

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Sociología y Estudios de Género

Convocatoria 2020 - 2022

Tesis para obtener el título de Maestría en Ciencias Sociales con Mención en Género y
Desarrollo

LA MASCULINIDAD COMO UN CAMPO DE NEGOCIACIÓN: APORTES DESDE LA
DIVERSIDAD FUNCIONAL

Cárdenas Viscarra Geovanna Michelle

Asesora: Coba Mejía Lisset Del Rocío

Lectores: Vega Solís Cristina, Villamediana Carro Virginia Patricia

Quito, abril de 2025

Índice de Contenidos

Resumen	6
Agradecimientos	7
Introducción	8
Capítulo 1. Clase social e identidad masculina como categorías que construye la experiencia de la discapacidad	17
1.1. La discapacidad en su relación con la clase social.....	17
1.2. La masculinidad en su relación con la discapacidad.....	24
1.3. Sobre los discursos en torno a la discapacidad	27
1.4. La interseccionalidad de la clase social y el género como categoría que construye la discapacidad	29
1.5. La implicación de la clase social en la construcción de la experiencia de la discapacidad en hombres de clases medias y populares	30
1.6. Desarrollo del concepto de masculinidad hegemónica y masculinidad discapacitada para comprender la experiencia de la discapacidad en hombres de clases medias y populares en la ciudad de Quito	33
1.7. Los discursos de superación de la discapacidad a la luz de la teoría de la violencia simbólica de Bourdieu.....	35
Capítulo 2. Contextualización de los hombres con discapacidad en Ecuador	36
2.1. Contextualización sociodemográfica de las personas con discapacidad en Ecuador....	37
2.2. Barreras de acceso en la obtención del carnet de discapacidad para hombres de clases populares	40
2.3. Costos extraordinarios de la discapacidad e inclusión laboral diferenciada en hombres de clases populares y medias.....	47
2.3.1. Costos extraordinarios de la discapacidad	47
2.3.2. Inserción laboral diferenciada para hombres de clases medias y clases populares	50

Capítulo 3. Puente entre vidas paralelas: identidad masculina, autonomía y estrategias de negociación	55
3.1. El trabajo productivo como fundamento de la identidad masculina	57
3.2. La reconfiguración de la autoridad y las dinámicas familiares	62
3.3. Las narrativas de superación y su relación con la clase social	70
Capítulo 4. Discursos de superación: experiencias de dos hombres con discapacidad de clase media en Quito	78
4.1. Exploración de la historia de vida de dos figuras públicas en la ciudad de Quito	79
4.2. Discursos de autosuperación en medios de comunicación y en redes sociales creados a través de las historias de vida de Jaime y Sebastián	85
Conclusiones	97
Referencias	101

Lista de ilustraciones

Tablas

Tabla I.1. Datos entrevistados	15
Tabla I.2. Datos de las cuidadoras.....	15
Tabla 3.1. Referencia entrevistados	56
Tabla 3.2. Referencias cuidadoras.....	57

Fotos

Foto 4.1. Felicitación de Chevrolet para Sebastián	90
Foto 4.2. Felicitación de Movistar a Sebastián	91
Foto 4.3. Frase de felicitación para Sebastián	92
Foto 4.4. Felicitación de Telefónica Ec.....	92

Esta tesis se registra en el repositorio institucional en cumplimiento del artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior que regula la entrega de los trabajos de titulación en formato digital para integrarse al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador, y del artículo 166 del Reglamento General Interno de Docencia de la Sede, que reserva para FLACSO Ecuador el derecho exclusivo de publicación sobre los trabajos de titulación durante un lapso de dos (2) años posteriores a su aprobación.

Resumen

Esta investigación examina el impacto diferenciado de la discapacidad en hombres de clases medias y populares en la ciudad de Quito, enfocándose en cómo la clase social modula el acceso a capitales y, consecuentemente, los niveles de inclusión y autonomía que estos hombres pueden alcanzar. Se explora cómo estas diferencias de acceso influyen en la conservación o transformación del rol de autoridad tradicionalmente asociado con la masculinidad hegemónica.

El estudio revela que los hombres de clase media, al disponer de mejores capitales, logran "rehabilitar" su masculinidad adaptándose a una nueva normativa de lo que significa ser un hombre con discapacidad, manteniendo ideales tradicionales de proveeduría y autonomía. Por el contrario, los hombres de clases populares suelen enfrentar la pérdida de autonomía y dependen de su familia para sobrellevar su discapacidad.

Además, se analiza cómo los discursos de superación personal, comúnmente promovidos por hombres de clase media, pueden perpetuar una forma de violencia simbólica, ya que estos refuerzan normas de masculinidad hegemónica que no son una realidad para la mayoría de los hombres con discapacidad, invisibilizando las realidades estructurales que construyen su agencia.

Para fundamentar estos hallazgos, se utiliza el modelo biopsicosocial de la discapacidad, la teoría de los capitales de Bourdieu y la teoría de la masculinidad de Connell. Esta combinación teórica permite una interpretación profunda de cómo la discapacidad se entrelaza con cuestiones de clase y género, evidenciando por qué los discursos de superación personal emitidos por hombres de clase media en Quito pueden considerarse expresiones de violencia simbólica.

Agradecimientos

A mi padre, mi inspiración. A través de tu experiencia me abriste a nuevos mundos.

A mi madre y hermana que con su amor me han sostenido.

A los míos a los que siempre están. Gracias infinitas.

A quiénes participaron en esta investigación por su generosidad.

Introducción

En 2019 mi padre tuvo un accidente de tránsito que le dejó en estado de cuadriplejía, lo que cambió muchos planes que él tenía, pero también los de la familia. Ese primer año fue retador especialmente por los trámites, las consultas médicas, el manejo del dinero, la carga del cuidado y la búsqueda de un sistema que nos pueda dar estabilidad.

Durante ese año al asumir el rol de cuidadora principal me di cuenta del impacto que tienen las cargas del cuidado y como mi posición reforzaba roles de género relacionados al cuidado y como el hecho de que mi padre conservó su autonomía financiera hacía que él conserve su rol de autoridad dentro de la familia. Esto, me permitió evidenciar que a pesar de los cambios físicos experimentados en la práctica él seguía cumpliendo muchos roles y funciones como antes de su accidente.

En 2020 durante los primeros meses de la pandemia, salió a la luz un escándalo de corrupción en el que se exponía que autoridades gubernamentales habían accedido de manera cuestionada y en tiempo récord a este documento, lo que en la práctica no era real para la mayoría de personas ya que como nosotros muchas familias habían tardado incluso años en obtenerlo. Este hecho fue crucial en mi vida ya que fue una invitación a seguir informándome, empecé a seguir a organizaciones que trabajaban con personas con discapacidad con el objetivo de entender la realidad de esta población en nuestro país.

En ese punto de mi vida consumí bastante contenido en redes sociales sobre discapacidad. Esto me permitió evidenciar dos perspectivas principales la de los hombres de clases populares que eran presentados desde su vulnerabilidad mientras que los hombres de clases medias que hablaban sobre este tema lo hacían desde discursos fundamentados en la superación personal. Con este contexto decidí estudiar en FLACSO la maestría en género y desarrollo, lo cual me permitió profundizar en esta curiosidad personal.

Considero que la importancia de esta investigación radica en que desde una doble dimensión tanto personal como estructural demuestra el impacto diferenciado que tiene la discapacidad en las vidas de las personas que la tienen y de sus familias. Experimentar una discapacidad en una sociedad desigual como la quiteña es complejo lo que se intensifica dependiendo de la clase social de pertenencia. Además, según el registro del CONADIS el 64,48% (UNFPA 2023) de las personas con discapacidad registradas son hombres por lo que considero relevante añadir en la presente investigación el componente de género.

Los estudios previos realizados en torno a la discapacidad y la masculinidad han estudiado las condiciones materiales y la reconfiguración de la identidad masculina, sin embargo, considero que no se ha profundizado en la importancia que tiene el acceso a los diferentes capitales - económicos, sociales y culturales- para construir la experiencia de la discapacidad. En consecuencia, tampoco se ha analizado la relevancia de la inclusión laboral, autonomía financiera y de la preservación del rol de autoridad en la configuración de la identidad masculina.

Para poder entender la importancia de los capitales en la experiencia de la discapacidad considero indispensable analizar aquellas políticas públicas para personas con discapacidad. Las políticas públicas juegan un papel fundamental como herramientas estructurales para garantizar condiciones mínimas de inclusión social y económica para las personas con discapacidad. En el caso particular de los hombres, cuya identidad social suele estar asociada a la autonomía, la productividad y el rol de proveedor, las políticas públicas son claves para sostener o reconstruir esa identidad.

Estas políticas pueden ampliar o restringir el acceso a capitales económicos (como empleo e ingresos), sociales (como redes y apoyos institucionales) y culturales (como reconocimiento y formación), lo cual impacta directamente en la posibilidad de ejercer agencia y de resignificar la masculinidad desde una posición no subordinada. En contextos desiguales como el ecuatoriano, su ausencia o deficiencia puede profundizar las brechas entre clases sociales, convirtiendo a la discapacidad en una trampa de exclusión que reproduce la desigualdad.

En este sentido, es crucial identificar que no toda política pública que se dirige a las personas con discapacidad tiene un efecto emancipador: muchas de ellas operan bajo lógicas revictimizantes, es decir, políticas que, en lugar de reparar o revertir las condiciones estructurales de exclusión, las profundizan o naturalizan. Estas políticas públicas revictimizantes colocan a las personas con discapacidad en una posición de sospecha, dependencia o sobreexigencia. Al no reconocer las asimetrías de origen —como la clase social, el género—, dichas políticas no solo fallan en garantizar derechos, sino que reproducen jerarquías sociales y simbólicas, reforzando la subordinación de quienes no pueden responder al ideal de autonomía o autosuperación.

Este tipo de políticas, al operar en una sociedad discapacitante, no solo invisibilizan la necesidad de redistribución, sino que también consolidan un modelo normativo de inclusión,

donde la agencia solo se reconoce si está mediada por el mérito individual, la productividad y la capacidad para encarnar formas hegemónicas de masculinidad. Así, los hombres con discapacidad que no logran acceder a empleo formal, continuar con el rol de proveedor o reinsertarse en el mercado laboral, quedan relegados no solo socialmente, sino también simbólicamente, al ser leídos como “fallidos” o “pasivos”. Lejos de habilitar nuevas formas de ser hombre o de vivir la discapacidad con dignidad, estas políticas revictimizantes profundizan la vulnerabilidad y refuerzan modelos de masculinidad que solo unos pocos pueden sostener.

Aunando en este análisis considero que la innovación de este trabajo radica en que a partir de la construcción de la discapacidad desde la clase social se logra comprender el impacto diferenciado que tiene en la identidad masculina. Lo que a su vez invita a cuestionar los discursos de superación.

Para los fines de esta investigación, el concepto de discapacidad se entiende desde el modelo biopsicosocial, el cual ha sido impulsado por organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y constituye actualmente uno de los marcos normativos más robustos en la formulación de políticas públicas y derechos humanos. Este modelo reconoce que la discapacidad no reside exclusivamente en una deficiencia individual, sino que emerge de la interacción dinámica entre las condiciones del cuerpo o de la mente de una persona y las barreras sociales, actitudinales, económicas, políticas y físicas que impiden su plena inclusión y participación. En ese sentido, la discapacidad es una construcción social que se agrava o mitiga en función de la estructura social que la rodea.

El modelo biopsicosocial permite incorporar de forma simultánea dimensiones biológicas, psicológicas y sociales de la discapacidad, reconociendo tanto las condiciones de salud y funcionalidad de los individuos, como los contextos materiales y simbólicos que determinan su grado de participación o exclusión. Esta perspectiva es coherente con el enfoque de derechos humanos adoptado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, que hace énfasis en la responsabilidad del Estado y la sociedad para remover las barreras que impiden la equidad y la dignidad de este grupo poblacional.

En contraste, la noción de diversidad funcional, desarrollada principalmente en el contexto español por el Foro de Vida Independiente y algunos sectores del movimiento de vida

autónoma, propone una resignificación positiva de la discapacidad al desplazar el foco desde el déficit hacia la diferencia. Desde esta perspectiva, todas las personas tienen distintos tipos de funcionalidad, por lo que la discapacidad sería una más entre las múltiples formas de funcionar en el mundo. Esta propuesta es valiosa en tanto contribuye a la despatologización del cuerpo, promueve la igualdad ontológica entre todos los sujetos y favorece la autonomía como principio ético-político.

Sin embargo, este trabajo no se adscribe a la perspectiva de la diversidad funcional por considerar que, si bien es útil para combatir los estigmas y promover una visión más inclusiva de la diferencia corporal o mental, presenta limitaciones importantes para el objetivo específico de esta investigación. En primer lugar, al centrar el análisis en la celebración de la diferencia y la normalización de todas las formas de funcionar, puede diluir el reconocimiento de las desigualdades estructurales, lo cual dificulta la fundamentación de medidas de acción afirmativa o discriminación positiva dirigidas a corregir dichas desigualdades. Al hablar de funcionalidad diversa en abstracto, sin atender a las asimetrías materiales, sociales y simbólicas que atraviesan a las personas con discapacidad, se corre el riesgo de despolitizar el problema y reducirlo a una cuestión de aceptación o adaptación personal.

En segundo lugar, esta perspectiva puede minimizar las demandas colectivas que se derivan del reconocimiento de la discapacidad como una forma de opresión estructural. Desde el enfoque de diversidad funcional, las luchas por accesibilidad, empleo digno, educación inclusiva, cuidado y autonomía pueden quedar subordinadas a un discurso centrado en el respeto a la diferencia individual, sin que ello implique necesariamente una transformación profunda del orden social discapacitante.

Por estas razones, el modelo biopsicosocial resulta más adecuado para esta investigación, que se propone evidenciar las barreras estructurales, de clase y género, que enfrentan los hombres con discapacidad en la ciudad de Quito, así como las desigualdades que atraviesan sus posibilidades de acceso a la inclusión social, económica y simbólica. Este modelo permite analizar la discapacidad como una categoría relacional, históricamente situada y atravesada por condiciones socioeconómicas que afectan de manera diferenciada a los sujetos, en lugar de diluir su especificidad bajo la noción de diversidad.

Finalmente, el enfoque biopsicosocial permite justificar de manera sólida la necesidad de políticas públicas redistributivas y de reconocimiento, así como de intervenciones afirmativas

del Estado para garantizar derechos, derribar barreras y combatir las lógicas revictimizantes de una sociedad que continúa evaluando a las personas con discapacidad bajo parámetros de productividad, autonomía individual y autosuperación.

Además, es importante mencionar que tampoco se ha estudiado detalladamente los discursos de superación personal de la discapacidad, siendo este un punto que va más allá en la literatura especialmente desde el planteamiento de que estos pueden constituir una forma de violencia simbólica que legitima ideas como que la discapacidad es un problema individual que se puede solucionar con fuerza de voluntad. Lo que a futuro podría ser especialmente problemático para justificar restricciones o la eliminación de políticas de discriminación afirmativa en favor de las personas con discapacidad. Dicho esto, esta investigación está estructurada en torno a la siguiente pregunta: ¿Cómo impacta diferenciadamente la discapacidad en hombres de clases populares y medias?

En ese sentido, el objetivo general de esta investigación es establecer el impacto diferenciado de la discapacidad en hombres de clases medias y populares de la ciudad de Quito. Para eso se contextualizará los datos más importantes de esta población, se analizará las barreras de acceso al carnet de discapacidad -política pública más popular- que evidencia el impacto diferenciado que existe que repercute en sus niveles de inclusión y autonomía.

Además, se contrastará las experiencias de hombres de las clases medias y populares después de adquirir una discapacidad y la reconfiguración de la identidad masculina y finalmente, se analizarán los discursos de superación planteados por figuras emblemáticas de la ciudad de Quito como formas de ejercer violencia simbólica

Para explicar los hallazgos de mi investigación recurriré a los aportes teóricos de Bourdieu quién ofrece un marco teórico esencial para entender cómo las estructuras sociales y las prácticas individuales están interrelacionadas. En el contexto de esta investigación, se utilizará el concepto de capital para explorar cómo la experiencia de la discapacidad está influenciada por la clase social.

Con el objetivo de darle una perspectiva de género a esta investigación recurriré a la teoría de la masculinidad de Connell quién a través del concepto de masculinidad hegemónica describe cómo ciertas formas de masculinidad son privilegiadas sobre otras. En esta investigación, se analizará cómo la adquisición de una discapacidad puede desafiar ciertas normas tradicionales de masculinidad hegemónica mientras que otros casos puede rehabilitarla. La teoría de

Connell permitirá explorar cómo estas tensiones se resuelven de manera diferente según la clase social, y cómo el acceso a capitales puede mediar la construcción de identidad masculina.

Además, como marco conceptual utilizaré la teoría de la violencia simbólica de Bourdieu para entender cómo los discursos de superación personal de figuras emblemáticas pueden naturalizar imaginarios sobre la discapacidad y perpetuar desigualdades estructurales.

En el contexto de la discapacidad, estos discursos de superación legitiman la idea de que las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad son individuales y un reto a superar a través del esfuerzo personal, ignorando las barreras estructurales que realmente limitan sus oportunidades. Esto no solo invisibiliza las causas sistémicas de la exclusión, sino que también puede llevar a que las personas con discapacidad internalicen la culpa por sus dificultades, perpetuando su vulnerabilidad y estigmatización.

En el contexto de la discapacidad, estos discursos de superación legitiman la idea de que las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad son individuales y un reto a superar a través del esfuerzo personal, ignorando las barreras estructurales que realmente limitan sus oportunidades. Esto no sólo invisibiliza las causas sistémicas de la exclusión, sino que también puede llevar a que las personas con discapacidad internalicen la culpa por sus dificultades, perpetuando su vulnerabilidad y estigmatización.

Esta investigación se enmarca dentro de un enfoque cualitativo, orientado a la comprensión profunda de las experiencias, discursos y significados construidos por los sujetos en un contexto social y cultural específico. A diferencia de los estudios cuantitativos, cuyo interés principal radica en la generalización de resultados, el enfoque cualitativo prioriza la interpretación situada de los fenómenos, reconociendo que los hallazgos son aplicables al contexto particular en el que se llevó a cabo el estudio: la ciudad de Quito.

La estrategia metodológica combinó tres técnicas principales de recolección de información: revisión de literatura especializada, análisis de contenido de redes sociales y entrevistas semiestructuradas. Esta combinación permitió construir un marco conceptual y analítico sólido, que articula teorías críticas, conceptos clave y antecedentes relevantes, y que sirvió de base para la interpretación de los datos empíricos. La recolección de información se realizó entre octubre de 2021 y marzo de 2022.

El primer momento metodológico consistió en la revisión de literatura académica, informes institucionales y marcos normativos nacionales e internacionales sobre discapacidad, masculinidades y exclusión social. Esta revisión permitió situar la investigación dentro de un campo teórico crítico y visibilizar la escasa producción académica existente en el contexto ecuatoriano. Frente a esta limitación, se incorporaron estudios realizados en países de la región como México, Chile y Argentina, así como aportes desarrollados en España, que han sido particularmente influyentes en la discusión sobre discapacidad y diversidad funcional en el ámbito hispanohablante.

De manera complementaria, se realizó un análisis de contenido de redes sociales, centrado en los discursos de superación promovidos por figuras masculinas con discapacidad en la ciudad de Quito de clase alta con excelentes niveles de autonomía. Este ejercicio buscó identificar narrativas predominantes en el espacio digital, así como construcciones simbólicas de la masculinidad asociadas a la capacidad, el éxito y la autonomía, lo cual fue clave para comprender las formas en que se refuerzan o disputan los imaginarios sociales sobre la discapacidad.

El trabajo de campo incluyó la realización de entrevistas semiestructuradas a actores clave, seleccionados mediante un muestreo intencional. Se llevaron a cabo seis entrevistas a hombres con discapacidad física (lesiones medulares), residentes en Quito de clases medias y populares. Esta decisión metodológica responde a la necesidad de contrastar las formas en que la discapacidad impacta diferenciadamente según la posición de clase, permitiendo observar cómo varían las estrategias de afrontamiento, el acceso a recursos, las trayectorias laborales y las dinámicas familiares.

Estas entrevistas permitieron explorar las formas en que se negocia la identidad masculina en condiciones de exclusión, así como las barreras para el ejercicio de derechos fundamentales. Asimismo, se entrevistó a tres cuidadoras familiares con el objetivo de contrastar sus perspectivas con las de los hombres entrevistados y conocer las dinámicas de cuidado, redistribución del trabajo doméstico y reorganización familiar que emergen a partir de la discapacidad.

Dicho esto, detallo los datos de los entrevistados y de sus cuidadoras

Tabla I.1. Datos entrevistados

Nombre	Edad	Profesión/actividad laboral	Discapacidad física
Lucas	57	Auditor - clase media	95%
Antonio	45	Publicista - clase media	75%
Manuel	38	Maquilador - clase popular	Desconoce
Fernando	55	Taxista - clase popular	Desconoce
Luis	39	Fotógrafo - clase	72%
Agustín	56	Ingeniero	92%

Elaborado por la autora.

Tabla I.2. Datos de las cuidadoras

Nombre	Participante
Lucía	Antonio
Alejandra	Agustín
María	Lucas

Elaborado por la autora.

Para el cuarto capítulo, nuevamente hice análisis de contenido en redes sociales y medios de comunicación lo que incluyó entrevistas, documentales y notas de prensa así fue que conocí sobre la historia de Sebastián Carrasco y Jaime Chiriboga. En el desarrollo de esta investigación solicité entrevistas con ambos, sin embargo, no obtuve respuesta de su parte.

La información recogida ofrece un reflejo de las experiencias y percepciones de los participantes en la ciudad de Quito durante el año 2020. Aunque este enfoque proporciona una perspectiva valiosa, podría no captar completamente las dinámicas en evolución ni las variaciones de las experiencias a través del tiempo. Sin embargo, son representativas de la realidad delimitada en esta investigación.

Finalmente, es importante señalar que este trabajo de investigación estará dividido en cuatro secciones. En el primer capítulo realizo un detalle del estado de la literatura del tema de investigación y construyó el marco conceptual que permitirá interpretar los hallazgos de este trabajo de investigación.

En el segundo capítulo presentó una contextualización de la población de las personas con discapacidad en el país a partir de datos sociodemográficos. Luego realizó un análisis de las barreras de acceso al carnet de discapacidad y a partir de esto analizo el impacto de no acceder a esta política en hombres de clases populares.

En el tercer capítulo, realizo una comparación de las experiencias de vida en torno a la discapacidad en hombres de clases medias y populares y el impacto diferenciado que tiene en la construcción de su identidad masculina.

En el cuarto capítulo a partir de las historias de vida de dos hombres emblemáticos de clase media de la ciudad de Quito, hago una reconstrucción de los discursos de la discapacidad expresados por ellos desde su posición de hombres de clase media y cómo estos construyen una nueva norma de masculinidad hegemónica que no es aplicable a la mayoría de hombres con discapacidad en el país que por las condiciones materiales en las que viven no pueden alcanzar los mismos niveles de inclusión y autonomía que ellos.

Capítulo 1. Clase social e identidad masculina como categorías que construye la experiencia de la discapacidad

Este capítulo se estructura en dos secciones, en la primera parte se realiza una revisión de la literatura existente sobre el tema de investigación, es decir los estudios relevantes que han abordado la discapacidad desde una perspectiva de clase y género, con el objetivo de situar el presente trabajo dentro un contexto académico más amplio, identificando y discutiendo las principales investigaciones relacionadas.

En segundo lugar, se presentará el marco teórico sobre el que se desarrolla esta investigación, lo que permitirá interpretar los hallazgos obtenidos. La primera teoría utilizada es la planteada por Bourdieu sobre la clase social en la que recorro a los conceptos de capitales y habitus para definir su relevancia en la experiencia de la discapacidad en hombres de clases populares y medias. Continuando con el análisis teórico de este trabajo bajo el lente de la teoría de masculinidad planteada por Connell discutiré el impacto de la discapacidad en la configuración de la identidad masculina para lo cual me apoyaré en los conceptos de masculinidad hegemónica y masculinidad discapacitada. Finalmente, con el objetivo de explicar cómo los discursos de superación expresados por hombres de clase media pueden constituir formas de violencia perpetuadas en contra hombres de clase popular, para lo cual recurriré al concepto de violencia simbólica desarrollado por Bourdieu.

