The Oxford, 73-90, [https://www.researchgate.net/publication/365784492\\_The\\_Oxford\\_Handbook\\_of\\_Parenting\\_and\\_Moral\\_Development](https://www.researchgate.net/publication/365784492_The_Oxford_Handbook_of_Parenting_and_Moral_Development), 12/03/24.

Guber, R. (2019), *La etnografía: método, campo y reflexividad*, Argentina, Siglo XXI editores, 1-130, 06/03/24.

Guzmán, F., Toboso, M., & Romañach, J. (2010), Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia, *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 17, España, Universidad de Alicante. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales, 45-61, <https://doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.3>, 14/03/24.



Hacking, I. (2001), *¿La construcción social de qué?*, España, Paidós, 1-404, <https://drive.google.com/file/d/1-OCXDnHFXGU5htOcQkpaM-u3zY-vPcFM/view>, 23/05/24.

Hauser-Cram, P., & Krauss, M. W. (2004), Adolescents with developmental disabilities and their families, *Handbook of adolescent psychology*, 22, Inglaterra, WILEY Online Library, 697-719, <https://doi.org/10.1002/9780471726746.ch22>, 25/05/24.

Hernández, S. R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014), *Metodología de la investigación*, México, McGraw-Hill, 1-632, <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>, 12/03/24.

Hodapp, R. M. (2007), Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), Inglaterra, WILEY Online Library, 279-287, <https://doi.org/10.1002/mrdd.20160>, 24/04/24.

Hodapp, R. M., Glidden, L. M., & Kaiser, A. P. (2005), Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda, *Mental retardation*, 43(5), Inglaterra, Intellectual and Developmental Disabilities, 334-338, [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[334:SSOSEB\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[334:SSOSEB]2.0.CO;2), 24/04/24.

Hughes, B., & Paterson, K. (2008), El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento, *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, España, Ediciones Morata, 107-123, <https://www.torrossa.com/en/resources/an/2952422>, 23/03/24.

Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., ... & Officer, A. (2015), Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies, *The Lancet*, 378(9826),

Inglaterra, *The Lancet*, 1621-1629, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61851-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61851-5), 24/04/24.

Joly, E. (2007), *La discapacidad: Una construcción social al servicio de la economía*, Argentina, Rumbos accesibilidad, 1-37, [https://www.rumbos.org.ar/news/la-discapacidad%3A-una-construcci%C3%B3n-social-al-servicio-de-la-econom%C3%ADa-\(2007\)-](https://www.rumbos.org.ar/news/la-discapacidad%3A-una-construcci%C3%B3n-social-al-servicio-de-la-econom%C3%ADa-(2007)-), 23/03/24.

Kasnitz, D., & Shuttleworth, R. (2001), Introduction: Anthropology in Disability Studies, *Disability Studies Quarterly*, 21(3), Estados Unidos de América, State University of New York Press, <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.289>, 22/04/24.

Lara, A. J. (2007), Conceptos y tipologías de la discapacidad: documentos y normativas de clasificación más relevantes, *Tratado sobre discapacidad*, México, Tratado sobre discapacidad, 177-205, <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2863321>, 24/03/24.

Le Breton, D. (2018), *La sociología del cuerpo*, España, Ediciones Siruela, 1-156, [https://issuu.com/elisamedinahudgins/docs/david\\_le\\_breton\\_-\\_la\\_sociologa\\_del\\_cuerpo\\_-\\_google\\_vignette](https://issuu.com/elisamedinahudgins/docs/david_le_breton_-_la_sociologa_del_cuerpo_-_google_vignette), 25/05/24.

Le Breton, D. (1995), *Antropología del cuerpo y modernidad*, Argentina, Ediciones Nueva Visión, 1-462, [https://comunicacionycritica.wordpress.com/wp-content/uploads/2024/03/david\\_le\\_breton\\_antropologia\\_del\\_cuerpo-y-modernidad-2x-a4.pdf](https://comunicacionycritica.wordpress.com/wp-content/uploads/2024/03/david_le_breton_antropologia_del_cuerpo-y-modernidad-2x-a4.pdf), 15/04/24.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001), Conceptualizing stigma, *Annual Review of Sociology*, 27, Estados Unidos de América, Annual Review of Sociology, 363-385, <https://www.annualreviews.org/content/journals/10.1146/annurev.soc.27.1.363>, 23/03/24.

Marks, D. (2014), *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*, Inglaterra, Routledge, 1-234, <https://doi.org/10.4324/9781315006031>, 24/04/24.

Martí, I. G., Hernández, J. A., & Barba, C. G. (2023), Exploring body image perceptions among people with intellectual disability: a qualitative study, *Psychology, Society & Education*, 15(2), España, UCOPress Editorial Universidad de Córdoba, 28-36, <https://doi.org/10.21071/psye.v15i2.15709>, 13/05/24.

Maxey, M., & Beckert, T. E. (2017), Adolescents with disabilities, *Adolescent Research Review*, 2, Estados Unidos de América, Utah State University, 59-75, <https://doi.org/10.1007/s40894-016-0043-y>, 14/04/24.

Mead, G. H. (1934), *Mind, Self, and Society*, Inglaterra, University of Chicago Press, 1-437, <http://tankona.free.fr/mead1934.pdf>, 16/03/24.

Niedbalski, J. (2021), Managing stigma—The experiences of parents of children with intellectual disability, *Polish Sociological Review*, 215(3), Inglaterra, The polish Sociological Association, 386-404, <https://doi.org/10.26412/psr215.06>, 13/03/24.

Oliver, M. (1990), Disability and the Rise of Capitalism, *The Politics of Disablement*, Inglaterra, Palgrave Social & Cultural Studies Collection, 25-42, [https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1\\_3](https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1_3), 24/05/24.

Oliver, M. (1998), ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada, *Discapacidad y sociedad*, España, Ediciones Morata, 34-58, <https://www.torrossa.com/en/resources/an/5600051>, 26/03/24.

Oliver, M. (2017), Defining impairment and disability: Issues at stake, *Disability and Equality Law*, Inglaterra, Routledge, 3-18, <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781315094861-2/defining-impairment-disability-issues-stake-mike-oliver>, 27/05/24.

Otzen, T., & Manterola, C. (2017), Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio, *International journal of morphology*, 35(1), Chile, Scielo, 227-232, <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>, 13/04/24.

Padilla-Muñoz, A. (2010), Discapacidad: contexto, concepto y modelos, *International law*, (16), Colombia, Universidad Javeriana, 381-414, [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-81562010000100012&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-81562010000100012&lng=en&tlng=es), 11/03/24.

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, 1-479, <https://dds.cepal.org/redesoc/publicacion?id=4010>, 12/04/24.

Pantano, L. (1987), *La discapacidad como problema social: un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*, Argentina, Editorial Universitaria de Buenos Aires, 1-148, <https://www.eudeba.com.ar/Papel/9789502303529/La+discapacidad+como+problema+social>, 15/03/24.

Parke, R. D., & Buriel, R. (2008), Socialization in the Family: Ethnic and Ecological Perspectives, *Child and Adolescent Development: An Advanced Course*, Canada, John Wiley & Sons, Inc, 95-138, 12/04/24.

Quicke, J. (1986), A case of paradigmatic mentality? A reply to Mike Oliver, *British Journal of Sociology of Education*, 7(1), Inglaterra, Taylor & Francis Online, 81-86, <https://doi.org/10.1080/0142569860070105>, 23/03/24.

Ramírez, Y. H., & Heredia, M. E. R. (2017), Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad, *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), México, Universidad Nacional Autónoma de México, 70-81, <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>, 22/05/24.

Roberts, S. R., Maheux, A. J., Hunt, R. A., Ladd, B. A., & Choukas-Bradley, S. (2022), Incorporating social media and muscular ideal internalization into the tripartite influence model of body image: Towards a modern understanding of adolescent girls' body dissatisfaction, *Body image*, 41, Estados Unidos de América, ELSEVIER, 239-247, <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2022.03.002>, 21/04/24.