1.1. La discapacidad en su relación con la clase social

La discapacidad en los últimos años se ha posicionado como un campo de conocimiento propio. En Ecuador en 2008 se dio un cambio de modelo político de la discapacidad con la adopción de una nueva Constitución, a partir de ese año se consideró a esta población como grupo de atención prioritaria (CRE 2008, art. 35).

El estudio de la discapacidad ha evolucionado durante los últimos años. En su obra “El modelo social de la discapacidad: orígenes, características y críticas” (2008), Agustina Palacios ofrece un análisis exhaustivo de los modelos que han predominado en la comprensión y abordaje de la discapacidad, con un enfoque particular en el modelo social. Palacios inicia su análisis abordando el modelo médico, también conocido como modelo rehabilitador, que se centra en la discapacidad como una característica individual resultante de una deficiencia física, mental o sensorial. Este enfoque, profundamente arraigado en la medicina y las ciencias de la salud, define la discapacidad como un problema que debe ser

diagnosticado, tratado y, en la medida de lo posible, corregido. Según este modelo, la discapacidad es vista como una tragedia personal que requiere intervención médica o rehabilitadora para "normalizar" al individuo. Palacios (2008) critica este modelo por su enfoque individualista y su tendencia a ignorar los factores sociales, culturales y ambientales que contribuyen a la experiencia de la discapacidad. Además, señala que este enfoque perpetúa estigmas y actitudes negativas hacia las personas con discapacidad, al considerarlas principalmente como objetos de tratamiento médico.

En contraste, el modelo social de la discapacidad, que surge en el Reino Unido en los años 70 como una respuesta crítica al modelo médico, es un enfoque desarrollado por activistas y académicos con discapacidad que argumentan que la discapacidad no es una condición inherente del individuo, sino una construcción social. Según el modelo social, la discapacidad es el resultado de las barreras sociales, físicas y actitudinales que la sociedad impone a las personas con diversas condiciones funcionales. Estas barreras, más que las deficiencias individuales, son las que limitan la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad. Palacios (2008) reconoce la importancia de este modelo en el cambio de paradigma hacia una comprensión más inclusiva de la discapacidad. Sin embargo, también aborda algunas críticas, como la tendencia del modelo social a minimizar la experiencia corporal y las limitaciones reales que las personas con discapacidad pueden enfrentar. Además, se cuestiona si este modelo puede abordar adecuadamente las complejidades de las discapacidades cognitivas y psicosociales.

Palacios (2008) también analiza el modelo de derechos humanos, que amplía las ideas del modelo social al enmarcar la discapacidad en el contexto de los derechos humanos. Este enfoque, que surge a partir de movimientos internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU, sostiene que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier otra persona y que la sociedad tiene la responsabilidad de garantizar el respeto y la realización de esos derechos. El modelo de derechos humanos pone énfasis en la dignidad, la autonomía y la igualdad de las personas con discapacidad. A diferencia del modelo médico, que busca "corregir" al individuo, este enfoque exige la adaptación de la sociedad para asegurar la participación plena e igualitaria de las personas con discapacidad. Aunque Palacios no critica directamente este modelo, reconoce que la implementación de políticas basadas en este enfoque enfrenta desafíos significativos, como la falta de recursos y la resistencia cultural a los cambios inclusivos (Palacios 2008).

Finalmente, Palacios aborda el concepto de diversidad funcional, que surge como una alternativa al término "discapacidad" y se basa en la idea de que la variabilidad en la funcionalidad humana es una característica intrínseca de la diversidad de la vida. Este enfoque busca despatologizar y desestigmatizar las diferentes formas de funcionamiento humano, promoviendo la idea de que todas las formas de funcionalidad deben ser respetadas y valoradas. A diferencia del modelo social, que a veces sigue operando dentro de un marco de normalidad versus anormalidad, el modelo de diversidad funcional propone que no existe una manera "correcta" o "normal" de funcionar. Todas las personas tienen diferentes capacidades, y la sociedad debe adaptarse para incluir y valorar todas estas diferencias. Palacios señala que, aunque el modelo de diversidad funcional tiene el potencial de transformar la manera en que la sociedad percibe y trata la discapacidad, todavía enfrenta resistencias debido a las profundas raíces culturales y sociales del capacitismo. Además, destaca la necesidad de un marco legal y político que respalde este modelo y garantice su implementación efectiva (Palacios 2008).

La discapacidad para este modelo es un problema socio-político que debe encaminarse a tratar de modificar las condiciones ambientales, culturales y políticas, es decir, las condiciones materiales de las personas con diversidad funcional, con la finalidad de alcanzar su plena participación (Palacios y Romanach 2006).

Nuestro país al considerar a las personas con discapacidad como grupo de atención prioritaria se enmarca dentro del modelo social de la discapacidad. En ese sentido, esta investigación se adscribe al modelo social de la discapacidad, ya que este enfoque permite comprender cómo las barreras sociales, físicas y actitudinales, más que las deficiencias individuales, son las que limitan la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad. A diferencia del modelo de diversidad funcional, que, aunque valioso en su despatologización de la discapacidad, puede volverse problemático al justificar políticas de discriminación positiva.

El modelo de diversidad funcional tiende a igualar todas las formas de funcionalidad sin reconocer la necesidad de intervenciones específicas para corregir las desigualdades estructurales. Por esta razón, el modelo social se presenta como un marco más adecuado para justificar y desarrollar políticas de discriminación positiva, necesarias para abordar las desventajas específicas que enfrentan las personas con discapacidad en un entorno que no ha sido diseñado para ser inclusivo. Este enfoque permite no solo visibilizar las barreras

impuestas por la sociedad, sino también justificar las acciones afirmativas que buscan eliminar estas barreras y promover su inclusión.

Con el objetivo de entender cómo funcionan estas brechas estructurales, los estudios sobre la discapacidad en Ecuador se han centrado en analizar las condiciones materiales, especialmente las barreras que enfrenta esta población en diversos ámbitos. Estos estudios también han planteado posibles soluciones para fomentar su inclusión social, considerada uno de los puntos clave para reducir las brechas existentes.

En nuestro país para abordar la inclusión social de este grupo poblacional es indispensable el entendimiento de la relación directa que existe entre discapacidad y pobreza. En una investigación llevada a cabo por (Martínez 2011, 154-155) en España se ha analizado el riesgo particular que tiene esta población de vivir en una situación de pobreza especialmente en países donde no existe una red de servicios y de protección social fuerte, entre los factores que se menciona como causas de su empobrecimiento se analizan los costes extraordinarios derivados de su discapacidad y la falta de productividad o inserción laboral (Beatriz 2011). En esta línea, un estudio realizado por el UNFPA (2023), ratifica que en Ecuador las personas con discapacidad tienen más probabilidades de vivir en situación de pobreza debido a las barreras estructurales que existen para su acceso a educación, salud y trabajo, a lo que además hay que añadir su falta de acceso a un sistema de protección social (UNFPA 2023).

Frente a la vulnerabilidad social y económica que tiende a enfrentar las personas con discapacidad se ha planteado como una de las soluciones a esta problemática la inserción laboral. En tal sentido, otras investigaciones han estudiado la importancia y el impacto de políticas públicas de inclusión en el ámbito laboral. En la investigación de (Jiménez 2021). Se analiza la relación entre autonomía e inclusión laboral concluyendo que existe una relación directa entre inclusión laboral y autonomía, es decir, que las personas que logran insertarse laboralmente tienen mejores posibilidades de ser autónomas económicamente, lo que a su vez tiene incidencia en otras formas de autonomía.

Por otro lado, la investigación de Soto (2023) sobre las políticas públicas de inclusión laboral ha concluido que varias políticas no pueden ser implementadas por falta de operatividad y debido a esto no se puede considerar que exista una real inclusión de esta población en el mercado laboral.

Continuando con el análisis de las barreras que limitan la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito laboral se ha mencionado a la falta de implementación de ajustes razonables. Según Maldonado (2011) la falta de implementación de ajustes razonables en favor de las personas con discapacidad significa que en la práctica son ellos quienes deben adecuarse al entorno laboral y cuando no lo logran son responsabilizados por aquello. Esta investigación es relevante ya que da luces sobre la importancia que tienen los ajustes razonables para hacer efectivas las políticas de inclusión laboral y fomentar la autonomía de esta población, lo cual podría ser considerado en investigaciones futuras. Este factor es importante en esta revisión de literatura ya que como se analizará más adelante los hombres de clases populares tienen mayor probabilidad de no acceder a ajustes razonables frente a los hombres de clases medias. Lo cual debería ser analizado para reducir las brechas que surgen entre las personas con discapacidad en virtud de su clase social.

Estas investigaciones han resaltado la importancia de las políticas de inclusión laboral para fomentar la autonomía en las personas con discapacidad, sin embargo, también han identificado la existencia de barreras que impiden que las personas con discapacidad alcancen una plena participación dentro de los espacios laborales, los resultados concluyen que más allá del ordenamiento jurídico existen cambios culturales que deben darse.

El estudio de la inclusión laboral es especialmente importante ya que se plantea como la principal solución para que las personas con discapacidad puedan conservar autonomía financiera y con ello autonomía en otros aspectos de su vida como en la toma de decisiones y la realización de su proyecto de vida. (Monereo, Fernández y López 2016).

En este contexto, el carnet de discapacidad se presenta como un nexo crucial entre la política pública y las personas con discapacidad ya que a partir del reconocimiento legal de esta condición las personas con discapacidad y sus familias pueden acceder a diversas políticas y beneficios laborales, como la preferencia de contratación, calificación como sustituto, estabilidad laboral y la obligatoriedad de la implementación de ajustes razonables, constituyéndose así en una herramienta que sirve para reducir su exclusión, fomentar el reconocimiento y autonomía.

En Ecuador, al momento no existe datos sobre la evaluación al mecanismo de acceso al carnet de discapacidad, sin embargo, una investigación de Schmidt (2021, 75-89) ha analizado las trayectorias de los movimientos asociativos de las personas con discapacidad en el país para

hacer frente a casos de corrupción durante la pandemia de COVID-19. Esta investigación da visiones de un contexto político importante en el país caracterizado por el abuso de políticas, acciones afirmativas y beneficios sociales creados para reducir las brechas de desigualdad de las personas con discapacidad que en la práctica habrían beneficiado a personas que no lo requerían, lo que hizo que varias de estas herramientas fueran modificadas perjudicando a quienes verdaderamente lo necesitan.

Según lo mencionado en esta investigación (Schmidt 2023) a partir de las denuncias de corrupción se cuestionó la legitimidad del carnet de discapacidad como una política necesaria para la protección de las personas con discapacidad. También se puso en debate que realmente esta política beneficie a los sectores más vulnerables ya que incluso se evidenció que una de los beneficios más populares es la importación de vehículos exentos del pago de impuestos. Lo que beneficia a un sector reducido de dicha población.

Por otra parte, retomando el estudio del UNFPA (2023), en el que se plasmó ya que las personas con discapacidad tienen mayor probabilidad de empobrecimiento y a su vez señaló que existe una alta probabilidad de que las personas con discapacidad más desfavorecidas no cuenten ni siquiera con un carnet de discapacidad lo que les impediría acceder a otras políticas sociales como a bonos de desarrollo humano, lo cual profundizará su vulnerabilidad.

Este estudio es importante ya que constituye una crítica a la implementación de la política pública más popular en favor de personas con discapacidad del país y porque pone en cuestión el acceso a esta ya que detalla que desde la perspectiva de las organizaciones sociales la facilidad con la que autoridades gubernamentales accedieron a este documento no es la realidad para la mayoría, siendo incluso quienes más lo necesitan excluidos de esta política, poniendo en cuestión la forma en que se obtiene este documento (Schmidt 2023).

Esta falta de evaluación del acceso al carnet de discapacidad limita el entendimiento de esta política pública. En ese sentido, conocer las barreras que los solicitantes de este documento enfrentan permitirá repensar la forma en la que este es otorgado. Complementado esto se vuelve necesario también contrastar la falta de acceso a esta política pública y el impacto real que puede tener en el grado de inserción y autonomía especialmente de las personas más vulnerables, lo que será analizado en el capítulo 2 de esta investigación.

En contraste con la importancia de contar con medidas de acción afirmativa en favor de las personas con discapacidad. Karina Marín, en su obra “Apoyar no es tutelar”, hace una

distinción clave entre el apoyo y la tutela en el contexto de la discapacidad, subrayando que muchas políticas y prácticas tradicionales confunden estos conceptos, lo que lleva a un enfoque paternalista que socava la autonomía y los derechos de las personas con discapacidad. Marín argumenta que las medidas en favor de este grupo poblacional deben ser un medio para fomentar su autonomía, permitiéndoles tomar sus propias decisiones y participar activamente en la sociedad, en lugar de ser controladas o supervisadas de manera que perpetúe su dependencia. Este enfoque resalta la importancia de acompañar a las personas con discapacidad de manera que se respete su dignidad y se promueva su inclusión en igualdad de condiciones (Marín 2019).

En vista de la relevancia que tiene las condiciones materiales en la experiencia de la discapacidad se vuelve necesario estudiarla a la luz de una perspectiva de clase social. He mencionado en esta revisión de literatura la relación entre discapacidad y empobrecimiento y la necesidad de que está población cuenta con mecanismos de protección. Sin embargo, no se ha estudiado el impacto que tiene la pertenencia a determinada clase social y lo que eso representa en acceso a recursos constituyéndose en tal sentido, en un campo de estudio fértil para analizar cómo está categoría influye en los niveles de inclusión y calidad de vida que se pueden alcanzar diferenciadamente las personas con discapacidad.

En un estudio realizado en Argentina se estableció cómo el conjunto de capitales cultural, social y económico moldean la experiencia de la discapacidad especialmente en lo relativo a la autonomía que pueden alcanzar, siendo las estructuras a las que se enfrentan las personas con discapacidad construidas diferenciadamente por la falta de acceso a capitales (Ferrante y Ferreira 2011).

Esta investigación es relevante para este trabajo ya que señala cómo las estructuras están construidas de manera diferenciada debido al acceso desigual a los capitales lo que permite visibilizar las barreras específicas que enfrentan los hombres con discapacidad en diferentes contextos sociales y económicos, diferenciándolos como grupo poblacional.

En otra investigación (Ferreira 2008) analiza cómo la pertenencia a determinada clase social genera diferentes niveles de exclusión. En su trabajo a través de los conceptos de reconocimiento social, dimensión económica y política busca explicar que no todas las personas con discapacidad vivirán la misma experiencia, sino que ello depende de la

confluencia de esos tres factores que son determinante para posicionarlos socialmente. (Ferreira 2008).

Esta investigación me parece relevante ya que desarrolla la idea de que las personas con discapacidad no son una población homogénea y que dependiendo de su acceso a capitales tendrán determinada posición en la estratificación social. Lo que resulta enriquecedor para este trabajo que busca justamente eso poner en debate las diferencias que existen entre los hombres con discapacidad de clases medias y populares y la necesidad de explicitar estas diferencias que pueden ser naturalizadas y constituir formas de violencia.

1.2. La masculinidad en su relación con la discapacidad

Continuando con la revisión de literatura es importante mencionar que la experiencia de la discapacidad también está permeada por la categoría de género ya que lo que significa ser hombre o mujer está permeado en gran medida por estereotipos y normas de género.

Los estereotipos de género han asignado roles específicos y atributos a hombres y mujeres que se ven afectados por la adquisición de una discapacidad. Por ejemplo, en el caso de los hombres a quienes hegemonícamente se les ha asignado roles de proveeduría y protección pueden ver interpelados estos roles al no poder cumplirlos debido a la discapacidad.

En Ecuador la mayoría de estudios que investigan la discapacidad desde un enfoque de género se han centrado en la experiencia femenina especialmente en lo relativo al rol de cuidado. En ese sentido, estudios como el Torres (2004, 158-160) y el de Cárdenas (2019), analizan a partir del ejercicio de la maternidad como se profundizan los roles y estereotipos de género en las mujeres que tradicionalmente han sido socializadas para realizar trabajo de cuidado, tomando este ejemplo para poner en debate la naturalización de relaciones y roles de género.

Estas investigaciones son relevantes para este trabajo ya que ponen en evidencia que la discapacidad puede constituirse un campo que profundice asimetrías y roles de género, que consecuentemente impacten diferenciadamente a hombres y mujeres. Por lo que se vuelve necesario desde una perspectiva de género analizar como el adquirir una discapacidad puede interpelar los imaginarios de la masculinidad de los hombres con discapacidad.

La construcción de la identidad masculina ha sido estudiada a partir del ejercicio de la paternidad y las relaciones de pareja en hombres de clases medias (Sandoval 2013). En esta investigación se ha estudiado la masculinidad como una estructura que está en construcción

que, sin embargo, toma formas particulares dependiendo del contexto. En este sentido, esta investigación se centra en hombres de clase media en Quito. Se ha concluido que en los últimos años ha habido un cambio de patrones respecto al ejercicio de la paternidad y las relaciones de pareja, ya que ahora los hombres de clases medias parecerían buscar ser padres cuidadores y parejas que persiguen la equidad dentro de sus relaciones.

Esta investigación es relevante para este trabajo por la perspectiva con la que se aborda el concepto de masculinidad ya que se señala que el trabajo productivo es central en la construcción de la masculinidad y que al enmarcarse dentro de un sistema económico capitalista refuerza un tipo de masculinidad. Lo que es coherente con los hallazgos de este trabajo que resaltan la importancia del trabajo y la autonomía financiera para poder reafirmar la identidad masculina hegemónica.

El trabajo productivo es una de las bases en torno a las que se construye la identidad masculina hegemónica como lo han señalado varios investigadores sobre la masculinidad (Fuller 1997; Nolasco 1993; Olavarría 1999), entre otros. Considerando esto y que para muchos hombres la adquisición de una discapacidad implica la pérdida de productividad y de autonomía especialmente financiera es necesario profundizar en cómo se articula la discapacidad y las normas de la masculinidad hegemónica en hombres con discapacidad.

Frente al concepto de masculinidad hegemónica surgen investigaciones sobre las llamadas “masculinidades discapacitadas” (Barret 2014). Esta perspectiva teórica se enfoca en cómo los hombres con discapacidad negocian sus identidades masculinas frente a las expectativas sociales y culturales sobre lo que significa ser hombre, creando nuevas formas de ser hombre. Lo que es relevante para esta investigación ya que se abordan casos en los que los hombres de clases populares han sido despojados de ciertos roles lo que ha hecho que negocien la forma en la que se perciben y son percibidos como hombres.

Con el objetivo de comprender la estructuración de estas nuevas formas de masculinidad existen varias investigaciones que analizan lo que es ser hombre a través de la paternidad. En este contexto, he evidenciado dos perspectivas para aproximarse a su estudio. Por un lado, se ha analizado el ejercicio de la paternidad de niños que tienen discapacidad (Ojeda 2019 y 2023) y por otro lado, se ha analizado el ejercicio de la paternidad en hombres con discapacidad. (Herrera 2022).

El aporte de estas investigaciones radica en el caso de Ojeda (2019) y (2023) se expone los casos de padres que asumen un rol de cuidado y padres que abandonan a sus hijos por miedo, siendo estas dos reacciones explicadas en virtud de cómo las normas de la masculinidad les ha influido y les permite o no ejercer su agencia para experimentar la paternidad desde otros lugares. Además, estas investigaciones plantean a la concepción de masculinidad como un concepto en construcción que enfrenta a los hombres a desafíos que pueden llevarlos a desarrollar estrategias de adaptación, permitiéndoles acercarse o alejarse de los mandatos de la masculinidad hegemónica, según su contexto.

Otro de los aspectos que se ha estudiado para entender la configuración de la identidad masculina son los cambios en torno al rol de autoridad. En Ecuador, no he identificado estudios que analicen la relación entre la pérdida del rol de proveedor y la pérdida del rol de autoridad en hombres que adquieren una discapacidad. Sin embargo, existen investigaciones en México, Brasil y Argentina que abordan la pérdida del rol de proveedor debido al desempleo, evidenciando que esta situación genera sentimientos de inseguridad, depresión, adicciones, entre otras afectaciones, al no poder cumplir con las expectativas sociales impuestas sobre ellos como hombres, lo que tiene implicaciones directas en la autopercepción y percepciones externas que finalmente inciden en el ejercicio del rol de autoridad (Herrera 2022).

Esta investigación es relevante ya que estudia el impacto personal de la pérdida del rol de proveeduría por desempleo, lo que puede ser comparable al caso de los hombres con discapacidad que pierden su capacidad de proveeduría. Aunando a este análisis, según la investigación de (Castillo y Muñoz 2005, 165) los hombres con discapacidad que pierden el rol de proveeduría también pierden prestigio (Castillo y Muñoz 2005, 165).

Estas investigaciones son relevantes dentro de esta literatura ya que estudian como la capacidad de proveer tiene relación directa con el ejercicio del rol de autoridad y con el prestigio social que tienen los hombres, quienes han construido su honor en gran medida a estos imaginarios de la masculinidad hegemónica. Lo que no solo afecta su identidad personal, sino que también altera las dinámicas de poder dentro del hogar. Lo cual permite avanzar en el entendimiento de la relación entre discapacidad y masculinidad.

En este punto es importante establecer que como he mencionado en este apartado el cumplimiento de las normas de la masculinidad hegemónica va a variar dependiendo del

contexto particular. Por lo que la investigación de Ferrante & Silva (2021) es especialmente interesante. En esta investigación se evidencia como para los deportistas adaptados el tener una discapacidad física es considerada una mejor opción que una discapacidad intelectual ya que consideran que sus capacidades mentales siguen intactas y les da una posición de privilegio frente a otros hombres con otro tipo de discapacidad. También esta investigación plantea cómo la práctica del deporte adaptado puede facilitar la construcción de discursos de superación y cómo estos son usados como estrategias para rehabilitar la masculinidad hegemónica, es decir, para replicar normas de lo que es o debería ser un hombre con discapacidad.

La relevancia de esta investigación radica en el planteamiento de que no todos los hombres con discapacidad ven afectada su identidad masculina de la misma forma ya que esto depende de varios factores no sólo del haber adquirido una discapacidad. Además, esta investigación contribuye a la idea de que la discapacidad pueda ser el campo en el cual se desarrollen por parte de ciertos hombres estrategias que les permitan recuperar su masculinidad hegemónica. Es decir, que el adquirir una discapacidad no siempre implica la pérdida de privilegios o una situación de vulnerabilidad, sino que puede ser un espacio para reafirmar nuevas expresiones de poder constituyendo en nuevas expresiones de la masculinidad hegemónica.

En Ecuador no se han realizado estudios que analicen la configuración de la identidad masculina a partir de la discapacidad ni tampoco se ha analizado los impactos diferenciados que pueden experimentar los hombres con discapacidad dependiendo de su contexto. Lo cual es necesario ya que los hombres con discapacidad no son un grupo homogéneo tiene sus diferencias las cuales deben ser explicitadas.

Asimismo, en Ecuador tampoco se ha analizado los discursos en torno a la discapacidad, considerando que los discursos son formas afectan las percepciones, políticas y experiencias de las personas con discapacidad es una potencialidad abordar este tema de investigación

1.3. Sobre los discursos en torno a la discapacidad

Los discursos son herramientas mediante las cuales se construyen y se comunican realidades sociales. Reflexionar sobre cómo se estructuran y se utilizan nos ayuda a comprender cómo se forman las percepciones y las interpretaciones de la realidad de las personas con discapacidad en diferentes contextos. En ese sentido, analizar los discursos en torno a la discapacidad

contribuye a complejizar una realidad que es poco visible y que muchas veces es contada desde visiones externas.

En la actualidad, he identificado que existen al menos dos formas de plantear los discursos sobre la discapacidad. En primer lugar, en aquellos en los que se hace énfasis en la importancia de su protección social y en tal sentido, se pone énfasis en el rol de la sociedad y el Estado para poder fomentar su inclusión y plena participación.

Como hemos analizado anteriormente, en Ecuador la gran mayoría de la población que tienen una discapacidad es vulnerable por lo que a mi criterio discursos que hacen énfasis en las estructuras sociales que perpetúan su desigualdad, brechas y falta de inclusión son necesarios ya que problematizan una realidad que es construida en gran medida por la sociedad. En tal sentido, plantear problemas y posibles soluciones desde este enfoque me parece necesario.

En segundo lugar, he identificado discursos en los que se hace mención a la importancia de la fuerza de voluntad y disciplina para sobrellevar la discapacidad. En este tipo de discursos la discapacidad es planteada como un obstáculo que superar y en tal sentido, la agencia del individuo es lo más importante, siendo esto algo que resulta problemático y riesgoso ya que reduce un fenómeno social a una cuestión actitudinal que podría ser resuelta de manera individual desproblematizando la dimensión social que tiene la discapacidad.