Rodríguez, M. J., & Vázquez, M. Á. (2006), Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica, *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13, España, Universidad Complutense de Madrid, <https://docta.ucm.es/rest/api/core/bitstreams/a4281fe7-3a64-4676-adbc-7cbf4c43c244/content>, 23/05/24.

Ruiz-Hernández Soc, J. D. (2019), Corporalidad y discapacidad intelectual: aportes a la comprensión de la dimensión social de la discapacidad desde la sociología del cuerpo, *Revista Ciencias de la Salud*, 17(SPE), Colombia, Universidad del Rosario, 32-47, <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8111>, 23/05/24.

Schur, L., Kruse, D., & Blanck, P. (2013), *People with Disabilities. Sidelined or Mainstreamed?*, Inglaterra, Cambridge University Press, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511843693>, 23/04/24.

Shakespeare, T. (2006), The Social Model of Disability, *The disability studies reader*, 2(3), Estados Unidos de América, Routledge, 197-204, 26/03/24.

Shakespeare, T. (1994), Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?, *Disability & Society*, 9(3), Inglaterra, Taylor & Francis Online, 283-299, <https://doi.org/10.1080/09687599466780341>, 11/03/24.

Shakespeare, T., & Watson, N. (1996), The body line controversy: a new direction for Disability Studies?, *Disability Studies Seminar*, Inglaterra, University of Sunderland, <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Shakespeare-The-body-line-controversy.pdf>, 12/04/24.

Shapiro, J. P. (1994), *No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*, Inglaterra, Crown, 1-400, 11/03/24.

Solomon, P., & Draine, J. (1995), Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping, and adaptation, *American Journal of Orthopsychiatry*, 65(3), Estados Unidos de América, Wiley Online, 419-427, <https://doi.org/10.1037/h0079695>, 12/03/24.

Solsona, C. D. (2020), Teoría sociológica clásica y discapacidad: algunos apuntes para un diálogo en potencia, *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), España, Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID), 7-24, <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/576>, 24/05/24.

Speziale, T. (2016), Cuerpo y discapacidad: el problema del par deficiencia/discapacidad como dicotomía excluyente en el modelo social de la discapacidad. Hacia una recuperación del cuerpo vivido, *IX Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de la Plata (UNLP)*, Argentina, Repositorio Institucional De la UNLP, 1-9, <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/76863>, 22/03/24.

Strauss, A. & Corbin, J. (2002), *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*, Colombia, Editorial Universidad de Antioquia, 1-335, 12/03/24.

Thompson, J. K., Heinberg, L. J., Altabe, M., & Tantleff-Dunn, S. (1999), *Exactng beauty: Theory, assessment, and treatment of body image disturbance*, Estados Unidos de América, American Psychological Association, 1-24, <https://psycnet.apa.org/fulltext/1999-02140-000-FRM.pdf>, 15/04/24.

Toboso, M. M. (2018), Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad, *Política y Sociedad*, 53(3), España, Ediciones Complutense, 783-804, <https://doi.org/10.5209/POSO.56717>, 17/05/24.

Turner, B. S. (1996), *The Body and Society: Explorations in Social Theory*, Inglaterra, SAGE Publications Ltd, 1-296, 22/04/24.

Turner, B. S. (1989), *El cuerpo y la sociedad: exploraciones en teoría social*, México, Fondo de cultura económica, 1-159, 22/04/24.

Velázquez, E. D. (2015), *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad*, España, Doctoral dissertation, Universidad Complutense de Madrid, 1-545, <https://docta.ucm.es/entities/publication/17065b6a-c2d7-4db9-b3df-d55ceb255cb8>, 27/05/24.

## **ANEXOS.**

### **ANEXO A. GUIA DE ENTREVISTA (PERSONAS CON DISCAPACIDAD)**

¡Buenos días/tardes! Mi nombre es Ismael Montiel Hernández y actualmente estoy en el último trimestre de mi licenciatura en Sociología de la UAM-X. Me encuentro inmerso en una investigación sobre el papel crucial que desempeñan las relaciones familiares en la formación y construcción de la percepción corpórea de las personas con discapacidad. Mi objetivo es comprender cómo estas relaciones influyen en la manera en que las personas con discapacidad se perciben a sí mismas. Como parte de este estudio, me comprometo a mantener la confidencialidad absoluta de la información proporcionada y utilizarla exclusivamente para fines académicos. Su participación en esta investigación es sumamente valiosa y me encantaría tener la oportunidad de hacerle algunas preguntas al respecto.

#### **I. Estructura familiar**

##### **A. Convivencia**

- **Comportamiento de la familia (Actitudes, relaciones)** Me gustaría empezar por conocer un poco sobre tu familia. ¿Con quién vives? Dentro de tu casa, cuando interactúas o convives con tu familia. ¿Cómo se comportan contigo? ¿Te sobreprotegen, están al pendiente de ti? ¿Crees que te tratan de alguna forma especial?
- **Composición familiar (Familia nuclear, familia lejana)** ¿Solo vives con ellos? ¿Tienes más familia como hermanos, primos, tíos, abuelos? ¿Tienes familia con la que casi no convives o no ves? ¿Por qué no convives con ellos?
- **Convivencia (Conflictos y/o puntos de discusión)** ¿Tú cómo te llevas con ellos? ¿Cómo es la convivencia dentro tu casa? Notas que hay conflictos, problemas o todo está tranquilo ¿Con quién te llevas mejor en tu casa? ¿Por qué crees que te llevas mejor con esa persona? / ¿Si pasa algo a quien le tienes más confianza?
- **Actividades cotidianas (Actividades del hogar, limpieza, cocina)** ¿Quién es el que normalmente se encarga de las tareas de la casa como la limpieza



o cocinar? ¿Por qué crees que esta persona se encarga de las actividades de hogar?

- **Actividades de los otros familiares** ¿Tus demás familiares que hacen? ¿A que se dedican?
- **Participación en las actividades de la casa** ¿Tú le ayudas a \_\_\_\_\_ realizar las tareas del hogar? ¿En qué ayudas? ¿Cuáles son tus responsabilidades y obligaciones?
- **Descripción de un día en tu casa** Desde que despiertas hasta que te acuestas ¿Cómo es un día normal en tu casa?
- **Gustos, tiempo libre (Música, tipo de vestimenta, comida)** ¿Qué haces en tu tiempo libre? ¿Qué te gusta hacer para relajarte? ¿Qué música escuchas? Y para vestirte ¿tienes algún estilo en particular que te encante? ¿Cuál es tu comida favorita? ¿Qué crees que piensa tu familia sobre cómo te vistes? ¿Te dicen algo por la música que escuchas? ¿Qué te dicen?
- **Movimientos corporales (caminata, ejercicio, bailar)** ¿Prácticas algún deporte? ¿Te gusta caminar, salir a correr, bailar? ¿Por qué te gusta/ no te gusta?

## **B. Dinámica familiar**

- **Comunicación entre la familia** Cuando necesitas ayuda para hacer algo ya sea en tu casa, en la escuela o simplemente para divertirte, ¿A quién le pides ayuda? ¿Por qué le pides ayuda a esa persona?
- **Relaciones afectivas** Cuando te sientes estresado, cansado, sin ánimos de hacer algo ¿A quién le cuentas cómo te sientes? ¿Qué haces para sentirte mejor? ¿Qué te hace sentir?

## **II. Interacción social**

### **A. Expresión sensorial**

- **Sensaciones (Olores, texturas, sonidos)** ¿Hay algún olor, sonido, textura, que te recuerde a una situación o te haga sentir relajado? ¿Cuáles? ¿Qué

sensación te causa? / ¿Hay algún olor, sonido o textura que no te guste o te cause estrés? ¿Cuáles? Tal vez algún ruido de la calle que te desconcentre

#### **A. Participación social**

- **Comportamientos y actitudes (Situaciones cómodas e incómodas)**  
¿Qué sientes cuando hay una situación incómoda en tu casa? ¿Cuál es tu sensación? Tal vez, te pones nervioso, estás preocupado ¿Y cuándo todo está calmado en tu casa? ¿Cómo te sientes? ¿Cuál es tu sensación? Tal vez te sientes relajado, en paz contigo mismo
- **Comunicación entre la familia** ¿A quién le cuentas cuando te sientes así?
- **Contextos sociales (Amigos, familia, escuela)** ¿Hay algo que te gusta hacer en familia o con amigos? Como salir a comer o ir al cine ¿Cómo te llevas con tus amigos? ¿Hay cosas que te sacan de onda, cuando estás con ellos? ¿Qué es lo que te gusta o te incomoda cuando estás con ellos?