En este punto resulta importante recurrir a la obra de Garland-Thomson (1997) ya que nos ayuda a comprender el surgimiento de los discursos de superación de la discapacidad. En su obra Garland-Thomson argumenta que la discapacidad a menudo se percibe en el entorno social como un defecto en el cuerpo. Esta percepción implica que las personas con discapacidad suelen ser consideradas más vulnerables y sujetos de protección lo que según la autora refuerza su sumisión ya que posiciona a esta población como necesitada de cuidado y vigilancia.

Los discursos “supercrip” es decir, narrativas que representan a personas con discapacidad de manera heroica suelen enfocarse en historias de superación personal, donde las personas con discapacidad logran hazañas sorprendentes o viven vidas que superan las expectativas que la sociedad tiene sobre lo que es posible. En este tipo de discursos se suele tomar como referentes a las historias de deportistas que suelen ser usadas como aleccionadoras morales que plantean expectativas poco realistas sobre lo que una persona con discapacidad puede alcanzar (Moscoso 2013, 176).

Al referirme a expectativas poco realistas quiero hacer énfasis en que estos discursos suelen dejar de lado las condiciones materiales que se necesitan para alcanzar esas metas y plantean su experiencia como algo que está al alcance de cualquier persona con discapacidad. Además, estas narrativas presentan a las personas con discapacidad como héroes que deben superar sus "limitaciones" para alcanzar una nueva norma en apariencia positiva ya que parecería que quisieran incentivar su agenciamiento y otorgarles representación en sociedades donde es común que sus voces no sean escuchadas. Sin embargo, desde mi perspectiva es frecuente que esos discursos naturalicen ideas como que la discapacidad es algo que está en la mente de la persona que la tiene y que con voluntad puede superarla.

En tal sentido, considero que este tipo de discursos son formas violencia simbólica ya que naturalizan la idea de que las personas con discapacidad deben esforzarse de una determinada manera para ser valoradas o aceptadas en la sociedad. Esto refleja normas y expectativas sociales que privilegian ciertos tipos de cuerpos y capacidades sobre otros. Al enfocarse en la superación individual, se naturaliza y legitima la desigualdad estructural y las barreras sociales que enfrentan la gran mayoría de personas con discapacidad. Además, los discursos que utilizan a personas con discapacidad como ejemplos de superación personal despolitizando las luchas colectivas en favor del reconocimiento de sus derechos y la justicia social. Lo que perpetúa una visión individualista de la discapacidad invisibilizando la necesidad de cambios estructurales y políticos.

1.4. La interseccionalidad de la clase social y el género como categoría que construye la discapacidad

El concepto de interseccionalidad fue introducido por Kimberlé Crenshaw en la década de 1980. La interseccionalidad se refiere a la manera en que diferentes formas de discriminación y opresión interactúan y se entrelazan recreando sistemas de privilegios y opresiones entre individuos. En su esencia, la interseccionalidad proporciona un marco analítico para comprender cómo múltiples identidades sociales y estructuras de poder interrelacionadas impactan la vida de las personas de manera única (Crenshaw 1980). Esto implica reconocer que las categorías sociales, como la raza, el género, la clase, la discapacidad entre otras, no actúan de forma independiente unas de otras, sino que se combinan para producir experiencias específicas de discriminación o privilegio.

Debido a su riqueza conceptual es considerado uno de los grandes aportes de los estudios de género y los feminismos, por lo que ha sido analizado desde varias aproximaciones teóricas. Patricia Hill Collins (2000) en Viveros (2016) sostiene que la riqueza de este concepto radica en que permite analizar el impacto de las opresiones estructurales en las vidas particulares. Siendo este uno de los objetivos de esta investigación visibilizar cómo las estructuras sociales que construyen la experiencia de la discapacidad impactan diferenciadamente la vida de los hombres de clases medias y populares, a partir de lo que se construyen diferentes privilegios y opresiones derivados de la discapacidad, remarco que esta investigación ha sido construida bajo esta perspectiva teórica.

En ese sentido, la novedad de esta investigación radica en analizar la experiencia de la discapacidad con enfoque interseccional desde las categorías de clase social y género. Al emplear la interseccionalidad, esta investigación va más allá de los enfoques tradicionales que tienden a considerar la discapacidad de manera aislada. En su lugar, se exploran las intersecciones que complejizan su estudio.

1.5. La implicación de la clase social en la construcción de la experiencia de la discapacidad en hombres de clases medias y populares

Para Bourdieu (1979), la clase social se determina en virtud de la distribución de capitales económicos, sociales, culturales y simbólicos entre los individuos y grupos sociales. En ese sentido, la posición de clase está dada por la cantidad y el tipo de capitales que posee y por la valoración que tienen esos capitales en los campos sociales.

El capital económico se refiere a los recursos financieros y materiales que posee una persona. En el contexto de hombres con discapacidad de clases medias el acceso a recursos económicos puede influir significativamente en su capacidad para obtener servicios de salud, tecnología asistida y otras formas de apoyo que mejoren su calidad de vida. Lo que mejora las probabilidades y porcentajes de inclusión, autonomía e influye en su calidad de vida mientras que los hombres de clases populares enfrentan mayores barreras de acceso, limitando su acceso a servicios esenciales y exacerbando su vulnerabilidad y exclusión social.

El capital social se refiere a las redes de relaciones y contactos que pueden proporcionar apoyo y acceso a recursos. Para los hombres con discapacidad, las redes de apoyo pueden ser cruciales para superar barreras y acceder a oportunidades. En las clases medias la red de contactos puede brindar oportunidades y apoyos que sostienen y evitan su desclasamiento,

mientras que en las clases populares sus redes de apoyo -por sus propias circunstancias- brindan apoyo limitado lo que a su vez reduce las oportunidades a las que tienen acceso los hombres con discapacidad y sus familias. La falta de apoyo por parte de las redes de contactos profundiza su vulnerabilidad y limita las oportunidades que puede tener para alcanzar su inclusión y autonomía.

El capital cultural incluye la educación, las habilidades, los conocimientos y las competencias culturales que una persona posee. Este tipo de capital puede influir en la capacidad de los hombres con discapacidad para acceder a oportunidades laborales. Los hombres de clase media con discapacidad pueden tener mayores oportunidades de acceder a una educación de calidad, lo que les permite desarrollar habilidades y conocimientos que mejoren su empleabilidad. Además, normalmente al haber sido formados como profesionales suelen desempeñar profesiones o actividades de naturaleza intelectual que en el caso de adquirir una discapacidad con la aplicación de los debidos ajustes necesarios pueden tener mejores posibilidades de insertarse laboralmente.

Por otro lado, los hombres de clases populares que normalmente realizan trabajos manuales que requieren del uso de la fuerza y el cuerpo pueden enfrentar barreras significativas para acceder a oportunidades laborales. En ese sentido, sus opciones son más limitadas y reducen las posibilidades de insertarse laboralmente y conservar su autonomía.

El capital simbólico se refiere al prestigio, el honor y el reconocimiento social que una persona recibe. Este tipo de capital puede afectar la manera en que los hombres con discapacidad son percibidos y tratados en la sociedad. En el caso de los hombres con discapacidad de clases medias debido a la mayor probabilidad que tienen de conservar su autonomía financiera y con ello de establecer estrategias que le permitan sobrellevar la discapacidad de una forma menos vulnerables, es bastante probable que conserven su rol de autoridad dentro de la familia y que incluso puedan ser percibidos como héroes ya que a pesar de las adversidades que han enfrentado por la discapacidad, han encontrado la forma de salir adelante y cumplir con las normas de la masculinidad hegemónica. Dicho esto, diría que el capital simbólico se ve muy poco afectado en los hombres de clases medias.

Por el contrario, para los hombres de clases populares la pérdida de trabajo y autonomía financiera es un factor crítico que afecta directamente el capital simbólico. En contextos donde el valor y la dignidad de un individuo están fuertemente ligados a su capacidad para

trabajar y proveer económicamente, quedar desempleado puede llevar a una percepción de fracaso personal. Para los hombres de clases populares, cuyo acceso a otros tipos de capital como el económico, cultural y social ya es limitado, el impacto de perder el empleo se magnifica. El trabajo no sólo proporciona recursos económicos, sino también un sentido de identidad y propósito. La autonomía financiera está estrechamente vinculada con la percepción de masculinidad y autoridad dentro del hogar y la comunidad. Al perder esta autonomía, los hombres pueden experimentar una percepción diferente de su entorno social, disminución en su autoestima e incluso un sentimiento de incompletitud, lo que disminuye su capital simbólico.

Además, del análisis de capitales resulta necesario reflexionar sobre la agencia de los hombres con discapacidad. En lugar de entender la agencia como una capacidad voluntarista o meramente individual, esta investigación la concibe como una práctica socialmente situada, que está profundamente condicionada por las estructuras materiales y simbólicas en las que los sujetos viven. En este sentido, como señala Bourdieu (1988), el habitus actúa como un sistema de disposiciones que estructura las prácticas y las percepciones posibles, habilitando ciertas formas de acción mientras restringe otras.

Desde esta perspectiva, los hombres con discapacidad de clases medias, al contar con mayor volumen y diversidad de capitales, pueden desplegar estrategias más eficaces de adaptación, negociación y resignificación de su masculinidad. Algunos incluso logran reinscribir su experiencia en discursos de superación personal que refuerzan su autonomía y los reposicionan socialmente como ejemplos de resiliencia, sin perder su rol de autoridad ni su lugar dentro del ideal de masculinidad hegemónica.

Por el contrario, los hombres de clases populares enfrentan barreras mucho más restrictivas. Como advierte Skeggs (2004), la clase social no solo determina el acceso a recursos materiales, sino también los procesos de valoración simbólica que legitiman o deslegitiman las trayectorias de los sujetos. Para muchos hombres de sectores populares, la discapacidad no solo implica una pérdida física o económica, sino también una pérdida de identidad, de sentido y de reconocimiento social. En contextos donde el trabajo manual y la provisión económica son pilares del ejercicio de la masculinidad, la imposibilidad de cumplir con esos mandatos puede llevar a una profunda crisis de identidad, afectando tanto la autoestima como las dinámicas familiares y comunitarias.

En consecuencia, esta investigación se propone comprender cómo el acceso diferenciado a los capitales y a las políticas públicas no solo condiciona el bienestar material, sino que también estructura la posibilidad de agencia. Lejos de asumir que todas las personas con discapacidad tienen las mismas capacidades de acción, se parte del supuesto de que la experiencia de la discapacidad está atravesada por relaciones de poder que producen sujetos más o menos habilitados para "agenciar" su vida y reconstruir su identidad. Este enfoque permite visibilizar que las políticas públicas —como el carnet de discapacidad, la inclusión laboral o los ajustes razonables— tienen un rol fundamental no solo en la redistribución de recursos, sino también en la recomposición simbólica de la masculinidad en contextos de exclusión.

Por tanto, analizar la articulación entre clase, discapacidad y género exige una mirada estructural e interseccional, que reconozca que no todos los hombres con discapacidad parten del mismo lugar ni tienen las mismas herramientas para resistir, adaptarse o transformar sus condiciones de vida. Esta perspectiva crítica resulta central para comprender los hallazgos empíricos que se presentan en los capítulos siguientes.

1.6. Desarrollo del concepto de masculinidad hegemónica y masculinidad discapacitada para comprender la experiencia de la discapacidad en hombres de clases medias y populares en la ciudad de Quito

Según Connell la masculinidad no es estática ni universal ya que varía dependiendo del contexto cultural, histórico y social. Sin embargo, señala que en determinado momento se forman modelos de masculinidad que son más valorados y privilegiados que otros, a lo que llamó masculinidad hegemónica, que actúa como una norma que establece una norma de lo que es ser hombre, ante la cual cada individuo se acerca o aleja dependiendo de su contexto. Aunando a este análisis el autor menciona que la masculinidad no es simplemente un conjunto de características personales, sino que es un sistema de normas y relaciones sociales que construyen relaciones de poder influyendo así en las experiencias individuales de los hombres en sus diferentes contextos.

Para efectos de esta investigación se recurrirá al concepto de masculinidad hegemónica planteado por Connell (1997) como aquella que otorga el rol de proveeduría al hombre, a partir del cual se le da un rol de autoridad y mediante la cual se construye un sentido de honor basado en la capacidad de proveer, ser autónomo especialmente económicamente y ser una autoridad.

Los hombres con discapacidad de clases medias debido a las mejores condiciones materiales que tienen ostentan una posición de privilegio en la estructura de la masculinidad hegemónica, por lo que haciendo uso de esta posición privilegiada pueden usar su discapacidad como campo para rehabilitar su masculinidad hegemónica, es decir, para redefinir lo que significa ser "masculino" en medio de la discapacidad. Entre las estrategias que pueden plantear se encuentra preservar su autonomía financiera a través de la adopción de tecnologías asistivas, incorporación de ajustes razonables que le permita expresar su independencia y fortaleza.

Además, al enfrentar retos asociados a su experiencia con la discapacidad los hombres de clases medias pueden querer involucrarse en roles de liderazgo como voceros lo que puede ser visto como una forma de reivindicar su agencia alineándose con los imaginarios de la masculinidad hegemónica que procura que los hombres sean proveedores, fuertes y protejan. Siendo esta también una nueva estrategia para rehabilitar la masculinidad hegemónica.

Es así que en el marco del concepto de rehabilitación de la masculinidad hegemónica, los hombres de clases medias pueden plantear a la discapacidad como un desafío que debe ser superado, construyendo a partir de esto una nueva norma de lo que es ser hombre en medio de la discapacidad, especialmente cuando los hombres de clases medias se convierten en personas que representan a esta población y en consecuencia transmiten discursos sobre lo que debería ser la experiencia discapacidad para los hombres.

En las clases populares, las presiones para cumplir con la masculinidad hegemónica también son significativas. Sin embargo, las limitaciones económicas y sociales moldean la forma en que se practica la masculinidad. La falta de acceso a recursos y oportunidades influye en cómo estos hombres experimentan y expresan su masculinidad en medio de la discapacidad.

En este punto, se vuelve necesario recurrir al concepto de masculinidades discapacitadas planteado por Shuttleworth, Wedgwood y Wilson (2012) quienes han explorado las experiencias de masculinidad que emergen específicamente de la intersección entre la discapacidad y el género. Estas masculinidades desafían las normas tradicionales de la masculinidad hegemónica al reconocer y valorar la diversidad de experiencias masculinas para lo cual se vuelve necesario también aumentar el componente de clase social. Las masculinidades discapacitadas subrayan la diversidad de experiencias masculinas y desafían la idea de una masculinidad hegemónica.

En ese sentido, considero necesario cuestionar los nuevos modelos de masculinidad hegemónica que se construyen desde la clase social y que son difundidos como realidades comunes a esta población, especialmente porque los modelos de masculinidad hegemónica, que valoran la autonomía y la capacidad de proveer, pueden ser especialmente restrictivos para hombres con discapacidad de clases populares.

En ese sentido, explorar y promover las masculinidades discapacitadas, se desafía el ideal normativo y se ofrece espacio para nuevas formas de identidad masculina que reconocen la fuerza en la vulnerabilidad y la interdependencia.

1.7. Los discursos de superación de la discapacidad a la luz de la teoría de la violencia simbólica de Bourdieu

Para Bourdieu (1998) la violencia simbólica se refiere a un tipo de dominación que se ejerce mediante la imposición de significados que son aceptados y que no son cuestionados contra quienes se ejerce, debido a que estos han sido internalizados. A diferencia de otras formas de violencia que son explícitas la violencia simbólica es velada ya que se basa en la capacidad de imponer normas, creencias y prácticas que son internalizadas y naturalizadas por quienes las adoptan perpetuando así relaciones desiguales de poder.

La violencia simbólica perpetúa relaciones desiguales de poder al legitimar y reforzar estructuras sociales y culturales que favorecen a ciertos grupos sobre otros. En el caso de los hombres con discapacidad, esto puede manifestarse en su marginalización y la falta de reconocimiento en los discursos de las masculinidades que no se ajustan a la norma hegemónica, como es el caso de las masculinidades discapacitadas de los hombres de clases populares que no han alcanzado los mismos niveles de autonomía e inclusión que los hombres de clases medias.

La naturalización de normas y estereotipos de lo que debería ser la experiencia masculina de la discapacidad es una expresión de violencia simbólica que contribuye a la reproducción de barreras sociales para la inclusión y participación plena de hombres con discapacidad. Por lo tanto, reconocer la violencia simbólica en los discursos sobre la discapacidad desde la experiencia masculina es crucial para promover una representación inclusiva de las diversas experiencias que existen y abordar las dinámicas de poder y exclusión que les afectan.

Capítulo 2. Contextualización de los hombres con discapacidad en Ecuador

Philip Abrams, propone una perspectiva crítica que rechaza la visión del Estado como una entidad monolítica y autónoma, sugiriendo en su lugar que el Estado debe ser entendido como una construcción ideológica y práctica. En su aporte sostiene que lo que llamamos Estado es una idea (Abrams 1988). Este enfoque resulta especialmente útil para analizar cómo el Estado ecuatoriano, a través del proceso de obtención del carnet de discapacidad, no solo regula la vida de las personas con discapacidad, sino que también reproduce y legitima las desigualdades sociales existentes.

Al aplicar la teoría de Abrams al estudio del carnet de discapacidad en Ecuador, se puede examinar cómo este proceso, aparentemente neutral y administrativo, en realidad enmascara dinámicas de exclusión y discriminación, especialmente hacia las personas de clases populares. En lugar de simplemente proporcionar un medio para acceder a derechos y beneficios, el carnet de discapacidad se convierte en una herramienta que refleja y refuerza las desigualdades estructurales. Por ejemplo, las barreras burocráticas, económicas y sociales que dificultan el acceso al carnet para los sectores más vulnerables no son meros accidentes del sistema, sino prácticas que mantienen las relaciones de poder y excluyen a aquellos que no tienen los recursos necesarios para navegar el proceso.

El enfoque de Abrams (1988) permite desmitificar el proceso de carnetización, revelando que lejos de ser un trámite técnico y neutral, está impregnado de relaciones de poder que benefician a ciertos grupos sobre otros. Al estudiar la obtención del carnet de discapacidad desde esta perspectiva, se pone de relieve cómo el Estado no solo actúa como un administrador de derechos, sino también como un agente que perpetúa las desigualdades sociales, influyendo en la calidad de vida y en la inclusión de las personas con discapacidad.

En Ecuador, el contexto de las personas con discapacidad refleja una compleja interacción entre factores sociales, económicos y culturales que influyen en su calidad de vida y participación. A pesar de los avances legislativos y de políticas públicas orientadas hacia su inclusión, persisten desafíos significativos en cuanto al reconocimiento legal y social de la discapacidad, un ejemplo de esto es la expedición de carnets de discapacidad ya que puede dejar por fuera a los sectores más vulnerables. A pesar de su relevancia como política que promueve la inclusión de este grupo poblacional su acceso presenta barreras de acceso que dificultan su obtención a los sectores más vulnerables lo que les impacta negativamente. En

ese sentido, es relevante comprender cómo el reconocimiento legal de la discapacidad a través de la expedición de carnets de discapacidad influye en su inclusión social.

En tal sentido, se ha planteado como pregunta central de este apartado la siguiente pregunta: ¿Cómo las barreras de acceso al carnet de discapacidad contribuyen a la falta de inclusión de los hombres de clases populares con discapacidad en Ecuador?

Para abordar esta pregunta, he realizado una revisión general de los principales datos sociodemográficos de las personas con discapacidad en Ecuador y he realizado entrevistas con hombres con discapacidad de clases populares y medias en Quito. Lo que permite captar las experiencias personales y las dificultades que pueden enfrentar en el proceso de carnetización.

Este capítulo está estructurado en tres secciones principales. En la primera, se contextualiza la situación sociodemográfica de las personas con discapacidad en Ecuador, destacando las diferencias por género y clase social. La segunda sección examina las barreras de acceso al carnet de discapacidad, con un enfoque particular en cómo estas barreras afectan de manera diferenciada a los hombres de clases populares. Finalmente, la tercera sección analiza los costos extraordinarios asociados con la discapacidad y cómo la inclusión laboral se ve afectada por la clase social, resaltando las diferencias entre hombres de clases medias y populares.

2.1. Contextualización sociodemográfica de las personas con discapacidad en Ecuador

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente mil millones de personas en el mundo, lo que equivale al 15% de la población global, viven con algún tipo de discapacidad. Este número está en aumento debido al incremento de enfermedades crónicas y al envejecimiento demográfico.¹ En América Latina, el Banco Mundial estima que alrededor de 85 millones de personas, representando el 14.7% de la población regional, viven con discapacidad. Asimismo, coincide en señalar que las condiciones de salud crónicas, el envejecimiento de la población y diversas formas de lesiones son las principales causas por las que las personas adquieren una discapacidad. (García et. al. 2021).

¹ Fenómeno poblacional que ocurre cuando la proporción de personas mayores en una población aumenta significativamente en relación con otros grupos de edad, particularmente los jóvenes.

Según datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, hasta abril de 2023, se han registrado 471,205 personas con discapacidad a nivel nacional, lo que representa aproximadamente el 57% del número identificado en el Censo de 2010. De este grupo poblacional, el 45.66% tiene una discapacidad física, el 23.12% tiene una discapacidad intelectual, el 14.12% tiene una discapacidad auditiva, el 11.64% tiene una discapacidad visual y el 5.55% tiene una discapacidad psicosocial (UNFPA 2023).

Estos datos dan cuenta de la relevancia que tiene estudiar la discapacidad como una cuestión que afecta a un importante sector de la población en el mundo, la región y Ecuador.

Considerando que el número de personas con discapacidad está en aumento debido al incremento de enfermedades crónicas y al envejecimiento de la población resulta necesario repensar sus necesidades. En el caso de Ecuador la discapacidad física es la más representativa por lo que su estudio es necesario.

Además, los datos evidencian una diferencia notable por género ya que el 35.52% de las personas con discapacidad son mujeres frente al 64.48% que son hombres. (UNFPA 2023).

Esta importante diferencia justifica la necesidad de darle una perspectiva de género al estudio de la discapacidad.

Los datos demuestran que la mayor parte de la población se ubica en el rango de edades entre 36 y 64 años, abarcando un 40.72%, seguido por un 25.12% de personas de 65 años o más. Posteriormente, un 13.44% corresponde a individuos con edades comprendidas entre 25 y 35 años, y finalmente, un 7.81% se encuentra en el rango de 19 a 24 años. Lo que significa que la mayoría de las personas con discapacidad (61.97%) en el país forman parte de la Población Económicamente Activa (PEA) (UNFPA 2023).

En un estudio llevado a cabo en la Escuela Politécnica Nacional, se encontró que las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de ser contratadas y de insertarse en el mercado laboral en comparación con las personas sin discapacidad. Además, el estudio indica que estas probabilidades aumentan significativamente entre las personas que cuentan con formación profesional, mientras que aquellos con menor nivel educativo tienen menos oportunidades de acceder a empleos formales (Benalcázar 2022).

Adquirir una discapacidad física puede impactar la productividad de una persona y su inserción laboral, este impacto debido a los roles de género es diferenciado entre hombres y mujeres. En los hombres se puede ver afectada su identidad masculina por no poder cumplir

con las normas que tradicionalmente les han sido impuestas. En ese sentido, es interesante analizar de qué manera se afecta la identidad masculina dependiendo del contexto individual en el que la clase social de pertenencia tiene un factor relevante.

Según estadísticas proporcionadas por CONADIS, alrededor del 31,49% de las personas con discapacidad registradas en el país viven en condiciones de pobreza. Además, este organismo estima que el 43% de aquellas que no están registradas probablemente viven en condiciones de mayor pobreza (UNFPA 2023).

La situación de empobrecimiento de este sector de la población guarda relación directa con las otras formas de discriminación que enfrenten en el ámbito educativo y laboral lo que se traduce en mayores probabilidades de continuar viviendo en condiciones de vulnerabilidad. (UNFPA 2023). En un estudio realizado por el Banco Mundial se reitera que las personas con discapacidad tienen más probabilidades de sufrir situaciones socioeconómicas adversas, como menos educación, peores resultados de salud, niveles más bajos de empleo y mayores tasas de pobreza (García et. al. 2021).