### **III. Estigmatización**

#### **A. Incorporación del estigma**

- **Control de la información** Cuando sales a algún lugar como a una salida familiar o con amigos ¿Has notado que la gente te mire raro? ¿Qué te dicen, cómo actúan? ¿Alguna situación que quieras contarme?
- **Presentación ante las personas** Cuando conoces a alguien por primera vez ¿Cómo te presentas? ¿Le cuentas sobre tu condición? ¿Por qué? ¿Te preocupa su reacción?
- **Trato con las personas** ¿Alguna vez has sentido que te tratan diferente por cómo eres? ¿Por cómo te ven? ¿Por qué sientes que te tratan diferente?
- **Autopercepción** ¿Qué haces para sentirte bien contigo mismo/a? ¿Cómo te describirías? ¿Cómo te ves en algunos años? ¿Cuáles son tus planes? Trabajar, independizarse, tener hijos / ¿Te gustaría formar una familia? ¿Vivir solo (a)? ¿Por que si te gustaría/ Por que no te gustaría?

#### **A. Expectativas familiares**

- **Autonomía** Cuando estás en una reunión familiar y se menciona el tema de la discapacidad ¿Tú familia cómo reacciona? ¿Qué actitudes observas que adoptan? Tal vez de miedo, evitan hablar del tema, se notan preocupados
- **Expectativas** ¿Qué crees que espera tu familia de ti? ¿Te han dicho algo? ¿Cuáles son los planes que tienen para ti?

## **ANEXO B. GUIA DE ENTREVISTA (FAMILIARES)**

¡Buenos días/tardes! Mi nombre es Ismael Montiel Hernández y actualmente estoy en el último trimestre de mi licenciatura en Sociología de la UAM-X. Me encuentro inmerso en una investigación sobre el papel crucial que desempeñan las relaciones familiares en la formación y construcción de la percepción corpórea de las personas con discapacidad. Mi objetivo es comprender cómo estas relaciones influyen en la manera en que las personas con discapacidad se perciben a sí mismas. Como parte de este estudio, me comprometo a mantener la confidencialidad absoluta de la información proporcionada y utilizarla exclusivamente para fines académicos. Su participación en esta investigación es sumamente valiosa y me encantaría tener la oportunidad de hacerle algunas preguntas al respecto.

### **I. Estructura familiar**

#### **C. Convivencia**

- **Comportamiento de la familia (Actitudes, relaciones)** Me gustaría empezar por conocer un poco sobre su familia. ¿Vive contigo? Dentro de tu casa, cuando interactúas o convives con tu él/ella/ellx ¿Cómo se comportan contigo? ¿Lo sobreprotegen, están al pendiente de él/ella/ellx? ¿Crees que lo tratan de alguna forma especial?
- **Composición familiar (Familia nuclear, familia lejana)** ¿Solo vive contigo? ¿Él/ella/ellx, tienes más familia como hermanos, primos, tíos, abuelos? ¿Tiene familia con la que casi no convive o no ve? ¿Por qué no convive con ellos?
- **Convivencia (Conflictos y/o puntos de discusión)** ¿Él/ella/ellx cómo se lleva con los demás? ¿Cómo es la convivencia dentro de su casa? Notas que hay conflictos, problemas o todo está tranquilo ¿Con quién se lleva mejor? ¿Por qué crees que se lleva mejor con esa persona? / ¿Si pasa algo a quien le tiene más confianza?
- **Actividades cotidianas (Actividades del hogar, limpieza, cocina)** ¿Quién es el que normalmente se encarga de las tareas de la casa como la limpieza

o cocinar? ¿Por qué crees que esta persona se encarga de las actividades de hogar?