La relación entre discapacidad y empobrecimiento a menudo crea un ciclo de vulnerabilidad que se réplica a lo largo de la vida. Las personas con discapacidad son más propensas a vivir en la pobreza debido a barreras en el acceso a la educación, empleo y servicios sociales que enfrentan. La pobreza, a su vez, aumenta el riesgo de discapacidad debido a factores como el acceso limitado a atención médica, nutrición deficiente y condiciones de vida inseguras. En este contexto, como las principales causas de la discapacidad adquirida son reportados los accidentes laborales o de tránsito, enfermedades o malas prácticas médicas (UNFPA 2023).

Datos del Banco Mundial indican que aproximadamente uno de cada cinco hogares en extrema pobreza tiene un miembro con discapacidad. En casi toda la región, los hogares con personas con discapacidad tienen más probabilidades de ser pobres. A lo largo del tiempo, las diferencias de pobreza entre hogares con y sin personas con discapacidad se han reducido mínimamente o han permanecido estables (García et. al. 2021).

Aproximadamente uno de cada tres hogares en América Latina y el Caribe tiene al menos una persona con algún tipo de discapacidad (García et. al. 2021). A medida que la población envejece, es probable que esta cifra siga aumentando, lo que hace que la inclusión de estos hogares vulnerables sea aún más importante.

Dicho esto, se vuelve necesario analizar la implementación de políticas públicas que promuevan su inclusión como el carnet de discapacidad que fue pensado como una herramienta para combatir las desigualdades estructurales que viven las personas con discapacidad. Entre los hallazgos más importantes respecto de esta política se encuentra que las personas con discapacidad que no están en los registros es más probable que vivan en condiciones de mayor empobrecimiento (UNFPA 2023). En tal sentido, resulta necesario entender que es lo que les deja fuera y como el no acceso a un carnet construye nuevas vulnerabilidades y diferenciaciones entre las personas con discapacidad que portan un carnet de discapacidad y quiénes no lo tienen.

Los datos compartidos indican que los hombres con discapacidad constituyen la mayoría de los portadores de carnets de discapacidad en Ecuador. Este desequilibrio sugiere que los hombres tienen mayor acceso o están más representados en el sistema de registro de discapacidad. Por lo que un estudio centrado en los hombres con discapacidad física tiene mucho que aportar a la implementación de políticas en favor de las personas con discapacidad.

2.2. Barreras de acceso en la obtención del carnet de discapacidad para hombres de clases populares

Históricamente, las personas con discapacidad han enfrentado estigmatización y discriminación, lo que se evidencia en diversos aspectos de la vida cotidiana, como el acceso al empleo, la educación, la salud y la participación política y cultural (García et. al. 2021). En Ecuador al ser un Estado que se adscribe al modelo social de la discapacidad les ha reconocido como un grupo de atención prioritaria, lo que implica el otorgamiento de un trato preferencial a través de mecanismos específicos de atención y protección, que tienen como objetivo reducir las brechas y desigualdades que les afectan. Uno de estos mecanismos es el carnet de discapacidad que, sin embargo, en su implementación también ha construido barreras de acceso que excluyen a sectores de la población con discapacidad.

El carnet de discapacidad es una herramienta fundamental en las políticas de inclusión ya que es una forma de reconocimiento legal que facilita el reconocimiento social de la discapacidad, lo que tiende a su protección contra tratos discriminatorios. Además, les permite acceder a derechos, políticas y beneficios específicos, tales como transferencias monetarias, ayudas técnicas, y servicios de salud especializados.

El reconocimiento legal es aquel que se da a través de la expedición de un documento que reconoce legalmente que una persona tiene discapacidad (Ley Orgánica de Discapacidades 2012, art. 25). El reconocimiento social se refiere a la aceptación y valoración de las personas con discapacidad como miembros plenos de la sociedad. Esto implica no solo reconocer sus derechos, sino también promover su participación activa en los aspectos de la vida social, económica y política.

En Ecuador el proceso para obtener un carnet de discapacidad hasta el año 2020² era el siguiente: i) El paciente debía contar con un informe emitido por un profesional de salud del sistema de salud pública que acredite su condición de discapacidad; ii) Luego debía obtener una cita en un centro de salud adscrito al Ministerio de Salud cercano al domicilio del paciente; iii) Posteriormente el paciente era evaluado por un equipo multidisciplinario que incluía a los siguientes profesionales: médico, trabajador social y psicólogo; iv) Posteriormente, los profesionales emiten un informe en el que se dejaba constancia del tipo y grado de discapacidad del paciente; y, v) El centro de salud correspondiente expedía el carnet que tenía vigencia de dos años.³ Este procedimiento ha sido modificado después de que durante el año 2020 se hicieran público varios escándalos de corrupción en la obtención de este documento en el que se involucra a autoridades gubernamentales (Ley Orgánica de Discapacidad 2012, art. 4).

El proceso vigente hasta 2020 en virtud de las experiencias de los entrevistados presentaba algunas barreras de acceso. La primera barrera de acceso fue el tiempo de tramitación de la solicitud de carnetización, relatan casos en los que el proceso duró más de dos años (Entrevista a Lucas, hombre con discapacidad física, 6 de julio de 2021). A criterio de algunos entrevistados estos procesos se extendían debido a la amplia discrecionalidad que tenía el equipo evaluador y las interpretaciones de las leyes por parte de los funcionarios públicos (Entrevista a Lucas, 6 de julio de 2021) y (Entrevista a Antonio, hombre con discapacidad

² Las principales normas jurídicas para las personas con discapacidad en Ecuador son: Constitución, Ley Orgánica de Discapacidades, Reglamento General a la Ley Orgánica de discapacidades, Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y el Reglamento para la Calificación, Recalificación y Acreditación de Personas con discapacidad o Deficiencia o Condición Discapacitante.

³ Hasta el año 2020 el CONADIS emitía el carnet de discapacidad, sin embargo, esta responsabilidad ha pasado al Ministerio de Salud Pública. Desde junio de 2023 la información sobre la discapacidad se integrará directamente en la cédula de identidad.

física, 4 de febrero de 2022). Dicho esto, el tiempo requerido para completar el proceso de obtención del carnet de discapacidad puede conducir a abandonar el procedimiento.

Como segunda barrera de acceso, los entrevistados reportaron los trámites burocráticos en los que se solicita la presentación de documentos que debían ser constantemente actualizados como por ejemplo informes y exámenes médicos, lo que dificulta la continuación del trámite ya que obtener citas en el sistema de salud público toma tiempo y finalmente cuando se reúnen los documentos solicitados, alguno de los documentos ya ha vencido. Uno de los entrevistados reportó que incluso teniendo un diagnóstico definitivo el equipo evaluador le solicitó que regrese en un año con un informe actualizado que ratifique su diagnóstico (Entrevista a Lucas, 6 de julio de 2021).

Es importante mencionar que hay casos en los que el diagnóstico no puede variar con el tiempo, ya que la discapacidad es permanente. A pesar de esto, los evaluadores han solicitado la actualización de los diagnósticos médicos. El ordenamiento jurídico prevé este tipo de casos por lo que ha diferenciado la discapacidad visible de las no visibles, lo que le faculta al equipo evaluador recomendar la emisión directa del carnet de discapacidad sin necesidad de procesos adicionales. Sin embargo, esta facultad es poco aplicada debido al temor de los profesionales a ser sancionados (Entrevista a médico evaluador, 20 de diciembre de 2020). Esto, se evidencia de manera notoria en el caso de uno de los entrevistados, Lucas, quién sufrió un accidente de tránsito, que le ocasionó una lesión medular completa⁴, diagnóstico que a criterio de los especialistas produce secuelas permanentes, es decir que son irreversibles e invariables en el tiempo. Sin embargo, no pudo acceder al carnet de discapacidad sino hasta más de dos años después de que adquirió la discapacidad ya que los profesionales que intervinieron no querían ordenar la expedición del carnet sino hasta esperar que se cumpla un año de la primera revisión. Los profesionales de la salud le habrían mencionado en una de las consultas que esto no tenía un fundamento técnico, sino que lo hacen para protegerse por miedo de ser auditados o sancionados.

La tercera barrera de acceso es la desinformación de los profesionales de salud, quienes desconocen los detalles del procedimiento de carnetización. Uno de los entrevistados afirmó que su médico tratante desconocía cuál era la autoridad competente ante la cual debía realizar

⁴ Este tipo de lesiones producen la pérdida total de las funciones sensoriales y motoras.

la solicitud de carnetización (Entrevista a Manuel, hombre con discapacidad física, 15 de febrero de 2002). Lo que resulta en una falta de orientación adecuada para los pacientes, lo que a su vez impone nuevas cargas a las personas con discapacidad y a sus familias, como por ejemplo, tener que acudir a varias instituciones públicas por no haber recibido información completa, lo que finalmente puede llevar a que opten por no acceder a este beneficio, ya que como se analizará más adelante existen otros factores como los económicos que pueden conducir a las personas a no continuar este trámite por no poder cubrir los costos de su obtención.

Como cuarta barrera de acceso se reportó la falta de accesibilidad de los servicios de salud. A pesar, de que se han realizado esfuerzos por mejorar la accesibilidad de las instituciones todavía existen deficiencias en la infraestructura, en el trato y en la cultura organizacional de las instituciones que mantienen a las personas con discapacidad fuera del sistema y del acceso de estos beneficios (Entrevista a Fernando, hombre con discapacidad física, 13 de marzo de 2022; entrevista a Luis, hombre con discapacidad mixta, 15 de febrero de 2022). Según han mencionado los entrevistados, el personal no está preparado para atender a personas con discapacidad. En primer lugar, porque no pueden comprender las necesidades diferenciadas que tienen, luego porque no tienen la infraestructura necesaria lo que incluye falta de equipamiento, Además, existen barreras actitudinales relacionadas a los prejuicios que tienen en contra de las personas con discapacidad como la subestimación de sus capacidades y la percepción de que son una carga adicional.

La quinta barrera de acceso se relaciona con el contexto económico. Las experiencias de los entrevistados dan cuenta de que existen dos escenarios al momento de realizar los procesos de carnetización. El primero corresponde a las personas con discapacidad de las clases populares cuyas familias enfrentan la dicotomía entre trabajar productivamente para sostener económicamente la familia o cuidar del miembro de su familia que tienen discapacidad (Entrevista a Manuel y Luis, 15 de febrero de 2022). Los entrevistados de clases populares han compartido que la principal cuidadora también suele ser la principal proveedora económica de la familia, quién a su vez no suele contar con un empleo formal y cuyos ingresos son diarios. Este tipo de situaciones enfrentan a las familias a resolver sus necesidades inmediatas y en el camino sacrificar otras como la obtención del carnet de discapacidad.

En tales casos, realizar trámites administrativos para la obtención del carnet de discapacidad implica dejar de generar ingresos. Lo que se traduce en que se posponga la tramitación del carnet a pesar, de reconocer que los beneficios a los que tendrían acceso le serían útiles. Estas barreras socioeconómicas son especialmente difíciles de superar en hogares en los que el trabajo productivo y reproductivo recae sobre una misma persona y donde los ingresos económicos no están garantizados como por ejemplo podría ocurrir cuando se percibe una pensión jubilar. En los casos analizados como factor común para optar por no continuar con el proceso de carnetización se resaltó el no poder hacerlo por tener que trabajar.

Para las personas con discapacidad de las clases medias el escenario frente al proceso de carnetización es diferente. En primer lugar, porque se ha identificado que el trabajo productivo y de cuidado no suele recaer sobre la misma persona. Es frecuente que cuenten con cuidadoras remuneradas. Además, es frecuente que el entorno familiar tenga más de una fuente de ingresos regulares lo que facilita que los gastos de la obtención del carnet puedan ser asumidos por la unidad familiar sin sacrificar necesidades inmediatas (Entrevista a Lucas, 6 de julio de 2021; entrevista a Antonio, 4 de febrero de 2022).

La obtención del carnet de discapacidad presenta una serie de barreras que dificultan su acceso a las personas con discapacidad más vulnerables. Estas barreras pueden ser de naturaleza burocrática, económica, informativa y de capacitación de los profesionales de la salud. Además, es necesario mencionar que existe una barrera adicional que es más bien de naturaleza institucional que puede tener un impacto significativo en el proceso de carnetización: la corrupción. La corrupción dentro de las instituciones encargadas de emitir los carnets de discapacidad puede generar tratos preferenciales afectando negativamente los intereses de las personas con discapacidad y perpetuando su exclusión social. Por lo tanto, es fundamental abordar este tipo de barreras de acceso que durante la pandemia de COVID-19 tuvo relevancia nacional. (Primicias 2024; Castro 2020)

En el año 2020 durante la emergencia sanitaria, salieron a la luz denuncias contra autoridades y funcionarios públicos relacionadas con la obtención irregular de carnets de discapacidad (El Comercio, 2020). Estos escándalos de corrupción llevaron al Ministerio de Salud a suspender los procesos de carnetización por aproximadamente ocho meses (Entrevista a Lucas, 6 de julio de 2021). Como resultado, las personas con discapacidad se vieron imposibilitadas de solicitar este documento y con ello no poder acceder a los beneficios que su obtención podría darles.

Los escándalos de corrupción despertaron indignación en varios sectores de la sociedad civil, quienes expresaron indignación sobre los hechos acontecidos, ya que desde su experiencia acompañando la obtención de carnets sabían que la realidad para la mayoría de personas con discapacidad era diferente a la que se había expuesto al denunciar irregularidades en la obtención de carnets por parte de autoridades gubernamentales (El Comercio 2020; Ecuavisa 2022; Primicias 2023).

En tal sentido, desde la sociedad civil se emitieron pronunciamientos que buscaban informar sobre la realidad a la que se enfrentan la mayoría de personas que quieren obtener un carnet de discapacidad siendo un procedimiento lleno de barreras que puede durar años incluso en casos de extrema necesidad (RLS Noticias 2020; Telerama 2020). Me he adentrado en la realidad de los procesos de carnetización porque fue un tema que surgió en algunas entrevistas y tuvo relevancia en el desarrollo del trabajo de campo de esta investigación. El carnet de discapacidad fue creado con la finalidad de proteger a un grupo poblacional altamente vulnerable, sin embargo, no sólo ha sido mal utilizado, sino que en muchos casos no ha cumplido su objetivo que es proteger a las personas más vulnerables. La desnaturalización de este beneficio social perpetúa brechas de desigualdad que deben ser combatidas. Brechas que no se construyen únicamente frente a las personas que no tienen discapacidad sino entre personas que tienen discapacidad.

Las investigaciones llevadas a cabo en el marco de las denuncias realizadas permitieron evidenciar que existen personas con verdadera necesidad que no han podido acceder a este servicio.⁵ Por un lado, porque el servicio fue suspendido mientras se investigaban los casos denunciados. Por otro lado, porque en la práctica cumplir con todos los requisitos solicitados implica destinar recursos que los sectores más vulnerables no pueden costear. Asimismo, también se ha dejado en evidencia la discrecionalidad con la que actúan ciertos servidores públicos quienes de manera injustificada solicitan requisitos que retardan el proceso de la mayoría de solicitantes.

El tratamiento diferenciado en la obtención de carnets pone en debate las afectaciones negativas que perpetúan la exclusión de los grupos más vulnerables. La corrupción produce que los recursos y beneficios destinados a las personas con discapacidad sean desviados hacia

⁵ Varios medios de comunicación han cubierto la situación y la realidad de varias personas de escasos recursos que han intentado obtener un carnet de discapacidad.

individuos que no los requieren. Lo que reduce la cantidad de apoyo disponible para quienes realmente lo necesitan, afectando su calidad de vida y acceso a servicios esenciales.

Además, la corrupción disminuye la confianza en las instituciones y disuade a las personas que realmente lo necesitan a buscar la asistencia, ya que pueden creer que sus esfuerzos por obtener un carnet de discapacidad serán inútiles ya que sólo las personas con contactos o recursos económicos son las que logran obtenerlo (Entrevista a Lucas, Quito, 06 de julio de 2021).

La falta de acceso a los beneficios sociales a los que tendrían derecho al portar un carnet de discapacidad aumenta su vulnerabilidad ya que, sin la asistencia adecuada, estas personas enfrentan barreras para participar plenamente en la sociedad lo que influye en la perpetuación de ciclos de pobreza y exclusión.

El acceso al carnet de discapacidad está permeado por factores económicos y sociales que excluye a aquellos en situaciones de mayor vulnerabilidad. Esta desigualdad no solo afecta a los individuos, sino que perpetúa un sistema de exclusión social que también afecta a sus entornos sociales especialmente a sus familias.

De los cinco entrevistados, tres aseguraron tener carnet de discapacidad y dos reportaron no tener (Entrevista a Lucas, Quito, 06 de julio de 2021; Entrevista a Antonio, Quito, 04 de febrero de 2022; Entrevista a Manuel, Quito, 15 de febrero de 2022). Dos de los entrevistados que obtuvieron el carnet pertenecen a la clase media y durante su proceso estuvieron acompañados por familiares y amigos, contando además con cuidadoras remuneradas y no remuneradas que los asistieron. Estos hombres también tienen ingresos fijos provenientes de jubilaciones y otras fuentes, como rentas. En contraste, el único entrevistado que obtuvo su carnet de discapacidad y que pertenece a la clase popular tuvo que sobrellevar cargas adicionales que los hombres de las clases medias no. Por ejemplo, el impacto económico de la obtención del carnet de discapacidad fue más fuerte en su familia ya que dejaron de cubrir otras necesidades relacionadas a la educación de uno de sus hijos. Además, tuvieron que endeudarse durante la pandemia lo que facilitó el acceso a recursos económicos (Entrevista a Manuel, Quito, 15 de febrero de 2022).

Por otro lado, aquellos entrevistados que no tienen carnet son hombres de clases populares sin ingresos fijos y actualmente no desempeñan actividades económicas. Aunque cuentan con un sistema de apoyo familiar, ellos y sus familias enfrentan numerosas necesidades económicas

lo que no les ha posibilitado crear estrategias que les permita priorizar la obtención del carnet de discapacidad. Además, existe desconfianza en las instituciones por lo que consideran que no es una prioridad para ellos solicitar el carnet de discapacidad, consideran que hacerlo les hará perder el tiempo y dinero.

2.3. Costos extraordinarios de la discapacidad e inclusión laboral diferenciada en hombres de clases populares y medias

En este apartado, se analizarán el impacto diferenciado que la discapacidad tiene en la vida de los hombres con discapacidad y sus familias dependiendo de su clase social. En primer lugar, se analizarán los costos extraordinarios, la inclusión laboral diferenciada y los círculos de pobreza que se derivan de la discapacidad.

2.3.1. Costos extraordinarios de la discapacidad

El concepto de costos extraordinarios de la discapacidad es usado dentro de estudios que se enfocan en la economía de la discapacidad para exponer la carga económica que genera la discapacidad (Mitra et.al. 2017).

Las personas con discapacidad suelen enfrentar costos extraordinarios en áreas como salud (incluyendo salud mental y rehabilitación), transporte, bienes de consumo diario (como dietas especiales o ropa adaptada), y dispositivos de apoyo, ajustes en el hogar y cuidados personales. Esto significa que, con el mismo nivel de ingresos, un hogar con una persona con discapacidad no necesariamente alcanza un nivel de vida comparable al de un hogar sin personas con discapacidad (García et. al. 2021).

Estos costes derivados de la discapacidad naturalmente tienen un impacto diferenciado. Los hombres de clases medias generalmente tienen mayor capital económico, social y cultural y con ellos acceso a mejores servicios de salud, cuidado, transporte y en general mejores condiciones de vida. Por lo que, pueden afrontar con mayor facilidad los costos extraordinarios. Como referencia según García et. al. (2021) las personas con discapacidad de los quintiles más altos tienen casi el doble de probabilidades de acceder a servicios de rehabilitación que las de los quintiles más bajos.

Por su parte, los hombres de clases populares experimentan más limitaciones, en salud por ejemplo en un estudio realizado se logró determinar que las personas con discapacidad de los

sectores populares son más propensas a no acudir al doctor por falta de dinero además suelen carecer de seguros médicos y/o protección social (García et. al. 2021).

El transporte es otro ámbito que conlleva costos adicionales para las personas con discapacidad de las clases populares. Las opciones de transporte público accesible en la región latinoamericana son limitadas, ya que la mayoría de los países no cumplen con estándares de accesibilidad. Incluso cuando hay opciones disponibles, a menudo no son confiables debido a la baja frecuencia de los servicios, la cobertura limitada, la falta de servicio durante los fines de semana o la poca sensibilización de los conductores, lo que puede llevar a que no se detengan o no sepan cómo usar las funciones de accesibilidad (García et. al. 2021).

Hay escasa información sobre este tema en la región, pero se sabe que los costos de transporte afectan significativamente los ingresos de los hogares con personas con discapacidad en el mundo. Un estudio en el Reino Unido reveló que las personas con discapacidad gastan un 25% más que la población general en transporte, dispositivos técnicos y asistencia. A menudo, deben elegir entre quedarse en casa, restringiendo su movilidad, o depender en gran medida del transporte privado, que resulta costoso (García et. al. 2021).

Además, existen costos indirectos como la pérdida de ingresos debido al tiempo dedicado al cuidado de una persona con discapacidad o la necesidad de aceptar empleos menos remunerados, pero más flexibles (García et. al. 2021).

Para los hombres de clases populares, adquirir una discapacidad conlleva la pérdida de productividad. Esto se debe a que muchos de ellos se dedican a actividades autónomas que requieren habilidades físicas y movilidad, como el transporte, la carpintería o las ventas ambulantes. Estas ocupaciones, que generan ingresos variables, se ven directamente afectadas cuando ya no pueden desempeñarlas debido a las consecuencias de la discapacidad.

La dependencia de estos trabajos físicos hace que la pérdida de capacidades funcionales tenga un impacto negativo ya que encontrar alternativas laborales en un contexto de precariedad económica y falta de educación formal resulta extremadamente difícil. Además, la falta de acceso a beneficios y apoyos sociales, como el carnet de discapacidad, agrava la situación al limitar su acceso a subsidios, servicios de salud y otras formas de asistencia estatal que podrían mitigar los efectos de la pérdida de productividad.

La falta de producción de recursos económicos derivados de haber perdido la posibilidad de trabajar o de realizar la actividad económica a la que se dedicaban antes de la discapacidad tiene consecuencias en la unidad familiar ya que en los casos analizados todos los entrevistados manifestaron haber sido el principal proveedor de su familia.

En Ecuador portar un carnet de discapacidad, de acuerdo con la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) facilita el acceso a beneficios económicos, y sociales como: pensiones, subsidios, exenciones tributarias, pago preferencial en seguros médicos; acceso a educación inclusiva; becas educativas; protección especial en el régimen laboral⁶; acceso a créditos preferentes⁷; descuento de las tarifas de transporte y servicios básicos; beneficios tributarios⁸; acceso a proyectos de vivienda de interés social y acceso a bonos sociales.

Un ejemplo destacado de estos beneficios sociales es el bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL), que es la transferencia monetaria más alta y la segunda más representativa por número de beneficiarios a nivel nacional. Esta política consiste en la transferencia monetaria por parte del Estado ecuatoriano en favor de grupos vulnerables lo que incluye personas con discapacidad en situación de pobreza.⁹

El bono JGL tiene como objetivo ampliar el capital humano y disminuir el riesgo de pobreza con la finalidad de: i) garantizar a las familias un nivel de consumo mínimo; ii) establecer corresponsabilidades y iii) proteger a las personas con discapacidad. (Sánchez, M y Vargas, J. 2020) Lo cual se vuelve necesario considerando la relación que existe entre discapacidad y pobreza. (García et. al. 2021). Sin embargo, debido a las barreras de acceso las personas más vulnerables son quienes finalmente no lo obtienen.

⁶ Una de las políticas más importantes es la obligación de los empleadores del sector público y privado de contratar al menos el 4% de su nómina a personas con discapacidad. También existe una protección especial para los sustitutos de personas con discapacidad, quienes gozarán de estabilidad laboral y tendrán hasta dos horas diarias imputables a su jornada laboral ordinaria para el cuidado de la persona con discapacidad que cuidan.

⁷ Podrán acceder a créditos ante el BIESS o IESS, con requisitos más flexibles como por ejemplo reducción en los años de aporte.

⁸ Los beneficios tributarios son variados, pero los más usados son la exención del pago de impuestos por la importación y compra de un vehículo. También existen exoneraciones tributarias por la importación de bienes, artículos e insumos médicos.

⁹ Entre las personas que pueden acceder a este bono están personas con discapacidad grave y muy grave, personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas; y niños, niñas y adolescentes menores de 18 años que viven con VIH/SIDA.

2.3.2. Inserción laboral diferenciada para hombres de clases medias y clases populares

Las investigaciones han subrayado la relevancia de las políticas de inclusión laboral para promover la autonomía de las personas con discapacidad. Sin embargo, se ha identificado la subsistencia de barreras que impiden su plena participación en el ámbito laboral y que tiene repercusiones en la autonomía de esta población (Jiménez 2021; Soto 2023; Maldonado 2011; Monereo et. al. 2016).

Las personas con discapacidad son ampliamente excluidas del mercado laboral al punto de que casi la mitad de las personas con discapacidad entre 18 y 59 años están inactivas laboralmente. Entre las minorías etnoraciales, la brecha de inactividad es aún mayor lo cual puede reflejar la prevalencia de economías locales de subsistencia (García et. al. 2021).

Existen estudios que plantean como una solución para el fomento de la inclusión de las personas con discapacidad la incorporación del teletrabajo (Salazar 2007; Fernández y Torres 2016; Callejas 2017), propuesta que resulta interesante pero que debe ser contextualizada. Para que una persona con discapacidad pueda acogerse a una modalidad de teletrabajo debe desempeñar un cargo o función que le permita hacerlo, como son las funciones de naturaleza intelectual lo que significa que para los trabajos manuales - que generalmente son ocupados por personas de las clases populares- esta no será una opción reduciendo las oportunidades de inclusión laboral para este sector de la población.

Una vez que se verifique que el cargo o función puede ser adaptada a la modalidad de teletrabajo para que esta pueda ser implementada deberá garantizarse ciertas condiciones como acceso a internet, un dispositivo electrónico adaptado para sus funciones y la implementación de ajustes razonables para el desempeño de las actividades laborales. Debido a la necesidad de contar con estas condiciones es necesario señalar que la inserción laboral será más probable que ocurra para hombres de clases medias que de clases populares.

Otra solución que se propone para la inclusión laboral es la implementación de ajustes razonables que en nuestro ordenamiento jurídico están reconocidos al igual que en la mayoría de países de Latinoamérica, sin embargo, no suelen ser aplicados lo que restringe la capacidad de las personas de obtener un ingreso, salir de la pobreza y conservar su autonomía (García et. al. 2021). En ese sentido, la falta de implementación de ajustes razonables es una barrera para la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

En esta investigación los entrevistados han señalado que las adaptaciones que han realizado en casa han sido costeadas por ellos y sus familias, lo que nuevamente ratifica que los hombres con discapacidad de clases medias tendrán mejores probabilidades de hacer estos ajustes frente a las familias de clases populares. Lo que evidencia la necesidad del desarrollo de políticas que permitan la implementación de los ajustes razonables desde la protección social y que se regule como una obligación de los empleadores.

En virtud de lo expuesto se puede concluir que los hombres de clases medias por la naturaleza del trabajo que realizan que suele ser intelectual tienen mejores probabilidades de obtener un trabajo en modalidad de teletrabajo. Además, tienen mejores probabilidades de acceder a ajustes razonables que en la práctica en Ecuador no son regulados y que terminan siendo necesidades que son cubiertas por ellos y sus familias. Esta falta de implementación como política pública de protección social hace que estas herramientas se conviertan en privilegios a los que un sector reducido de la población podrá acceder lo que profundiza las barreras entre las personas con discapacidad de las clases medias y populares.

El carnet de discapacidad en este punto es una herramienta necesaria ya que constituye el documento que permitiría hacer exigibles en el ámbito laboral la aplicación de las políticas, beneficios y acciones afirmativas necesarias en favor de la persona que lo requiera. A manera de conclusión podríamos decir que el acceso al carnet de discapacidad presenta diferencias significativas según la clase social. Las personas de clases medias tienen mejores capitales para enfrentar las barreras, mientras que aquellos de clases populares enfrentan mayores dificultades económicas y sociales para completar el proceso.

La falta de acceso al carnet de discapacidad limita el acceso a beneficios sociales y perpetúa ciclos de exclusión y pobreza, afectando negativamente la participación plena de las personas con discapacidad más vulnerables. Los hombres de clases medias tienen mejores capitales por lo que generalmente tienen mejor acceso a servicios de salud, transporte y ajustes en el hogar, lo que les permite afrontar mejor los costos adicionales asociados con la discapacidad. En contraste, los hombres de clases populares enfrentan mayores limitaciones económicas y de acceso a servicios, lo que agrava los efectos económicos de la discapacidad.

Las políticas de inclusión laboral, como el teletrabajo y los ajustes razonables, son más accesibles para hombres de clases medias debido a la naturaleza de su trabajo que suele ser

intelectual mientras que los hombres de clases populares, que suelen realizar trabajos físicos, enfrentan mayores barreras para acceder a estas oportunidades.

El carnet de discapacidad es crucial para acceder a beneficios económicos, sociales y laborales que pueden mitigar los efectos de la exclusión que una parte importante de esta población vive. Sin embargo, persisten barreras significativas para que las personas más vulnerables obtengan este documento.

Regresando a la pregunta central de este capítulo, el análisis revela que la clase social juega un papel determinante en el proceso de obtención del carnet de discapacidad en Ecuador. Las personas de clases medias, al contar con mayores recursos económicos y sociales, enfrentan menos barreras en este proceso y, por ende, tienen mayor acceso a los beneficios asociados con el carnet. En contraste, los hombres de clases populares encuentran obstáculos significativos que limitan su acceso al carnet, lo que perpetúa su exclusión social y económica.

Estas diferencias de acceso tienen implicaciones profundas en la vida diaria de las personas con discapacidad. La falta de acceso al carnet limita su capacidad para acceder a beneficios sociales y económicos, lo que a su vez refuerza ciclos de pobreza y exclusión. Además, las políticas de inclusión laboral, como el teletrabajo y los ajustes razonables, son más accesibles para los hombres de clases medias, lo que agrava aún más las disparidades entre clases.

Al aplicar la teoría de Abrams al estudio del carnet de discapacidad en Ecuador, se puede examinar cómo este proceso, aparentemente neutral y administrativo, en realidad enmascara dinámicas de exclusión y discriminación, especialmente hacia las personas de clases populares. En lugar de simplemente proporcionar un medio para acceder a derechos y beneficios, el carnet de discapacidad se convierte en una herramienta que refleja y refuerza las desigualdades estructurales. Por ejemplo, las barreras burocráticas, económicas y sociales que dificultan el acceso al carnet para los sectores más vulnerables no son meros accidentes del sistema, sino prácticas que mantienen las relaciones de poder y excluyen a aquellos que no tienen los recursos necesarios para navegar el proceso.

La lectura de Abrams permite desmitificar el proceso de carnetización, revelando que lejos de ser un trámite técnico y neutral, está impregnado de relaciones de poder que benefician a ciertos grupos sobre otros. En este sentido, el carnet opera como un dispositivo de regulación que estructura el acceso a derechos, condicionando quién merece ser incluido y bajo qué

términos. Esto resulta especialmente problemático en contextos desiguales, donde las condiciones estructurales impiden a muchas personas completar el proceso, privándolas del reconocimiento estatal y de los beneficios que esto conlleva.

En virtud de lo expuesto se puede concluir que las instituciones tienden a reproducir las estructuras de dominación existentes, operando como espacios donde se negocia —pero también se restringe— la agencia de los sujetos. En este marco, las personas con discapacidad, especialmente los hombres de clases populares, enfrentan una ciudadanía condicionada: sus derechos dependen de atravesar con éxito procedimientos estatales que requieren capitales económicos, culturales y sociales para ser completados. Su experiencia encarna una paradoja: son reconocidos legalmente como sujetos de derechos solo si logran sobreponerse a las barreras estructurales que supuestamente dichas políticas deberían remover.

Esta situación nos remite al concepto de "sociedad discapacitante" que argumenta que no son las características individuales de las personas con discapacidad las que generan exclusión, sino el diseño social que ignora o invisibiliza sus necesidades.

A pesar de las limitaciones impuestas por la estructura, ellos despliegan diversas formas de agencia para hacer frente a la exclusión. Como se ha documentado en las entrevistas, algunos construyen redes de apoyo familiares, otros intentan negociar con el sistema desde adentro, acudiendo múltiples veces a las instituciones, y otros más simplemente optan por retirarse del proceso, desarrollando estrategias de sobrevivencia que no pasan por el reconocimiento estatal. Estas negociaciones con la estructura, sin embargo, están fuertemente determinadas por la clase social. Mientras que los hombres de clases medias pueden activar sus capitales para superar las barreras, los de clases populares enfrentan un margen de maniobra mucho más limitado, lo que reproduce la desigualdad dentro del propio grupo de personas con discapacidad.

En conclusión, el análisis del carnet de discapacidad a partir del enfoque crítico de Abrams y la noción de sociedad discapacitante permite comprender cómo las políticas públicas pueden convertirse en dispositivos de exclusión más que de inclusión. Este capítulo ha mostrado que el acceso al carnet está mediado por la clase social y que, en lugar de cerrar brechas, su implementación actual tiende a reproducirlas. La agencia de los hombres con discapacidad,

lejos de ser homogénea, se manifiesta en estrategias diferenciadas según el capital disponible, revelando así las tensiones entre estructura y acción en la experiencia de la discapacidad.

Capítulo 3. Puente entre vidas paralelas: identidad masculina, autonomía y estrategias de negociación

La experiencia de la discapacidad no es uniforme; está profundamente influenciada por categorías sociales como la clase y el género. Estas categorías configuran de manera significativa cómo se vive, percibe y enfrenta la discapacidad. La clase social determina el acceso a recursos, lo que influye en la posibilidad de las personas para mantener su autonomía y cumplir con los roles sociales esperados. Por su parte, el género moldea las expectativas sociales sobre el comportamiento y los roles de las personas, especialmente en contextos donde la masculinidad se asocia con la fuerza, la productividad y la autoridad. Estudiar la discapacidad a la luz de estas categorías es crucial para comprender las disparidades en las experiencias de vida de las personas con discapacidad.

Dicho esto, en este capítulo se centra en las diferencias en la experiencia de hombres de clases medias y populares en la ciudad de Quito que han adquirido una discapacidad. A través del análisis de las historias de vida de los entrevistados, se exploran las implicaciones que la clase social tiene en su capacidad para mantener o perder la autonomía económica y el rol de proveedor, elementos centrales en la construcción de su identidad masculina.

En tal sentido, este capítulo estará conducido por la siguiente pregunta: ¿Cómo contrastan las experiencias de hombres de clases medias y populares en la reconfiguración de su identidad masculina después de adquirir una discapacidad?

Para abordar esta cuestión, se utilizarán varios conceptos clave, tales como: masculinidad hegemónica, autonomía financiera, rol de proveedor, y discapacidad. Estos conceptos permitirán una comprensión profunda de cómo las normas de género influyen en la percepción y vivencia de la discapacidad desde diferentes posiciones sociales.

El análisis se centrará en tres puntos principales: El trabajo productivo como eje de la identidad masculina, se discutirá cómo la centralidad del trabajo en la vida de los hombres entrevistados se relaciona con su sentido de identidad. Como segundo punto se estudiará cómo la reconfiguración de la autoridad y los roles familiares, se explorará cómo la adquisición de una discapacidad desafía las dinámicas familiares.

Como punto tres se explorará cómo las narrativas de superación y se relacionan con la pertenencia a determinada clase social, se analizarán las narrativas individuales que los hombres construyen para mantener su sentido de identidad masculina, y cómo estas narrativas

refuerzan o desafían las estructuras sociales de poder en función del acceso a recursos. A través de estos puntos de análisis, se busca evidenciar cómo las diferencias de clase influyen en la experiencia de la discapacidad y en la posibilidad de los hombres para adaptarse.

En este capítulo utilizaré una metodología cualitativa basada en entrevistas en profundidad para comprender las experiencias de hombres de clases populares que han adquirido una discapacidad. Esta metodología es particularmente adecuada para capturar las sutilezas y complejidades de la vida cotidiana, así como para entender las influencias de la clase social y el género en sus vivencias. A través de las entrevistas, se busca entender las perspectivas subjetivas y emocionales de los participantes, lo que facilita un análisis de cómo la discapacidad se vive de manera diferenciada en función de las categorías sociales. Para mejor referencia se expondrá en la siguiente tabla los datos de los entrevistados:

Tabla 3.1. Referencia entrevistados

Nombre	Edad	Profesión/actividad laboral	Discapacidad física
Lucas	57	Auditor - clase media	95%
Antonio	45	Publicista - clase media	75%
Manuel	38	Maquilador - clase popular	Desconoce
Fernando	55	Taxista - clase popular	Desconoce
Luis	39	Fotógrafo - clase	72%
Agustín	56	Ingeniero	92%

Elaborado por la autora.

Para esta investigación también se entrevistaron a algunas cuidadoras que tienen los siguientes datos:

Tabla 3.2. Referencias cuidadoras

Nombre	Participante
Lucía	Antonio
Alejandra	Agustín
María	Lucas

Elaborado por la autora.

3.1. El trabajo productivo como fundamento de la identidad masculina

Históricamente, para cumplir con los roles de género socialmente impuestos, hombres y mujeres han desempeñado actividades asignadas según sus cuerpos sexuados. Por un lado, a los hombres se les ha asignado mayoritariamente labores productivas en el espacio público, mientras que a las mujeres se les ha encomendado principalmente actividades de cuidado en el espacio privado.

El trabajo productivo en el caso de los hombres está ligado a un sentido de honor y de virilidad que se materializa al fundar y apoyar a su familia (Gilmore 1994, 53). En ese sentido, el trabajo productivo y el rol como proveedor tienen un papel importante en la construcción identitaria de los hombres a quienes la sociedad y la familia valora en cuanto son competitivos, fuertes, protectores, y proveedores.

Esta asignación de roles tiene implicaciones significativas para los hombres que adquieren una discapacidad en una sociedad que valora predominantemente el rol productivo del hombre, no cumplir con estas expectativas por no poder desempeñar un trabajo productivo, perder autonomía o su rol de autoridad, entre otras cuestiones puede llevar a que experimenten un cambio de percepción propio y de su entorno.

El rol de proveedor o el deber de trabajo es inculcado desde una edad temprana. El trabajo productivo es percibido como la fuente a través de la cual podrán sostener a su familia y llevar a cabo su proyecto de vida. Según los testimonios de los participantes, la centralidad del trabajo no varía según la clase social ya que, para todos los participantes, tener un empleo es crucial para sentirse realizados. Por lo tanto, mantener un trabajo es una preocupación y necesidad fundamental para su realización personal.

En su experiencia personal uno de los participantes señaló que desde los doce años ha trabajado productivamente. Además, indicó que junto al deporte el trabajo es una de las cosas que más disfrutaba hacer antes de su discapacidad.

Entonces a los 12 años que yo terminé la primaria mi hermano me vino llevando a Quito a trabajar, entonces yo aquí en Quito, me aprendía a trabajar con mi hermano, y para mí fue duro (...) Eso me gustaba hacer lo que más que me gustaba era trabajar y hacer deporte, eso es lo que más me gustaba a mí (Entrevista a Fernando, Quito, 31 de enero de 2022).

Otro de los participantes resalta que ha trabajado desde los 16 años y que desde entonces ha sido autosuficiente económicamente, incluso en la actualidad en la que, a pesar de tener discapacidad física, percibe una jubilación y no depende de nadie para cubrir sus necesidades ni las de su familia.

Si aunque nada es como antes puedo decirte que para mí que he trabajado desde los 16 años, que el trabajo dignifica y que el trabajo te mantiene activo, yo ahora no tengo necesidad de trabajar porque tengo mi jubilación pero lo hago por la gente de la empresa, mi familia y por mí (Entrevista a Lucas, Quito, 3 de marzo de 2022).

Por su parte Manuel manifiesta que extraña trabajar porque le hacía sentirse activo. “Lo extraño (...) era una persona activa, siempre he estado trabajando sino he estado trabajando en un lado es en otro, nunca me ha gustado estar sentado en la casa o algo. Siempre he estado haciendo cualquier actividad (...)” (Entrevista a Manuel, Quito, 15 de febrero de 2022).

En el caso de Antonio señala que el trabajo le hace sentir útil y que cumple su rol como jefe de familia en casa y en la sociedad: “Mira el trabajo te hace ser útil en tu casa y también en la sociedad como jefe de hogar” (Entrevista a Antonio, Quito, 4 de febrero de 2022). Por su parte Luis, precisa que su trabajo era su pasatiempo favorito y que lo disfrutaba mucho: “Entonces era como que yo tenía dos trabajos, y durante la mayor parte de mi vida ha sido la fotografía (...) me encantaba es mi pasatiempo” (Entrevista a Luis, Quito, 15 de febrero de 2022).

Con lo expuesto se puede evidenciar que desde una edad temprana los hombres son educados para desempeñar un rol de proveeduría con la finalidad de adquirir reconocimiento social. En ese sentido, el trabajo productivo en los hombres actúa como un elemento organizador del “yo”, como rasgo distintivo de su identidad masculina y lo que les permitirá ocupar su lugar en el mundo.

Además, en las palabras expresadas por los participantes se puede percibir un sentido de honor construido en torno al trabajo. En algunos casos se ha mencionado la edad a la que comenzaron a trabajar como prueba de que cumplieron con este mandato pronto. En otros casos se evidencia un sentido de trascendencia a través del trabajo, porque disfrutaban del trabajo o porque a pesar de que tener una condición que podría restarle productividad continúa cumpliendo con los roles, deberes y responsabilidades.

Además, el referirse al trabajo como una actividad que otorga trascendencia evidencia su valoración más allá de la recompensa económica sino como un espacio de realización, que da propósito a la vida. También se ha mencionado que trabajar y ser el proveedor es un aporte hacia la familia y a la sociedad. Todos estos elementos en los diferentes casos analizados son el fundamento de la construcción del honor masculino, que está profundamente arraigado en la necesidad de hacer y estar activos ya que históricamente, la sociedad ha valorado a los hombres por su capacidad para proveer y proteger, roles que requieren una constante demostración de competencia y productividad.

En ese contexto, existen situaciones que desafían los imaginarios en torno a los cuales se ha construido la identidad masculina hegemónica centrada en el trabajo productivo. La discapacidad es una de ellas, especialmente cuando es adquirida, es decir, cuando los hombres vivían una vida insertada en el trabajo productivo y después de determinada situación adquieren un cuerpo diferente que debe adaptarse a nuevas dinámicas en torno al trabajo, lo que demandará el desarrollo de estrategias para sobrellevar este cambio.

La adquisición de una discapacidad puede llevar a algunos hombres a experimentar una crisis. Es así que cuando algunos de los entrevistados se enteraron que tenían discapacidad afirman que sintieron incertidumbre, lo que en algunos casos les hizo pensar que su vida no tenía ningún sentido y que no valía la pena seguir viviendo. En un caso el participante asegura que en el momento en que supo que tenía discapacidad sintió que no tenía razones para seguir viviendo: “pasó esto y yo ya no quería vivir, no quería vivir, sólo quería beber quería beber y nada y olvidar todo. No quería nada de nada” (Entrevista a Luis, Quito, 15 de febrero de 2022).

Después de adquirir una discapacidad es común que pensamientos como estos se presenten. En el caso de Luis mencionó que en los primeros años de su discapacidad tuvo pensamientos

suicidas, sin embargo, una vez que se adaptó y le dio un nuevo sentido a su vida desaparecieron (Entrevista a Luis, Quito, 15 de febrero de 2022).

En el caso de Agustín refirió Alejandra -esposa y cuidadora principal- que, durante los primeros años de su discapacidad, él le pedía ayuda para suicidarse ya que no encontraba la razón para seguir viviendo.

Me pedía que le compré racumín y que le dé que él no quería vivir, y no quería vivir y todos los días me decía, por ejemplo, yo llegaba del trabajo todos los días y le iba a dar un beso y se hacía así, no quiero nada ¿Trajiste el racumín? y yo le decía no, yo no voy a hacer eso y yo le decía tú tienes que vivir, tus hijos te necesitan, no importa que estés en una silla de ruedas, es súper importante tu presencia y él me decía ‘mi papá murió cuando yo tenía 14 años’ (...).

(Entrevista a Alejandra, Quito, 8 de febrero de 2022).

Las razones por las que tuvieron pensamientos suicidas comparten algunos aspectos comunes: ambos expresaron su deseo de no depender de los demás miembros de su familia y no querer convertirse en una carga para ellos. La idea de no poder realizar sus actividades diarias y generarle nuevos gastos a su familia les perturbó tanto, que en determinado momento pensaron que lo mejor para todos sería que ellos no siguieran vivos.

Este posicionamiento frente a la discapacidad está permeado por un sentido de honor masculino hegemónico. Las normas tradicionales de la masculinidad valoran la independencia y la autosuficiencia por lo que la discapacidad es una vulneración a estos principios.

Ante esta situación catastrófica la muerte es percibida como una salida honorable por lo que el acto de suicidio puede ser interpretado como un último acto de control sobre su propia vida que les permita reafirmar su agencia.

Otra de las reacciones de los participantes después de conocer que tenían una discapacidad fue tomar el control de la situación. Lucas, por ejemplo, asegura que uno de los primeros pensamientos que tuvo al saber que era cuadripléjico fue incertidumbre sobre su trabajo y su independencia económica. Se preguntaba si conservaría su trabajo y si tendría la capacidad de cubrir los gastos asociados a su discapacidad. Para él, fue fundamental considerar que sus hijas no iban a poder asumir esas responsabilidades en su lugar. En tal sentido, fue él quien controló la toma de decisiones como, por ejemplo, solicitar una reunión con su ex empleador para exponer su situación y conocer la posición de la compañía. Menciona, además, que en todo momento fue él quien recibía la información económica y médica y era quién tomaba las

decisiones, que luego eran ejecutadas por sus hijas (Entrevista a Lucas, Quito, 3 de marzo de 2022).

El caso de Lucas ilustra cómo la construcción del honor masculino puede influir en las reacciones de los hombres ante la adversidad. Su preocupación por mantener su empleo, cubrir los gastos de su discapacidad y asegurar el bienestar de su familia refleja los valores tradicionales de la masculinidad hegemónica: provisión, protección, responsabilidad y autosuficiencia. Estos factores demuestran cómo el sentido de honor y dignidad masculino puede ser un factor determinante en la manera en que los hombres enfrentan los problemas y se adaptan a sus vidas en medio de la crisis, lo que constituye una estrategia de reafirmación de su identidad. Es importante notar que a su criterio y al no tener una pareja consideraba que nadie podría hacerse cargo de la toma de decisiones excepto él mismo, por lo que no delegar el poder fue una forma de afrontar la crisis en un primer momento. En el caso de Antonio, menciona que ser positivo fue muy importante para él en esos primeros momentos:

Yo creo que nada de esto te viene gratis, cuando tienes esta forma de ser positiva y de luchador y de ese tipo de cosas, sino que es todo obviamente heredado de papá o mamá. Y mi papá era un ejecutivo de negocios que era, pero espectacular y peleaba y luchaba y le fue muy bien en la vida. Gracias a Dios tuvimos una buena vida (...) para mi ex esposa fue como que claro como un golpe para cualquier persona, pero yo solo fue como que ese rato, yo lo tomé como que fuera una gripe (Entrevista a Antonio, Quito, 4 de febrero de 2022).

En el caso de Antonio, considero que ha usado el positivismo para sobrellevar su discapacidad como una forma de ratificar el honor masculino hegemónico. Este enfoque centrado en la superación de obstáculos, refuerza las expectativas culturales de que los hombres deben ser resilientes, autosuficientes y capaces de enfrentar cualquier desafío con determinación y fortaleza.

Por otro lado, los casos de Manuel y Fernando dan cuenta de situaciones en las que los hombres con discapacidad ante situaciones de crisis pueden alejarse de las normas de la masculinidad hegemónica. Según mencionan durante esos primeros momentos de crisis se enfocaron en lo que estaban sintiendo y dejaron que los demás miembros de su familia se encarguen. Estas posturas son una expresión de vulnerabilidad e interdependencia en la familia, características que contrastan con las expectativas de fortaleza emocional, independencia y control que conforman el fundamento de la masculinidad hegemónica, lo que desafía los roles de género.

En medio de la crisis tras conocer sobre su discapacidad hemos identificado dos actitudes entre los participantes. La primera en la que los estaban en una búsqueda de control. Las estrategias planteadas en este punto fueron dos. La primera fue plantear la posibilidad de terminar con su vida y la segunda fue la búsqueda de pensar en posibles problemas y soluciones con el objetivo de conservar la agencia sobre la toma de decisiones a pesar de las limitaciones en la movilidad. Lo que puede ser interpretado como un intento de preservar el honor masculino al demostrar capacidad para enfrentar y resolver problemas, incluso en circunstancias adversas, donde las condiciones físicas podrían desafiar la percepción tradicional de fortaleza y autonomía masculina.