- **Actividades de los otros familiares** ¿Los demás familiares que hacen? ¿A que se dedican?
- **Participación en las actividades de la casa** ¿Él/ella/ellx ayuda a realizar las tareas del hogar? ¿En qué ayuda? ¿Cuáles son sus responsabilidades y obligaciones?
- **Descripción de un día en tu casa** Desde que despierta hasta que te acuesta ¿Cómo es un día normal en su casa?
- **Gustos, tiempo libre (Música, tipo de vestimenta, comida)** ¿Qué hace en su tiempo libre? ¿Qué le gusta hacer para relajarse? ¿Qué música escucha? Y para vestirse ¿tiene algún estilo en particular que le encante? ¿Cuál es su comida favorita? ¿Qué crees que piensa tu familia sobre cómo se viste? ¿Le dicen algo por la música que escucha? ¿Qué le dicen?
- **Movimientos corporales (caminata, ejercicio, bailar)** ¿Práctica algún deporte? ¿Le gusta caminar, salir a correr, bailar? ¿Por qué le gusta/no le gusta?

#### **D. Dinámica familiar**

- **Comunicación entre la familia** Cuando necesita ayuda para hacer algo ya sea en su casa, en la escuela o simplemente para divertirse, ¿A quién le pide ayuda? ¿Por qué le pide ayuda a esa persona?
- **Relaciones afectivas** Cuando te sientes estresado, cansado, sin ánimos de hacer algo ¿A quién le cuentas cómo se siente? ¿Qué hace para sentirte mejor? ¿Qué le hace sentir?

## **II. Interacción social**

### **B. Expresión sensorial**

- **Sensaciones (Olores, texturas, sonidos)** ¿Hay algún olor, sonido, textura, que le recuerde a una situación o le haga sentir relajado? ¿Cuáles? ¿Qué

sensación le causa? / ¿Hay algún olor, sonido o textura que no le guste o le cause estrés? ¿Cuáles? Tal vez algún ruido de la calle que le desconcentre

## **B. Participación social**

- **Comportamientos y actitudes (Situaciones cómodas e incómodas)**  
¿Qué siente cuando hay una situación incómoda en su casa? ¿Cuál es su sensación? Tal vez, se pone nervioso, está preocupado ¿Y cuándo todo está calmado en su casa? ¿Cómo se siente? ¿Cuál es su sensación? Tal vez se sienta relajado, en paz contigo mismo
- **Comunicación entre la familia** ¿A quién le cuenta cuando se siente así?
- **Contextos sociales (Amigos, familia, escuela)** ¿Hay algo que le gusta hacer en familia o con amigos? Como salir a comer o ir al cine ¿Cómo se lleva con tus amigos? ¿Hay cosas que le sacan de onda, cuando estás con ellos? ¿Qué es lo que le gusta o le incomoda cuando esta con ellos?

## **III. Estigmatización**

### **B. Incorporación del estigma**

- **Control de la información** Cuando sale a algún lugar como a una salida familiar o con amigos ¿Ha notado que la gente le mire raro? ¿Qué le dicen, cómo actúa? ¿Alguna situación que quieras contarme?
- **Presentación ante las personas** Cuando conoce a alguien por primera vez ¿Cómo se presenta? ¿Le cuenta sobre su condición? ¿Por qué? ¿Te preocupa su reacción?
- **Trato con las personas** ¿Alguna vez ha sentido que le tratan diferente por cómo es? ¿Por cómo lo ven? ¿Por qué sientes que le tratan diferente?
- **Autopercepción** ¿Qué hace para sentirse bien consigo mismo/a? ¿Cómo lo describirías? ¿Cómo lo ves en algunos años?

### **B. Expectativas familiares**

- **Autonomía** Cuándo está en una reunión familiar y se menciona el tema de la discapacidad ¿Tú familia cómo reacciona? ¿Qué actitudes observas que adoptan? Tal vez de miedo, evitan hablar del tema, se notan preocupados
- **Expectativas** ¿Qué crees que espera tu familia de ti? ¿Te han dicho algo? ¿Cuáles son los planes que tienen para ti?