En el segundo escenario los participantes se mostraron receptivos y en interdependencia con sus familiares. Lo que se aparta de las normas de la masculinidad hegemónica y constituye una invitación a pensar la masculinidad desde otro lugar.

3.2. La reconfiguración de la autoridad y las dinámicas familiares

Después de analizar las reacciones de los participantes durante la crisis al enterarse que adquirieron una discapacidad es necesario continuar con las experiencias de lo ocurrido al regresar a casa y las implicaciones en la reorganización familiar.

Al regresar a casa uno de los primeros impactos que atravesaron algunos participantes fue no poder volver a sus actividades laborales. Por su parte Manuel, dejó su trabajo como operario en un taller de textiles, así como los trabajos ocasionales que realizaba como plomero y albañil (Entrevista a Manuel, Quito, 15 de febrero de 2022). Fernando, después de la discapacidad dejó de trabajar como conductor de taxi (Entrevista a Fernando, Quito, 31 de enero de 2022).

Manuel y Fernando coinciden en que al perder sus trabajos no solo experimentaron una reducción en sus ingresos económicos, sino que también se despojaron de su rutina diaria y de una parte importante de su vida. Para ambos, el trabajo no solo significaba sustento, sino que también marcaba el ritmo de sus días. Por ejemplo, Fernando había trabajado como taxista, de lunes a domingo, desde los 18 años. Manuel, por su parte, había acumulado años de experiencia en una empresa textil, complementando sus fines de semana con labores de plomería y albañilería, actividades que desempeñó por años. Por lo que haber perdido su trabajo, significó perder otras cosas que eran parte de esa actividad. Mencionaron que con el

tiempo libre en casa se sintieron desorientados y solos ya que la vida continuó para los demás miembros de la familia y mientras que ellos pasan la mayor parte del tiempo solos.

En el caso de Luis, quién trabajaba como fotógrafo, menciona que recibe dinero por parte de sus padres porque él no ha vuelto a trabajar. Esto ha implicado que siga viviendo en casa de sus padres, lo que ha generado que deba adaptarse a las normas de convivencia establecidas por ellos y que se involucren en la toma de decisiones sobre aspectos personales, como, la forma en la que gasta su dinero y las actividades de ocio que realiza (Entrevista a Luis, Quito, 15 de febrero de 2022). En resumen, la dependencia económica de Luis hacia sus padres ha tenido un impacto en su autonomía y en su capacidad para tomar decisiones.

Para Luis haber adquirido una discapacidad le quitó la posibilidad de trabajar haciendo lo que más disfrutaba, pero también cambió la dinámica familiar, lo que ha afectado su sentido de independencia y control sobre su vida.

Por su parte Agustín, unos meses antes de su accidente había renunciado a su trabajo dentro de una institución pública en la que había trabajado por varios años con el objetivo de abrir su propio negocio. Cuando tuvo el accidente el proyecto no continuó. Cuando logró jubilarse recibió una pensión inferior a los cien dólares, cantidad que no alcanzaba a cubrir ni siquiera los gastos derivados de su cuidado. En este caso la adquisición de una discapacidad tuvo un impacto en la ejecución del proyecto de abrir su propia ferretería lo que trajo como consecuencia la disminución significativa de los recursos dentro de la familia, lo que a su vez modificó la dinámica familiar ya que fue su esposa quién asumió el rol de proveedora, administradora y quién tomaba las decisiones dentro de casa.

En este punto es necesario notar que los participantes que no se reintegraron a sus actividades laborales son aquellos que realizaban trabajos manuales. Estas tareas generalmente requieren el uso del cuerpo, por lo que no lograron adaptarse a las exigencias físicas propias de dicho trabajo. Esta falta de adaptación no solo ha limitado su posibilidad de volver a trabajar, sino que también ha afectado su autonomía, ya que sin empleo dependen económicamente de los miembros de sus familias, lo que a su vez tiene injerencia en la toma de decisiones. Además, se crean dependencias en torno al cuidado que pueden generar experiencias de soledad.

Los participantes que han experimentado una pérdida importante de autonomía financiera presentan sentimiento de culpa, debido a que los planes que tenían para ellos y sus familias no se cumplieron. Por ejemplo, en el caso de Fernando, menciona que sus dos hijos a raíz de su

accidente dejaron de estudiar para trabajar, también comenta que el dinero que llega a casa no es suficiente ya que los gastos debido a su cuidado han incrementado (Entrevista a Fernando, Quito, 31 de enero de 2022).

En el caso de Manuel se evidencia la presencia de frustración debido a la pérdida de su autonomía financiera, menciona que el dinero que él genera por el arriendo de su taxi es usado para cubrir los gastos de su cuidado. En tal sentido, él entrega ese dinero a su esposa quién lo administra, por lo que él no se queda con nada de dinero para su uso personal. Además, menciona que entre las pérdidas que le ha dejado la discapacidad se encuentra el no poder cultivar sus relaciones sociales que las construyó en torno a su trabajo señalando:

Me ha limitado bastante porque como digo yo ya para trabajar yo mismo me iba a un lado al otro lado, donde había yo ya trabajaba y yo económicamente sacaba mis recursos yo ya tenía ya como decir, hasta para chuparse un helado yo ya tenía. Me iba a trabajar y nada más pues ya no es lo mismo que estar sano e irse a trabajar, tener otro ingreso, estar con la gente y si se quiere uno se compra lo que necesita ahora toca pedir que le den (Entrevista a Manuel, Quito, 15 de febrero de 2022).

En el caso de Fernando se puede percibir culpa por no poder cumplir con su rol de proveedor y por haber dificultado que sus hijos consigan un futuro mejor. Ese sentimiento de culpa interpreta las acciones de sus hijos como un sacrificio, y por eso la posición de no molestar cuando hay problemas. Sin embargo, en sus palabras si la situación lo amerita su respuesta es contundente en señalar que si no quieren pueden irse porque él encontrará la forma de vivir por su cuenta. Esta postura dentro de los conflictos es una forma de reivindicar su honor, evidenciando que a pesar de su discapacidad puede reclamar su individualidad.

Para Luis es preocupante depender de sus padres que son personas de la tercera edad que también tienen gastos relacionados a su cuidado y que deberían poder descansar y ser él quién cuide de ellos. En ese sentido, para él es una fuente de incertidumbre pensar en qué pasará cuando ellos ya no estén. También señala que siente frustración por no poder dedicarse a la fotografía porque era algo que disfrutaba mucho y le daba un propósito.

En el caso de Agustín desde que tuvo el accidente perdió autonomía financiera y fue su esposa quién lo reemplazó en la administración de la casa. Ese cambio de roles fue significativo ya que sintió que al dejar de cumplir con su rol era una carga para la familia. La reorganización familiar fue importante siendo su esposa la nueva administradora de la casa, quién llegó a tener hasta tres trabajos para poder mantener a la familia. Además, implicó que

sus hijos que estaban en la universidad tuvieran que trabajar (Entrevista a Alejandra, Quito, 8 de febrero de 2022).

Con este contexto, este Manuel, Fernando, Agustín y Luis han señalado que después de la discapacidad se sienten hombres incompletos, principalmente por haber perdido autonomía financiera, rutinas, relaciones sociales y en general la vida como la conocían. En sus palabras hay otra parte de ellos que quiere encontrarle el sentido a lo ocurrido y agradecer porque siguen con vida, sin embargo, consideran que antes de la diversidad estaban completos y que en su nueva vida hay algo que les hace falta.

Por otro lado, la realidad ha sido diferente para Antonio y Lucas, quiénes continuaron trabajando y conservaron su autonomía económica. En el caso de Antonio, señaló que después de su discapacidad perdió su trabajo y empezó un emprendimiento de venta de textiles por internet. En este emprendimiento él estaba encargado de la administración general y del área de ventas. Considera que pudo manejarlo bien y que se sintió motivado por el desarrollo de ese proyecto. También menciona que para viabilizar este proyecto tuvo el apoyo económico de su familia, quienes creyeron en él (Entrevista a Antonio, Quito, 4 de febrero de 2022).

Por su parte, Lucas menciona que estuvo un año en recuperación, tiempo durante el cual percibió una pensión provisional de jubilación hasta que finalmente, aprobaron su jubilación definitiva. Después de recibir la noticia de que ya estaba jubilado mencionó que supo que no quería quedarse sin hacer nada por lo que había pensado en iniciar un emprendimiento hasta que recibió la propuesta de su último empleador de trabajar como consultor externo. La propuesta presentaba una carga laboral inferior, la paga era menor e iba a demandar que en su trabajo se realicen ajustes para que él pueda cumplir con su rol sin embargo, era la oportunidad de mantenerse activo. Por lo que, aceptó la propuesta de trabajo resaltando que fue gratificante recibir esa propuesta, especialmente, en el contexto nacional en el que personas más jóvenes, mejor preparadas y sin discapacidad están desempleadas.

En este punto es importante precisar, que según Lucas la pensión jubilar que recibe es buena por lo que no ha regresado a su trabajo por necesidad económica sino por el reconocimiento recibido después de años de trabajo y también porque quiere mantenerse activo, reiterando la centralidad del trabajo en la construcción de la identidad masculina.

En los casos de los hombres con discapacidad que han logrado preservar su autonomía financiera se evidencia mejores autopercepciones, la discapacidad suele ser planteada como un obstáculo que fue superado, lo que los ha llevado a construir narrativas centradas en la superación de sí mismos, que suele ser reforzado por comentarios y percepciones de su entorno social. Normalmente estas narrativas de superación invisibilizan la existencia de otros factores que contribuyeron a la preservación de su autonomía como es la existencia de capitales económicos, sociales y culturales. Dicho esto, los discursos de superación suelen centrarse en el rol individual e ignoran las estructuras sociales que lo permean.

Los varios casos analizados evidencian el impacto diferenciado que puede tener la discapacidad en virtud de la clase social. En el caso de los hombres de clases medias la discapacidad suele tener un peso inferior debido a que tienen mejores condiciones de vida y acceso a mejores capitales y con ello tienen mejores probabilidades de insertarse laboralmente o de empezar algún proyecto personal que les dé ingresos propios.

La preservación de la autonomía financiera es fundamental ya que permite tomar decisiones sin depender de alguien, tener estabilidad, reconocimiento social entre otras cosas. En las narrativas personales, sin embargo, se suele hacer énfasis en el esfuerzo invertido y la responsabilidad individual, por lo que se suele omitir las condiciones en medio de las que se ha construido su experiencia de la discapacidad, lo que se constituye en una estrategia para preservar su identidad masculina hegemónica, es decir esa forma de ser hombre que privilegia ciertos comportamientos y atributos, generalmente asociados con el poder, la independencia y el éxito.

En el caso de los hombres con discapacidad de las clases populares por la naturaleza de su trabajo y la falta de acceso a capitales social no pudieron reinsertarse a sus actividades productivas, por lo que perdieron autonomía financiera lo que a su vez se traduce en una pérdida de independencia general que tiene impacto en la toma de decisiones, en su rol de autoridad y en un sentimiento de incompletitud por no haber logrado preservar su identidad masculina hegemónica.

En este punto es crucial señalar que Agustín es el único hombre de clase media que experimentó una reducción significativa de sus recursos y, debido a la naturaleza de su emprendimiento no pudo reinsertarse laboralmente después de adquirir su discapacidad. Esto lo llevó a depender económicamente de su familia. En este contexto, es esencial destacar que

la naturaleza del trabajo desempeña un papel fundamental al enfrentar una discapacidad y es un factor decisivo al momento de reinsertarse en el mercado laboral y generar recursos.

El contraste de las experiencias de hombres con discapacidad de clases populares y medias ejemplifica la importancia del acceso a capitales al enfrentar una discapacidad, ya que este acceso está directamente relacionado con la preservación de su autonomía. Mientras que para los participantes de clases medias el acceso a recursos facilita mantener cierto nivel de autonomía y calidad de vida, para aquellos de clases populares la discapacidad puede representar un desafío significativo que con frecuencia conduce a la pérdida de autonomía, deterioro en su calidad de vida y baja autoestima.

Por otro lado, la preservación de la autonomía juega un papel crucial en el mantenimiento del rol de autoridad dentro de la familia para aquellos hombres que han adquirido una discapacidad.

Para Manuel, tener una discapacidad física significó la pérdida de su rol de autoridad, principalmente por no poder ejercer coerción sobre los demás miembros de la familia y con ello perder la posibilidad de imponer su voluntad como hacía antes.

Si, si porque yo más antes les decía vos que haces esto vos me haces el otro o hagamos esto y hagamos el otro y en seguida se hacía. Ahora todo como decirme me ven botado en la cama y no realizan, de ahí es cuando yo mismo me paso la silla de ruedas y me ven ahí y entonces ahí si me ven y se apuran haciendo. Entonces es una, si es casi a veces uno como autoridad casi no se tiene, como de vez en cuando si hace falta darles un garrotazo, pero no hay quién les de entonces como que si los muchachos como que también se sobrepasan en todo (Entrevista a Manuel, Quito, 15 de febrero de 2022).

En esa misma línea Fernando, también considera que ha perdido su rol de autoridad dentro de su familia ya que no cuenta con mecanismos para imponer su voluntad es más señala que son los otros miembros de su familia quiénes además de no respetar su voluntad o no hacer lo que les pide se molestan, generando ellos los mecanismos de coerción en contra suya.

Si, cambió bastante totalmente, la autoridad he perdido yo. Porque yo me doy cuenta cuando yo estoy, quiero, decir que me hagan algo que me lleven a alguna parte, ya no es como yo estar sano que cuando tenía de pie, yo ordenaba que tenía que hacer algo y tenían que hacer porque ahora ya no. Si yo digo de bravo de mejores ya no me hacen y a veces se ponen molestos cuando yo le digo así o le grito o le digo de bravo que me haga tal cosa, se pone molesto (Entrevista a Fernando, Quito, 31 de enero de 2022).

Luis menciona que, en su situación, sus padres son la autoridad principal dentro de su familia, pero que confían en él. Antes de su accidente, experimentó períodos de mayor independencia en los que no consideraba a sus padres como autoridad. Sin embargo, desde que adquirió la discapacidad y comenzó a depender económicamente de ellos naturalmente, ha surgido un reconocimiento mutuo de su autoridad dentro del núcleo familiar.

Mira, mis papás ya confían en mí antes no confiaban (...) hora es la confianza es la confianza que nos hemos ido ganando de parte y parte (...) Antes yo no les contestaba, ahora les digo donde estoy en tal lado, como yo no estoy en lugares donde hay alcohol. No estoy en lugares equivocados. No tengo nada que esconder se podría decir (Entrevista a Luis, Quito, 15 de febrero de 2022).

Como se puede evidenciar Manuel y Fernando consideran que la pérdida de su autoridad se da en virtud de que no tienen capacidad de imposición sobre los demás miembros de la familia. Manuel, señala que sus demandas, opiniones o criterios en ocasiones no son consideradas importantes porque no las puede hacer cumplir su voluntad, lo que a su criterio se podría solucionar si sería capaz de ejercer violencia contra ellos como sanción. Además, consideran que en ocasiones sus demandas son recibidas de mala gana y con malestar por los demás miembros de la familia lo que recalca la pérdida del rol de autoridad.

Por otra parte, en el caso de Luis, aunque se siente cómodo con su situación existe el reconocimiento de sus padres como figuras de autoridad. Sin embargo, me parece importante notar que en su caso el matiz es diferente ya que el sigue siendo el hijo dentro de la unidad familiar y lo que ha perdido es autonomía respecto de decisiones, sin embargo, al no haber conformado su propio núcleo familiar no ejercía un rol de autoridad frente a otros miembros, lo que sí ha cambiado es que ha vuelto a reconocer la autoridad de sus padres sobre él.

En el caso de Agustín antes de su accidente era quién administraba los recursos de la familia y quién tomaba las decisiones económicas, este rol lo cumplía porque era la persona que más ingresos generaba y porque en la época era lo que se acostumbraba (Entrevista a Alejandra, Quito, 8 de febrero de 2022).

“Como él era un hombre muy bueno, pero como yo reconozco que permití muchas cosas. Y una de esas es que me permití, por ejemplo, mi sueldo lo depositaban en la cuenta de él. Yo nunca recibí mi sueldo porque él decía que él manejaba la plata” (Entrevista a Alejandra, Quito, 8 de febrero de 2022). A raíz de su accidente Alejandra -su esposa- adquirió

independencia económica al ser la persona que más ingresos percibía y al asumir el rol de administradora. Es más, menciona que en varias de las decisiones su esposo ya no se involucraba y pasó a tomar decisiones con sus hermanas quienes fueron un apoyo emocional y financiero importante.

En el caso de Lucas, comenta que después de su accidente siguió siendo el apoyo económico de sus hijas. También menciona que ellas recurren a él para cuestiones más allá de las económicas por ejemplo cuando necesitan un consejo. En palabras de María hija y cuidadora de Lucas, ella considera que su padre ejerce un rol de autoridad en su vida ya que su opinión es importante y si tiene alguna necesidad él es la persona a la que acude (Entrevista a María, Quito, 8 de marzo de 2022).

Adicionalmente, menciona que su relacionamiento ha cambiado a raíz de su discapacidad porque su padre se volvió una persona más conciliadora. Aunado a esto, resalta que para su padre es importante el reconocimiento de su autoridad por eso está pendiente de no cruzar ciertos límites. Como, por ejemplo: “si una de nosotras no está de acuerdo en algo que él quiere hacer sino le apoyamos el busca ejecutar por fuera de nosotras, es decir, busca apoyos externos como sus hermanos, cuidadoras” (Entrevista a María, Quito, 8 de marzo de 2022). Lo que demuestra el mantenimiento de su figura de autoridad dentro de casa.

En el caso de Antonio, sigue siendo la persona que más ingresos genera dentro de su familia y continúa ejerciendo el rol como autoridad. En ese sentido, Lucía -su esposa y cuidadora- ha expresado que Antonio es la cabeza de hogar y un gran padre porque provee a sus hijos y a los de ella, aunque no es su responsabilidad. Además, señala que la discapacidad le ha hecho admirar más pero que no puede contar con él en el cuidado de la casa porque implica un esfuerzo físico. “Bueno, sabes que Antonio es la cabeza del hogar, pero yo con Antonio no puedo contar para que me ayude a nivel físico, pues no puedo esperar que venga y cocine conmigo, venga y lave los platos” (Entrevista a Lucía, Quito, 13 de febrero de 2022).

Lucía ha mencionado también que el cuidado de Antonio es algo primordial para ella y los demás miembros de su familia. “La salud de Antonio es prioridad entonces siempre mis hijos y yo estamos a la expectativa de lo que él necesita” (Entrevista a Lucía, Quito, 13 de febrero de 2022).

Como se puede ver la adquisición de una discapacidad conlleva la reorganización familiar especialmente de los roles previamente establecidos que pueden verse afectados, como el desempeño de roles de proveeduría y de autoridad dentro del núcleo familiar.

Los hombres de clases medias que han preservado su autonomía financiera continúan ejerciendo un rol de autoridad dentro de sus hogares debido a la correlación histórica entre la capacidad de proveer económicamente y el estatus de líder familiar. Este fenómeno se fundamenta en la percepción de que la habilidad para generar ingresos confiere poder y responsabilidad sobre las decisiones. Aquellos que mantienen su autonomía financiera suelen ser vistos como proveedores y protectores, lo cual refuerza su posición de autoridad dentro de la estructura familiar.

En este caso es interesante analizar el caso de Agustín quién al no haber conservado su autonomía perdió también su rol de autoridad, sin embargo, continúa perteneciendo a una clase media ya que los que se han encargado de proveer los recursos necesarios han sido los otros familiares.

En contraste, los hombres de clases populares que han perdido su autonomía financiera pueden enfrentarse a una reconfiguración de su rol como autoridad dentro del hogar. La pérdida de ingresos y la incapacidad para cumplir con las expectativas tradicionales de proveedor minan su posición de liderazgo familiar. Esto puede resultar en la pérdida de influencia en las decisiones familiares y en una redistribución de roles. Esta situación no solo afecta la dinámica dentro del hogar.

3.3. Las narrativas de superación y su relación con la clase social

Los hombres que han conservado su autonomía financiera suelen construir narrativas de superación que refuerzan su rol de autoridad, estas narrativas suelen construirse en torno a la comparación con otros hombres en situaciones similares que no han gestionado la discapacidad de la forma en la que ellos lo han hecho.

Estas narrativas destacan sus logros personales posicionándose a sí mismos como ejemplos de fuerza y valentía. Las narrativas de superación en hombres que han conservado su autonomía financiera se construyen de manera individual a través de la reflexión sobre sus propios logros y desafíos superados. Estos hombres suelen enfatizar su capacidad para mantenerse económicamente independientes a pesar de enfrentar una discapacidad, destacando su determinación, resistencia y habilidades adaptativas como pilares de su identidad. Esta

narrativa personal no solo fortalece su autoconcepto y sentido de propósito, sino que también se convierte en una fuente de legitimación moral y social dentro de su entorno.

En el caso de Lucas ha construido una narrativa en la que considera que no necesita de nadie ya que todo ha sido producto de su propio esfuerzo, lo que le ha hecho más fuerte. En sus palabras tácitamente se hace referencia a que es importante no quejarse, continuar y aportar a la sociedad.

Ni siquiera me preocupo de recordar, sólo de pensar que mañana tengo que estar mejor, tengo que estar dispuesto para cumplir mis objetivos, tengo que estar preparado para seguir luchando y a la vez agradecido de no tener que depender de otras personas para salir adelante en la parte económica, situación que si fue importantísima al inicio. Porque los gastos eran mucho mayores, en médicos, medicinas, insumos médicos. Inclusive el no contar con el respaldo como es ahora la jubilación (...) (Entrevista a Lucas, Quito, 3 de marzo de 2022).

Más bien yo creo que en algunos aspectos me ha hecho más fuerte, en otros menos tolerante porque es la impotencia de las personas. Las personas debemos valorar cuando estamos sanos y completos de apreciar las cosas buenas de la vida, y ser gente proactiva que en lugar de quejarse tiene que pensar en cómo aportar mejor a la sociedad. (Entrevista a Lucas, Quito, 3 de marzo de 2022).

En el caso de Antonio, su narrativa personal se ha centrado en rescatar su actitud positiva que es un pilar en los discursos de autosuperación, que suelen sostener que una mentalidad positiva puede transformar la vida de una persona.

Verás yo soy una persona, que yo soy siempre súper súper positivo, yo soy súper positivo en todo. Ni soy mal genio, bueno cuando tengo que ser, pero me gusta ser a mí mucho más alegre y siempre poder ayudar en lo que se pueda ayudar y siempre poder más que todo hacer lo que quiero hacer, ¿lo que yo quiero realmente cumplir para mi vida sí? Y yo lo hago yo hago todo lo que tengo que hacer. Por eso te decía que está en la cabeza porque si tú piensas que la enfermedad es el final del mundo para ti y que se te acabó, tú te puedes quedar acostado en la cama y no te levantas nunca más y eso queda en eso. (Entrevista a Antonio, Quito, 4 de febrero de 2022).

Entonces yo en mi familia esto yo creo que nada de esto te viene gratis, cuando tienes esta forma de ser positiva y de luchador y de ese tipo de cosas, sino que es todo obviamente heredado de papá o mamá. Y mi papá era un ejecutivo de negocios que era, pero espectacular y peleaba y luchaba y le fue muy bien en la vida. Gracias a Dios tuvimos una buena vida. Y mi mamá es una señora que es súper positiva y es luchadora hasta decir basta. Entonces hemos

mis hermanos y yo hemos sacado un poco de cada uno de ellos. Y yo saqué esta forma de ser positivo luchador, y yo no me boté al piso a llorar. (Entrevista a Antonio, Quito, 4 de febrero de 2022).

Además, en su narrativa se hace énfasis en la responsabilidad personal, lo que transmite la idea de que los seres humanos tienen el control de sus vidas y son quienes pueden cambiarla a través de su voluntad. Estas narrativas individuales son replicadas y reforzadas por el entorno social a través de diferentes mecanismos, quienes suelen validar y celebrar estas narrativas de superación como ejemplos de inspiración y fortaleza personal. En este punto es importante rescatar que los medios de comunicación y las plataformas digitales también juegan un papel crucial al difundir historias de éxito que resaltan la resiliencia y la capacidad de triunfar sobre la adversidad (Entrevista a Antonio, Quito, 4 de febrero de 2022).

La percepción de Lucía sobre Antonio es que es un campeón, buen padre, responsable, maduro y capaz. Ella como su pareja confía en él y en las decisiones que toma. Además, como su cuidadora menciona que su cuidado es lo más importante en su familia. “Bueno, él es un excelente papá, o sea un papá súper bueno, es un campeón en su vida, es un campeón como papá. Él es un hombre super hiper responsable. Él es un papá hiper consentidor, él siempre abastece y abarca todo lo de sus hijos, lo de mis hijos es un apoyo que yo se lo agradezco infinitamente” (Entrevista a Lucía, Quito, 13 de febrero de 2022).

En sus palabras, describe a Antonio como un "campeón" en su vida y como un padre responsable. Estos términos refuerzan la idea de que su capacidad para proveer y cuidar económicamente de su familia es un factor de éxito personal y moral. Esto está alineado con las narrativas de superación discutidas anteriormente, donde la independencia económica y el rol de proveedor son fundamentales para construir una identidad masculina valorada que cumple con las normas de la masculinidad hegemónica. Además, destaca su papel como un padre que "abastece y abarca todo lo de sus hijos", lo cual sugiere que no solo cumple con las expectativas financieras, sino que también es percibido como alguien que ofrece protección. Este tipo de narrativas refuerza su autoridad moral y posición dentro de la familia y la comunidad.

En el caso de Lucas, una de sus hijas, resalta que desde que adquirió la discapacidad su padre ha estado involucrado y ha sido el protagonista de sus decisiones. En ese sentido, considera que ella y su hermana han sido únicamente facilitadoras de esas decisiones (Entrevista a María, Quito, 28 de marzo de 2022).

Para María su padre es una persona resiliente que ha sobrellevado su discapacidad de la mejor manera posible, en el primer año de su accidente se enfocó en su rehabilitación y a partir del segundo año retomó su trabajo tratando en la medida de lo posible recuperar su vida antes del accidente. Confiesa que por la forma en la que su padre ha llevado los cambios en su vida es un hombre con carácter que ama superar los retos y que no se deja desfallecer.

Además, menciona que a su criterio su padre pudo echarse a morir, pero esa nunca fue una opción para él quién, aunque tenía días malos siempre fue un hombre decidido a salir adelante. Resalta que para ella todo se resume a la fuerza de voluntad de su padre, a quién admira por todo lo que ha logrado y cómo ha sobrellevado su discapacidad ya que realmente es un hombre que ha logrado ser muy independiente (Entrevista a María, Quito, 28 de marzo de 2022).

La percepción de Lucía refuerza la identidad de Antonio como proveedor y protector, roles tradicionales asociados a la masculinidad, además, subraya su autoridad masculina y su posición central dentro de la familia a través del cuidado.

De manera similar, en el caso de Lucas, se resalta que su padre es ejemplo de resiliencia y determinación, habiendo sobrellevado su discapacidad con fuerza de voluntad y un enfoque en la recuperación e independencia. La admiración de María hacia su padre por su capacidad para superar los retos y mantener su rol de líder y protector dentro de la familia refuerza su identidad masculina y su autoridad.

Como se puede evidenciar en estos casos, los discursos de autosuperación consolidan la identidad masculina hegemónica a partir del cumplimiento de roles tradicionalmente asignados a los hombres y perpetúan su rol como figuras de autoridad dentro de la estructura familiar.

Dicho esto, se puede concluir que los hombres que preservaron su autonomía financiera mantuvieron su rol de autoridad dentro de la familia. Sin embargo, los hombres con discapacidad que han perdido autonomía tienen sentimientos de pérdida de autoridad, lo que implicó que este rol fuera sustituido por otro miembro o miembros de la familia.

El mejoramiento en el campo de negociación de los demás miembros puede contribuir a que las relaciones familiares sean más equitativas y desafíen los roles tradicionalmente asignados porque como hemos visto se facilita la redistribución de responsabilidades, lo que puede implicar la redefinición de la masculinidad desde perspectivas no hegemónicas, y puede fomentar la

interdependencia entre los miembros de la familia. Como ocurrió en los casos de Manuel, Fernando, Luis y Agustín, cuyo rol de proveedor fue sustituido por otro miembro de la familia, lo que permitió el establecimiento de nuevas dinámicas dentro de la unidad familiar, en las que la voluntad de la autoridad masculina no era lo más importante. Aunque esto puede ser beneficioso para los demás miembros de la familia implica la cesión de privilegios por parte de los hombres con discapacidad que puede explicarse a través de la sensación de incompletitud que sienten. Dicho lo cual se puede señalar que el mejoramiento en el campo de negociación de los demás miembros se puede traducir en relaciones más horizontales.

Ahora bien, en el caso de los hombres de clases medias que conservaron su autonomía financiera y su rol de autoridad masculina dentro de la familia es frecuente que recurran a discursos de superación que los posiciona a ellos en el centro dejando de lado, las condiciones materiales que les ha permitido conservar su autonomía y autoridad, constituyéndose estos discursos como una estrategia de preservación de la masculinidad hegemónica.

En las narrativas analizadas tampoco se hace referencia a la importancia que ha tenido el tener recursos económicos para costear tratamientos médicos de calidad, servicios de cuidado entre otros, ni se hace referencia al capital cultural es decir, la educación y conocimiento que tienen para acceder a información y que les permite por ejemplo tener mejores posibilidades de reinsertarse en el mercado laboral y tampoco se explicita la relevancia del capital social para recibir ayuda emocional y financiera. Al no explicitar la existencia de estas estructuras sociales se naturaliza la desigualdad al atribuir el fracaso, falta de inclusión o deterioro en la calidad de vida a la falta de esfuerzo personal.

Además, los discursos de autosuperación naturalizan la idea de que el superarse o tener éxito a pesar de tener una discapacidad es el resultado únicamente de la voluntad personal al que todos pueden llegar. Por lo que promueven una narrativa que ejerce presión social y psicológica sobre aquellos que no pueden alcanzar los mismos niveles de inclusión y calidad de vida. Esto puede llevar a sentimientos de culpa, vergüenza y desesperanza.

Reconocer estos factores es esencial para evitar la perpetuación de discursos que replican estereotipos y prejuicios sobre los hombres con discapacidad, que al ser replicados de manera colectiva pueden constituirse en formas de ejercer violencia simbólica, ya que estos discursos legitiman las posiciones de privilegio. Los discursos de superación refuerzan las jerarquías sociales al validar la superioridad de aquellos que han "superado" sus circunstancias, mientras

que implícitamente desvalorizan a aquellos que no lo han hecho. Esto puede perpetuar y agravar las desigualdades existentes ya que cuando las personas internalizan estos discursos, pueden llegar a creer que su falta de éxito se debe únicamente a sus propios defectos o falta de esfuerzo, en lugar de a barreras estructurales y sistémicas.

El trabajo productivo y el rol de proveedor es central en la identidad masculina hegemónica en hombres de clases populares y medias, que es interpelada cuando un hombre adquiere una discapacidad.

Durante la crisis, es decir, cuando reciben la noticia de que tienen una discapacidad identifique la utilización de dos estrategias. La primera fue la búsqueda de control de la situación al plantearse terminar con su vida o la segunda a través de la toma de decisiones. La segunda estrategia fue delegar el control a otros miembros de la familia, es decir, de la búsqueda de interdependencia.

Al regresar a su rutina las condiciones materiales fueron muy importantes para determinar las estrategias que los hombres con discapacidad usarían para adaptarse a su nueva vida.

Aquellos que no pudieron continuar con sus actividades laborales vivieron situaciones de dependencia y soledad que ha hecho que se sientan hombres incompletos. Mientras que en el caso de los hombres que han preservado su autonomía económica se ha evidenciado que la discapacidad ha sido usada como un campo para fortalecer su identidad masculina hegemónica a través de discursos de superación.

Los hombres de clases medias son más propensos a conservar su autonomía financiera mientras que los hombres de clases populares suelen perderla y vivir situaciones de dependencia con otros miembros de su familia. Lo que puede contribuir al mejoramiento del campo de negociación de los demás miembros y puede contribuir a que las relaciones familiares sean más equitativas y desafíen los roles tradicionalmente asignados.

Los discursos de superación en torno a la discapacidad invisibilizan las condiciones materiales que han permitido que bajo ciertas circunstancias un hombre pueda conservar su autonomía. Lo que se vuelve peligroso ya que naturaliza discursos que consideran que todas las personas que tienen discapacidad pueden alcanzar el mismo nivel de autonomía.

Como se ha podido evidenciar a lo largo de este capítulo, la experiencia de la discapacidad, lejos de ser uniforme, se encuentra profundamente mediada por estructuras sociales como la clase y el género. Este capítulo ha evidenciado cómo la adquisición de una discapacidad interpela de manera directa la identidad masculina.

En sociedades discapacitantes, que no garantizan condiciones materiales, simbólicas ni estructurales para la inclusión, la discapacidad representa mucho más que una condición física: se convierte en un obstáculo social que margina a quienes no se ajustan a los estándares normativos de funcionalidad. En este marco, los hombres con discapacidad deben emprender una negociación de su masculinidad, reconfigurando sus identidades en función de nuevas condiciones corporales, afectivas y materiales.

Una de las formas más visibles de esa negociación son las narrativas de superación que emergen con fuerza en los testimonios de los hombres de clases medias que han logrado conservar su autonomía financiera. Estas narrativas operan, por un lado, como mecanismos de agenciamiento personal: permiten sostener la autoestima, afirmar una identidad masculina que se considera valiosa, y dar sentido a una experiencia que de otro modo podría percibirse como fracaso o pérdida. Constituyen una respuesta creativa y resiliente ante el dolor y la exclusión.

Sin embargo, estas mismas narrativas pueden devenir en estrategias que replican discursos peligrosos cuando no se contrastan con las condiciones estructurales que las hacen posibles. En tanto exaltan el esfuerzo individual como factor determinante para “salir adelante”, tienden a invisibilizar los privilegios de clase que permiten sostener dicha autonomía: acceso a redes de apoyo, capital educativo, recursos económicos o experiencias laborales no manuales. En ese sentido, estas narrativas pueden reforzar un imaginario excluyente según el cual quienes no logran “superarse” son responsables de su situación, naturalizando las desigualdades estructurales e incluso reproduciendo violencia simbólica hacia otros hombres con discapacidad que no han contado con las mismas condiciones materiales.

Así, el discurso de superación no debe ser leído de forma unívoca. Puede ser simultáneamente una forma de resistencia y una herramienta de legitimación del orden social desigual. La clave está en reconocer su ambivalencia: puede empoderar a nivel individual, pero también funcionar como mecanismo de disciplinamiento social que oculta las estructuras opresivas y responsabiliza a los sujetos de sus propias exclusiones.

Por otro lado, este capítulo también muestra que en los hombres de clases populares, donde la pérdida de autonomía financiera es más frecuente, surgen otras formas de negociación masculina. Aunque dolorosas, estas experiencias pueden abrir grietas en el mandato hegemónico, permitiendo nuevas configuraciones basadas en la interdependencia, el cuidado mutuo y la redistribución del poder dentro del hogar. Estos procesos evidencian que la masculinidad, lejos de ser un bloque homogéneo e inmutable, puede transformarse a partir de las vivencias corporales, emocionales y familiares que trae consigo la discapacidad.

Finalmente, reconocer que la discapacidad no es únicamente una condición individual, sino una experiencia profundamente atravesada por el género, la clase y las estructuras discapacitantes, permite problematizar los modelos dominantes de éxito, agencia y valor social. Sólo a partir de esta mirada crítica es posible cuestionar las jerarquías simbólicas que perpetúan exclusiones y avanzar hacia formas más plurales y justas de comprender la discapacidad y las masculinidades en contextos latinoamericanos.

Capítulo 4. Discursos de superación: experiencias de dos hombres con discapacidad de clase media en Quito

A pesar de que la discapacidad ha sido un tema insuficientemente abordado, desde la adopción de la nueva Constitución en 2008, Ecuador ha reconocido a las personas con discapacidad como un grupo de atención prioritaria. En consecuencia, los discursos sobre discapacidad han ganado prominencia, especialmente en relación con figuras públicas cuyas historias se utilizan para plantear la superación de la discapacidad y su inclusión en la sociedad.

En ese sentido, en este capítulo se analizará las narrativas construidas alrededor de Jaime Chiriboga Beckett y Sebastián "Zuko" Carrasco, dos hombres de clase media en Quito que, a través de sus vivencias y logros, han sido posicionados como referentes en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Estos discursos no solo representan sus experiencias personales, sino que también moldean la percepción pública sobre la discapacidad.

Con el objetivo de explorar cómo los discursos de superación personal pueden reforzar o desafiar las estructuras hegemónicas de la discapacidad. Este capítulo está estructurado en torno a la siguiente pregunta: ¿Cómo influyen los discursos de superación personal en la percepción de la discapacidad en hombres de clases populares y medias de la ciudad de Quito?

Para comprender la construcción de estos discursos, es fundamental recurrir a los conceptos de masculinidad hegemónica y violencia simbólica, tal como los plantea Pierre Bourdieu (1998). La violencia simbólica, según Bourdieu, se refiere a la imposición de significados y valores que perpetúan la dominación de un grupo sobre otro, funcionando de manera tan sutil que los dominados llegan a aceptarlos como naturales. En el contexto de la discapacidad, esta violencia simbólica se manifiesta en la forma en que ciertos discursos, especialmente aquellos promovidos por figuras de clase media, legitiman una visión limitada de la discapacidad, presentándola como un reto exclusivamente personal a ser superado. Por otro lado, el concepto de masculinidad hegemónica, también central en la teoría de Bourdieu (1998), describe el modelo dominante de masculinidad que exalta la independencia, la competitividad y el autocontrol. Estos atributos, que son valorados y promovidos en los discursos analizados, refuerzan un ideal de masculinidad que no solo es excluyente, sino que también contribuye a

invisibilizar las barreras estructurales y las complejidades sociales asociadas a la discapacidad.

En este capítulo, se emplea un enfoque de análisis de contenido cualitativo para examinar cómo se construyen y difunden los discursos sobre la discapacidad en medios digitales, específicamente en videos en plataformas como YouTube, publicaciones en redes sociales y noticias en internet. A través de la revisión de estos materiales, se busca identificar patrones narrativos, representaciones y mensajes predominantes que moldean la percepción pública de la discapacidad.

Analizar las historias de vida de dos figuras públicas relevantes que trabajan en favor de los derechos de las personas con discapacidad y los discursos construidos en torno a ellos es un espacio fértil que permite revelar cómo ciertos discursos pueden posicionar determinadas experiencias como representativas de una colectividad lo que contribuye a la normalización de ideas sesgadas sobre la discapacidad y a la invisibilización de otras realidades igualmente significativas.

La normalización de ciertos discursos puede resultar en la perpetuación de una visión limitada y estereotipada, donde las experiencias más visibles y mediáticas se convierten en el estándar, invisibilizando así a aquellos cuyas historias no se ajustan a la narrativa dominante. Esta invisibilización puede convertirse en formas de violencia simbólica, al validar únicamente las realidades de una parte de un grupo poblacional, por lo que, es esencial un análisis crítico de los discursos para avanzar hacia una representación que refleje de manera más integral la complejidad de la experiencia de la discapacidad.

4.1. Exploración de la historia de vida de dos figuras públicas en la ciudad de Quito

Jaime Chiriboga, era originario de Manabí, cultivó su pasión por los deportes de aventura desde temprana edad, explorando disciplinas como el andinismo, la esgrima y el motocross, estudió Comunicación en la Universidad San Francisco de Quito, especializándose en telecomunicaciones mientras simultáneamente incursionaba en el mundo de la radio y la televisión, llegando a ser Gerente General de Ecuavisa.¹⁰

¹⁰ Ecuavisa es un medio de comunicación muy popular en Ecuador, fundado en 1967.

A los 35 años, su vida dio un giro inesperado cuando un accidente le provocó una lesión medular severa por la cual estuvo tres años en cuidados intensivos. En busca de tratamientos adecuados, se trasladó a Argentina durante dos años ya que en Ecuador sus opciones eran limitadas. Tras varias cirugías exitosas y tratamientos médicos volvió a Ecuador (Ballesteros 2015). Lo que implicó un cambio en las condiciones materiales a las que tendría acceso, por el estado de las ciencias médicas en el país. Adquirir una discapacidad lo condujo a una profunda reflexión sobre su vida antes del accidente, marcada por el trabajo y la distancia de aspectos vitales como la gratitud y la familia. Según menciona aprendió a valorar los pequeños momentos de la vida, encontrando un nuevo sentido en la gratitud por las cosas simples, como la capacidad de respirar (Fundación LQVDI 2023).

Su proceso de rehabilitación fue fundamental en este camino, enseñándole la importancia de la autonomía para las personas con discapacidad. Reconoció la necesidad de apoyo, pero también abogó por el respeto y la independencia, entendiendo que la vida con discapacidad implica desafíos, pero también posibilidades (Fundación LQVDI 2023).

Jaime señaló que no se rindió ante las dificultades ya que, a través de terapias y tratamientos innovadores, como el uso de células madre, logró avances significativos en su movilidad. Sin embargo, al regresar a Ecuador tuvo que enfrentar obstáculos debido a la escasa infraestructura accesible y a una sociedad insuficientemente preparada para interactuar con personas con discapacidad (Fundación LQVDI 2023)

Una etapa importante en su camino con la discapacidad fue el periodo de rehabilitación que le enseñó a encontrarle nuevamente el sentido a la vida, lejos de las cosas que antes le importaban. Es necesario mencionar que su proceso de rehabilitación duró años y fue una parte fundamental durante su vida. De este periodo aprendió la importancia de la autonomía para las personas con discapacidad, siendo esta una de las metas más grandes que se puede alcanzar al tener una discapacidad. “Uno quiere tener independencia en la vida, uno como persona discapacitada quiere hacer las cosas solo, pero como les digo es difícil y necesitamos apoyo de todos. Entonces aquí viene el respeto (...)” (Fundación LQVDI 2023).

“Si tú no te esfuerzas y no das un mil por ciento, todo lo que sueñes no vas a poder realizar, entonces si cuesta. En la vida no te viene nada gratis (...). (Fundación LQVDI 2023). Para Jaime la independencia y el respeto se relacionan entre sí mediante el concepto de accesibilidad. Factor que debe mejorar en la ciudad de Quito ya que gran parte de la

infraestructura de la ciudad no está adaptada a las necesidades de personas con discapacidad. Además de esto, menciona que el factor cultural es un aspecto que también debe mejorar ya que señala que la sociedad quiteña tampoco está educada para convivir e interactuar con personas con discapacidad. Por eso compartir infraestructura con los demás miembros de la sociedad puede resultar problemático.

“Salir en esta silla de ruedas a la ciudad a las veredas de Quito, al llegar a un ascensor y que todo el mundo se te meta y que tengas que esperar 20 subidas y bajadas para subir a comer”. Además, de la infraestructura y de la importancia de una cultura inclusiva para mejorar la interacción con personas con discapacidad, menciona como un factor central tener cuidadores, quienes se convierten en amigos y en miembros de la familia, para él los cuidadores son los actores que facilitan autonomía a las personas con discapacidad (Fundación LQVDI 2023).

Después de un largo camino ha vuelto a tener confianza en sí mismo y en su entorno. Lo que le ha permitido retomar hobbies y actividades como practicar “master diving”. En una entrevista a Jaime Chiriboga de manera alegre y despreocupada sobre su afición a los deportes de aventura mencionó: “deportes extremos so what, si lo hice antes lo puedo volver a hacer” (Fundación LQVDI 2023).

En ese contexto, señala que las personas con discapacidad pueden lograr muchas cosas y que: “La discapacidad se lleva en el corazón de los que se rinden”. Sin embargo, para poder lograrlo menciona que las personas con discapacidad también deben aprender a reclamar y a exigir sus derechos (Fundación LQVDI 2023).

Durante una entrevista también se pronunció sobre la salud mental de las personas con discapacidad quienes pueden experimentar estrés post traumático. Para tratar este tipo de situaciones le ha sido fundamental contar con una mascota de servicio que junto con sus cuidadores y las instalaciones adaptadas en su vivienda le han permitido retomar cierto estilo de vida.

Debido a su experiencia Jaime decidió trabajar por los derechos de las personas con discapacidad, todo esto se alineó cuando conoció a sus dos socios y decidieron crear “Fundación Triada”. Uno de sus socios según mencionó es uno de los mejores fisioterapeutas especialista en problemas neurológicos del país. El objetivo de su organización es permitir a personas con discapacidad acceder a tratamientos de rehabilitación como: terapias físicas, ocupacionales, de lenguaje y cognitiva especialmente a personas de clases

populares por lo que los precios de los servicios son fijados después de un análisis socioeconómico. Además, de este proyecto en las organizaciones sociales, Jaime ha iniciado otros proyectos como facilitador y emprendedor.

La vida de Jaime a pesar de las dificultades que pudo haber experimentada debido a su discapacidad le dio oportunidades que no son generalizables a la mayoría de personas que viven con discapacidad en nuestro país como, por ejemplo, acceder a tratamientos médicos en el extranjero, contar con cuidadores, mascota de compañía y una vivienda adaptada a sus necesidades. Estas oportunidades le dieron un contexto favorable para tener altos niveles de inclusión y calidad de vida.

Aunque en varias de sus entrevistas reconoció la existencia de barreras de exclusión su origen desde su perspectiva fue planteado como un problema que se limita a la accesibilidad de la infraestructura y a la actitud del entorno social. Por otro lado, en una de sus entrevistas hace un llamado a que las personas con discapacidad se empoderen y exijan el cumplimiento de sus derechos., lo cual puede ser positivo, sin embargo, menciona apenas la superficie de un problema más complejo como es la falta de información o la falta de recursos económicos que limitan el ejercicio de los derechos de este grupo poblacional como se expuso en el capítulo 2 de esta investigación.

El acceso a capitales económicos, sociales y culturales, le construyeron unas condiciones de vida cómodas por lo que pudo dedicarse a iniciar proyectos como constituir una organización sin fines de lucro, convertirse en facilitador y emprender lo que no ocurre en la mayoría de casos. En este punto, cuando Jaime logra construir una vida de la que se siente orgulloso empieza a comunicar discursos en los que hace mención a que la discapacidad es algo que se lleva en el corazón de los que se rinden o que si antes de la discapacidad pudo practicar deportes de aventura ahora también. Este tipo de discursos resultan peligrosos porque posicionan a la discapacidad como un problema individual que tiene su solución en la disciplina y voluntad de las personas, lo que invisibiliza las estructuras sociales que también inciden en la experiencia de la discapacidad.

En la ciudad de Quito, la historia de Sebastián "el Zuko" Carrasco también ha sido relevante al momento de hablar de la discapacidad, su historia ha sido contada a partir de su incursión en el deporte. Sebastián fue guía de montaña hasta el año 2015 año en el que tuvo un accidente que lo dejó cuadripléjico (Romero 2023).

Sebastián Carrasco, proviene de una familia grande donde la aventura siempre estuvo presente, de su padre confiesa adquirió el gusto por la montaña. Estudió en Canadá para ser guía de deportes extremos, trabajo le permitió viajar por el mundo. Actualmente, se desempeña como coach ontológico de negocios y transformacional y activista del deporte adaptado. Como facilitador ha prestado sus servicios a importantes compañías nacionales como Pronaca, Roche, Yanbal, Banco del Pacífico entre otras (To be Company 2020).

En 2015 su accidente le ocasionó una lesión de médula que como secuela le dejó una cuadriplejía, es decir, la inmovilización total de sus miembros superiores e inferiores. Apenas llegaron los médicos fue trasladado a un hospital donde permaneció unos días en cuidados intensivos, por mucho tiempo no pudo mover ni el cuello. En esos primeros momentos su principal motor fue la ilusión de recuperarse y volver a ser el mismo. Como anécdota comenta que le pidió a su madre que le haga un cartel en el que diga: “Si voy a caminar” para motivarse.

Tiempo después de su accidente viajó a Barcelona en búsqueda de tratamientos médicos y esperanzas que le permitieran volver a recuperar su vida anterior. Durante este tiempo confiesa que emocionalmente estuvo deprimido y tuvo mucha frustración e ira (Movistar Ec. 2020). A pesar de eso realizó muchos esfuerzos por continuar, hasta que en un punto de sus tratamientos le indicaron que no volvería a caminar y que debía empezar un proceso de aceptación (Vela s.f.). Sin embargo, durante dos años se dedicó en un doscientos por ciento a su rehabilitación, llegando a realizar cuatro horas de terapia física todos los días (Fundación Triada 2017).

Confiesa que en todo su camino ha pasado por momentos duros en los que incluso ha llegado a pensar en quitarse la vida. Según comenta en una de sus entrevistas su accidente llegó en un momento particular de su vida ya que su segunda hija había nacido una semana antes de su accidente y se negaba a ser un padre en silla de ruedas. Algo que le ayudó en esos momentos fue encontrar nuevas formas de hacer deporte. Para esto resalta que ha contado con el apoyo de amigos y colegas gracias a quienes ha podido recuperar ciertos espacios.

Sebastián, ha logrado incorporar los deportes de aventura a su nueva vida, para ello ha contado con el apoyo de otros deportistas y de su familia. Para iniciar en el deporte adaptado ha tenido que adquirir equipos deportivos como “handbikes”. Dice que tener estos

instrumentos de deporte le ha abierto a un mundo de independencia.¹¹ En el país su producción era casi inexistente por eso con la finalidad de facilitar que personas con discapacidad incursionen en el deporte creó una fundación sin fines de lucro que lleva su nombre cuyo objetivo es generar las primeras rutas adaptadas para “handbike” en América Latina, así como la fabricación nacional de este tipo de bicicletas (Fundación Triada 2017).

La meta más difícil de su vida ha sido ascender el Kilimanjaro, la montaña más alta de África. Para este reto se preparó por dos años. A esta aventura le siguieron los ascensos al Cayambe y al Cotopaxi.¹² Además de deportes en montaña también realiza parapente y kayak.¹³ La experiencia del Zuko Carrasco ascendiendo el Cayambe fue narrada en un documental¹⁴ en el que cuenta como: “Casi veinte amigos míos hicieron que el Cayambe una montaña de casi seis mil metros de altura se vuelva accesible para una persona con discapacidad” (Movistar Ec. 2020). Para él su silla de ruedas tiene una magia porque nunca esperó llegar tan lejos ni como montañista con discapacidad (Pasaporte a la Gloria 2022).

En ese documental, “Salir nos mueve” se plantea que el deporte le ha hecho volver a sentirse él. Este proceso ha sido un camino de aprendizaje que le ha enseñado a hacer todo de una manera diferente, Sebastián señala que: “ahí entra mucho la accesibilidad al espacio y medio físico, si es que todo está adaptado y si es que todo es accesible puedes hacer básicamente todo, ¿no? simplemente es tomar un poco más de tiempo en la mañana” (Movistar 2020 Ec). Para él, el deporte ha sido la mejor terapia y por eso quiere enfocarse en eso en su fundación para que cualquier persona con discapacidad y especialmente niños puedan juntarse a hacer deporte.

Por otro lado, Sebastián señala que los límites están en la cabeza y que las personas con discapacidad pueden hacer todo lo que se propongan, sólo tienen que perder un poco el miedo y lanzarse a probar cosas nuevas. Tener una discapacidad te limita mucho o creemos que nos limita a conocer cosas nuevas, por eso creo que hay que salir de esa zona de confort y probar ¿no?” (La Posta 2017). Además, de sus proyectos relacionados al deporte y de dirigir su

¹¹ Una handbike es una bicicleta que está adaptada para personas con discapacidad que se impulsa mediante los brazos.

¹² El Cotopaxi y el Cayambe son dos de los tres volcanes más importantes del Ecuador situados.

¹³ El parapente es un deporte nacido a finales del siglo XX por la inventiva de deportistas de montaña que quería descender en paracaídas para contemplar las vistas.

¹⁴ El documental se llama “Libre” y fue proyectado en las salas de cine más importantes de Quito en noviembre de 2021.

fundación, también trabaja en el departamento de responsabilidad social de la compañía Diners Club del Ecuador y realiza conferencias motivacionales. Lo que confiesa disfruta mucho porque es una persona a la que le gustan los retos.

Sebastián ha señalado en varias entrevistas que la discapacidad en un inicio fue algo difícil de aceptar y por eso incluso tuvo pensamientos relacionados a terminar con su vida. Después de esa primera etapa logró volver a practicar deporte lo que le hizo sentirse de nuevo él. A lo largo de los años, ha alcanzado proezas deportivas importantes lo que le ha dado exposición nacional e internacional, incluso se han filmado documentales sobre su historia de vida.

Sin desconocer la existencia de retos y esfuerzos personales para alcanzar sus metas personales y deportivas, me parece que señalar que los límites están en la cabeza y que las personas con discapacidad pueden hacer todo lo que se propongan para eso solo tienen que perder el miedo, son discursos peligrosos porque invisibilizan por un lado, las condiciones materiales que le han permitido construir la vida que tiene y por otro lado, porque posiciona a las demás personas con discapacidad como personas sin voluntad o que no se esfuerzan lo suficiente, cuando de por medio en su historia de vida un punto determinante para cumplir con sus objetivos ha sido el acceso a capitales económicos, sociales y culturales.

En virtud de esto, este tipo de discursos resultan peligrosos porque posicionan a la discapacidad como un problema individual que tiene su solución en la disciplina y voluntad de las personas, lo que invisibiliza las estructuras sociales que también inciden en la experiencia de la discapacidad.

4.2. Discursos de autosuperación en medios de comunicación y en redes sociales creados a través de las historias de vida de Jaime y Sebastián

Jaime y Sebastián son reconocidos como referentes de hombres con discapacidad, debido a sus altos niveles de inclusión y porque han conservado autonomía.¹⁵ Los altos niveles de inclusión que han alcanzado les han permitido recuperar aspectos importantes de su vida previa a la discapacidad. En el caso de Jaime, su vida profesional siempre estuvo centrada en liderar compañías y tras su accidente, ha logrado recuperar esta faceta iniciando un negocio de textiles. Además, ha incursionado en el sector de las organizaciones sociales y ha desarrollado

¹⁵ En el caso de Sebastián Carrasco su documental “Libre” fue presentado en las salas de cine más importantes del país. En el que se narra su historia de vida a partir de haber adquirido discapacidad.

un perfil destacado como conferencista. En resumen, su trayectoria profesional refleja un alto grado de inclusión y desarrollo.

Sebastián continúa practicando deportes de aventura, ha iniciado su propia organización social y es la imagen de varias marcas importantes en el país. Al igual que Jaime han desarrollado un perfil como conferencistas que buscan concientizar sobre la discapacidad. En sus conferencias ambos comparten sus experiencias personales en torno a la discapacidad; y como han logrado alcanzar sus metas. En ese sentido, sus historias de vida se han convertido en espacios de visibilización de la situación de las personas con discapacidad en Quito.

El papel que desempeñan como voceros es crucial para visibilizar las realidades que enfrenta este grupo poblacional. Sin embargo, debido a su clase social, sus historias se cuentan desde un contexto que es ajeno a muchas personas con discapacidad, principalmente por las condiciones materiales que permiten ese estilo de vida. A pesar de ello, en sus discursos a menudo se omiten las condiciones materiales que han permitido que alcancen esos niveles de inclusión y la consecución de sus metas. Así, las soluciones propuestas por estos dos activistas suelen presentarse como cuestiones individuales, centradas en la voluntad personal. Lo que, en ciertos contextos, puede constituir una forma de ejercer violencia simbólica.

El programa de televisión “NO-noticias” transmitido por Ecuavisa filmó en el año 2021 un documental titulado “Un ser humano que murió para despertar” en el que se narra la historia de vida de Jaime Chiriboga Beckett,¹⁶ en el que se analiza su experiencia con la discapacidad.

Es relevante señalar que el título del documental hace referencia al renacimiento de Jaime ya que según relató mientras estuvo en cuidados intensivos, los médicos le indicaron que había muerto trece veces. Sobrevivir a esta experiencia lo considera una oportunidad para convertirse en una nueva persona, más consciente, de ahí la referencia a "despertar".

Según comentó tras varios años de esfuerzo ha logrado volver a vivir solo, sin embargo, según se puede ver en el documental Jaime cuenta con los servicios de cuidado de al menos cuatro personas que cumplen los siguientes roles: asistente, enfermera y fisioterapeuta. Este grupo de personas son las que aseguran su calidad de vida e inclusión. Dicho esto, plantear la idea de que vive solo es la evidencia de la invisibilización del trabajo de cuidado y de las

¹⁶ El documental “Un ser humano que murió para despertar” fue publicado en el año 2021 en dos partes. La primera parte del documental se encuentra disponible en Youtube.

condiciones de vida materiales que le permiten vivir una vida que no es la realidad de la mayoría. Posicionar en medios de comunicación la idea de que vive sólo es una forma de insinuar que es una persona totalmente independiente, lo cual no es cierto.

Adicionalmente, el documental muestra un recorrido por su vivienda, la cual ha sido adaptada a sus necesidades. Sin embargo, no se menciona la importancia de estas adaptaciones en el documental. Este aspecto debería ser visibilizado, ya que cuestiona la idea de que superar la discapacidad es únicamente una cuestión de voluntad. Muchas personas con discapacidad se enfrentan a entornos que no están adaptados a sus necesidades, lo que dificulta su movilidad e incluso puede representar un riesgo para su seguridad.

Jaime también tiene una mascota de compañía entrenada para asistirlo cuando sea necesario. Este tipo de asistencia forma parte del conjunto de condiciones materiales que posibilitan la continuación de su proyecto de vida, a las que no tienen acceso la mayoría de personas con discapacidad en el país.

En el documental, Jaime es interrogado sobre las actividades a las que se dedica y responde que a su emprendimiento. Luego, comenta que hay personas con brazos y piernas que viven quejándose, y añade que, en su caso, la discapacidad no existe porque no tiene tiempo para ello, solo para agradecer. “La vida es fácil otros entrecomillas tienen brazos piernas todo y se quejan de todo que no tengo trabajo (...) en vez de quejarte haz algo, esfuérzate, quiere, ayuda ama, con amor todo se puede con cariño más” (No-noticias oficial 2021).

Sobre este mensaje me parece importante resaltar que parecería existir la intención de resaltar el esfuerzo individual de las personas con discapacidad que a pesar de las barreras o dificultades que pueden tener han salido adelante. Lo cual me parece peligroso ya que infiere que la discapacidad es una cuestión de actitud y tiene únicamente una dimensión individual. Por lo que si la persona con discapacidad quiere puede insertarse en la sociedad y continuar con su vida con normalidad, desconocer la dimensión social de la discapacidad es desplazar las responsabilidades de la sociedad y el Estado frente a las personas con discapacidad y reducir su importancia a un aspecto individual lo que se convierte también en formas de culpabilizarles por las dificultades que puedan atravesar.

En 2016, Jaime fue ponente en el Congreso llamado “Lo que de verdad importa”.¹⁷ En su intervención reflexiona sobre su discapacidad, menciona que a pesar de los duelos y de las dificultades hay que aprender a pararse. “No les digo que pasemos malos ratos ¡Si hay que pasarlos! La vida sin malos ratos no sería vida, pero también hay que darse cuenta que el mal rato es llorar cinco minutos, tal vez diez minutos, tener tu duelo en todo lo malo que te puede pasar y el siguiente paso es volverte a parar (...)” (Fundación LQDVI 2016).

En este mensaje se hace referencia a la discapacidad como un mal rato, como algo que es un disgusto, algo que interpela las percepciones internas de la persona con discapacidad. Lo que es parcialmente cierto, la discapacidad tiene una dimensión psicológica e individual pero es también una situación estructural con dimensiones sociales. En ese sentido, asegurar que “hay que darse cuenta que el mal rato es llorar cinco minutos tal vez diez minutos” y que “el siguiente paso es volverte a parar” es nuevamente trasladar la responsabilidad a las personas con discapacidad por la falta de inclusión social y sus condiciones de vida. Lo que desproblematiza los roles del Estado y de la sociedad, que como hemos visto a lo largo de esta investigación tienen una relevancia fundamental. Asimismo, también es una forma de negar la existencia de brechas entre personas que tienen discapacidad.

Continuando con su discurso de autosuperación, Jaime señaló:

Si quiebras vuelves a conseguirlo, si te terminan te consigues dos más, si Dios te da limones porque hacer limonada, bueno tengo dos versiones. La otra les cuento en chiquis. La primera es si tengo limones, corto la mitad y compro harina y hago unos pies y de ahí me pongo una empresa de vender pies de limón ¿Entonces por qué me voy a conformar? La otra les voy a contar, porque ya no me puedo aguantar, corto la mitad y compré una botella de tequila y hago una buena fiesta (...) (Jaime Chiriboga 2016).

Estas declaraciones nuevamente plantean discursos de autosuperación en los que se evalúa únicamente la voluntad y la acción de la persona con discapacidad, omitiendo el rol de la sociedad y del Estado. Además, desde una posición de privilegio se invisibilizan las dificultades que conlleva tener discapacidad como son los altos costes de vida, la falta de inclusión y autonomía. En sus declaraciones se plantea como algo sencillo construir nuevas

¹⁷ Este evento es organizado por la fundación Lo Que De Verdad Importa. Es una organización sin fines de lucro cuyo objetivo es difundir valores humanos universales en la sociedad especialmente los que permiten afianzar los valores humanísticos.

oportunidades desconociendo que por ejemplo para iniciar una empresa se requiere de capitales económicos, culturales y sociales a lo que no todos tienen acceso. Además, frases como “hacer un pie” o “tomarme un tequila” hacen referencia a que de las cosas malas pueden salir cosas buenas, minimizando la relevancia de las condiciones materiales en su vida.

Más adelante dentro de su misma ponencia Jaime reconoce la importancia de analizar la discapacidad como algo que trasciende la dimensión individual, sin embargo, nuevamente posiciona la búsqueda de oportunidades para las personas con discapacidad como un tema actitudinal y no como una reivindicación colectiva.

Toda la vida pensé que soy individual, soy chévere, soy solo, yo quiero hacerlo solo y a mí que nadie me moleste, pero en verdad no es así siempre necesitamos un apoyo, una persona al lado, ese empujoncito que cada mañana te quieres caer y te dice ¿Qué tienes que perder? Y si se cierra una puerta se abren 300 mil sino un millón (...) Y si mi novia me terminó mejor consigo dos más después (...) Si me quedo sin trabajo es por algo, y seguramente es para tener mi empresa propia. (Jaime Chiriboga 2016).

En la última parte del extracto se sugiere que situaciones como la discapacidad podrían ser beneficiosas para la persona afectada, lo que minimiza las secuelas de la discapacidad. Esto me parece problemático porque la discapacidad no es simplemente una forma de ser, sino una manera de interactuar en el mundo, lo que hace que este grupo poblacional requiera de protección especial.

Asimismo, en sus discursos también se transmiten imaginarios de la identidad masculina hegemónica. En la que se resalta la importancia de tener una posición estoica frente a la vida, es decir, dirigida por el autocontrol. También se resalta la idea de “salir adelante” mediante lógicas insertas en nociones productivistas y capacitistas que reconocen a las personas con discapacidad en tanto y en cuanto son personas que producen y que aportan a través de la producción como por ejemplo a través de tener un negocio

A través de analizar la historia de vida de Jaime se pueden establecer nudos críticos de la experiencia de la discapacidad. Sin embargo, sus discursos contienen sesgos de clase y una importante presencia de imaginarios de la masculinidad hegemónica que plantean a los hombres con discapacidad como seres que pueden reponerse y ser personas competitivas, en control y productivas. Además, al ser discursos centrados en la individualidad desproblematizan a la discapacidad como una problemática de dimensiones sociales a través

de los que se culpabiliza a individuos, lo que invisibiliza la centralidad que tienen las condiciones materiales en la vida de las personas con discapacidad.

Por su parte, Sebastián “El Zuko” Carrasco es un referente para los deportistas con discapacidad en Ecuador no sólo por las metas deportivas que ha cumplido sino porque quiere posicionar a Ecuador como pionero en senderos de altura inclusivos a nivel mundial y contribuir a la producción de equipos de deportivos accesibles para personas con discapacidad (Melieres 2021).

Su primera hazaña deportiva después de haber adquirido una discapacidad la realizó en 2019 al coronar el Kilimanjaro, este hecho tuvo especial cobertura en los medios de comunicación dentro y fuera de Ecuador ya que Sebastián sería el segundo hombre con discapacidad en el mundo en realizar esta proeza. Esta hazaña deportiva fue planteada por los medios de comunicación como un reto que demuestra que los límites están en la cabeza (Melieres 2021).

Esta noticia fue replicada también por grandes marcas en sus redes sociales. En esa línea Chevrolet, una de las marcas que ha colaborado con Sebastián, publicó un post en Facebook en el que hace referencia a que Sebastián ha demostrado que no existen límites para los sueños. Además, se insinúa que para cumplirlos se requiere únicamente de esfuerzo, persistencia y de un gran corazón.

Foto 4.1. Felicitación de Chevrolet para Sebastián



Fuente: Chevrolet Ec (2019).

Movistar publicó un segmento para los deportistas que son parte de su Aventura Team llamado #SalirNosMueve en esta serie de mini-documentales se narran los logros de sus miembros. La descripción del episodio dedicado a Sebastián tras su ascenso al Kilimanjaro,

señala que a través de su historia Sebastián demuestra que los obstáculos nos hacen más fuertes, que la fortaleza es mental y que la felicidad depende de uno mismo.

Foto 4.2. Felicitación de Movistar a Sebastián



Fuente: Movistar Ec (2020).

En estas dos publicaciones se plantea a la discapacidad como una cuestión actitudinal que ocurre a escala individual en las que se infiere que las demás personas con discapacidad que no han sobrellevado su discapacidad como Sebastián no lo han logrado porque no han querido.

Por otro lado, Escalada Ecuador escribió un breve artículo en el que hace referencia al admirable ímpetu y a la fuerza de Sebastián (Escalada Ecuador 2019). La Presidencia de la República del Ecuador emitió un comunicado en el que se relata el encuentro llevado a cabo entre el Presidente Lenín Moreno y Sebastián Carrasco con el objetivo de reconocer sus aportes al deporte ecuatoriano. En este comunicado se resalta el reconocimiento por parte de la Presidencia de la República a los logros alcanzados por Sebastián quién logró romper las barreras y demostrar que todo es posible con esfuerzo y voluntad (Secretaría General de Comunicación de la Presidencia s.f.).

Ambos comunicados parten de la historia personal de Sebastián para establecer generalidades sobre la discapacidad, resumiéndolas a la idea de que con voluntad y esfuerzo personal se puede superar cualquier barrera. En el caso del comunicado de la Presidencia de la República, este mensaje me parece especialmente arriesgado porque el entonces presidente ecuatoriano también era una persona con discapacidad, lo que legitima un discurso que enfatiza la superación de barreras mediante el esfuerzo y la voluntad personal.

Su segunda gran hazaña en montaña la realizó en 2021 en el tercer nevado más grande de Ecuador: el Cayambe, que fue documentado en un reportaje llamado “Libre: más allá de la

cumbre” que ha sido un éxito en Ecuador y que también fue presentado en el Festival de Cine Ecuatoriano en Nueva York (EFFNY) (Telemundo 2022). Sobre este hecho deportivo El Mercurio publicó una nota que en su parte pertinente indica:

Foto 4.3. Frase de felicitación para Sebastián

Los límites están en la cabeza. Si no lo cree pregúntele a Sebastián Carrasco, más conocido como "Zuco". El 22 de abril pasado se convirtió en la primera persona con discapacidad física en llegar de forma asistida a la cumbre del Cayambe, a 5.790 msnm. El descenso, la parte más dura, fue aún más increíble.

Fuente: El Mercurio (2022).

Diario El Oriente escribió una nota en la que narra los hechos ocurridos durante la escalada al Cayambe y termina su comunicado con la conclusión de que: “El ‘Zuko’ es la evidencia de que la actitud frente a las circunstancias es lo más importante” (Sinchi 2021). En el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, Sebastián compartió un mensaje en el que menciona que todas las personas con discapacidad son verdaderos guerreros porque la discapacidad no les limita, sino que les hace más fuerte para alcanzar sus sueños, con este mensaje invita al público a ver uno de los episodios de la serie Salir Nos Mueve dedicado a sus proezas deportivas.

Telefónica Ecuador en calidad de auspiciante se pronunció en su cuenta oficial e invitó a sus seguidores a escuchar el mensaje de Sebastián ya que a través de su historia se evidencia que los obstáculos te hacen más fuertes para alcanzar tus sueños.

Foto 4.4. Felicitación de Telefónica Ec



Fuente: Telefónica Ec (2020).

De nuevo, las publicaciones mencionadas anteriormente hacen hincapié en el papel único de las personas con discapacidad para alcanzar sus metas, describiéndolas como "guerreros". El

uso de este tipo de adjetivos tiende a romantizar la discapacidad al promover una ética basada en el trabajo duro y la fortaleza individual. Es importante reconocer que esta narrativa invisibiliza las barreras estructurales y las desigualdades que enfrentan las personas con discapacidad en su búsqueda de inclusión.

Como ha contado Sebastián en varias de las entrevistas que ha concedido además del deporte también es facilitador para la compañía To Be Company (2020), en su perfil se encuentra la siguiente frase: “Mi historia tiene que ver con superar las adversidades, salir adelante y controlar las emociones, los miedos, la ansiedad y la tristeza”.

La frase que Sebastián ha compartido en su perfil como facilitador, es una muestra de los contenidos compartidos en sus talleres, que luego son tomadas como ciertas, incorporadas y naturalizadas por los asistentes a sus conferencias. Esta frase particularmente me parece que perpetúa imaginarios de la masculinidad hegemónica como el autocontrol emocional. Lo que ha alejado a los hombres de su lado emocional y les ha apartado de vivir en interdependencia, lo que es especialmente relevante al tener una discapacidad.

De la revisión de los discursos compartidos por y sobre Sebastián he podido notar que se han centrado en tres ejes: El primero es sobre los límites mentales autoimpuestos por las personas con discapacidad que les mantiene alejados de sus metas. El segundo eje, plantea soluciones a ese problema para lo cual proponen que se esfuercen, tenga una actitud positiva y fortaleza mental. El tercer eje, se centra en plantear a la discapacidad como una situación que puede convertirlos en personas más fuertes.

En estos discursos se puede evidenciar un sesgo de clase social ya que la realidad compartida no responde a la realidad de la mayoría de las personas con discapacidad en el país, quienes más allá de su voluntad en muchos casos no cuentan con las condiciones mínimas para tener una vida digna. Además, en sus discursos se evidencia un énfasis en la importancia de la fortaleza y la competitividad lo que da cuenta de la perpetuación de imaginarios de la masculinidad hegemónica que valora altamente estas características en los hombres.

Adicionalmente, estos discursos ponen mucho relieve en la dimensión personal de la discapacidad al enfocarse principalmente en la voluntad individual y la superación personal como elementos clave para enfrentar los desafíos asociados a la discapacidad. Esta perspectiva tiende a deproblematizar la discapacidad como una cuestión que tiene

dimensiones sociales complejas, como las barreras estructurales, la accesibilidad y las desigualdades sistémicas.

A manera de conclusión se puede decir, que los discursos analizados centran su enfoque en las metas alcanzadas, sin contextualizar las condiciones materiales que han permitido sus logros. Por lo que, los discursos de autosuperación que se han planteado en torno a las figuras de Jaime y Sebastián tienen sesgos de clase que no han sido explicitados.

Los discursos analizados plantean a la discapacidad como un problema individual, en el que el hombre con discapacidad es el único responsable de su bienestar e invisibilizan el rol de la sociedad y del Estado para con las personas con discapacidad en aspectos como la accesibilidad e inclusión.

En el caso de Jaime la relevancia de su figura en la ciudad de Quito, gira en torno a su fundación, a sus emprendimientos y a su trabajo como facilitador. Mientras que en el caso de Sebastián su importancia se ha centrado en el deporte y en su rol como facilitador. En ambos casos considero que los discursos y representaciones planteadas desde una perspectiva de género replican y perpetúan imaginarios de masculinidad hegemónica, ya que ambos son posicionados como hombres productivos, proveedores, competitivos y con una vida pública atendida.

Los imaginarios de masculinidad hegemónica replicados son un importante elemento al momento de escoger sus figuras para representar a hombres con discapacidad, ya que son personas que han logrado mantener su autonomía y tienen un rol de autoridad.

Los discursos de autosuperación no permiten progresar en la concientización de la discapacidad, plantear soluciones para materializar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y alcanzar mejores condiciones de vida. Lo que finalmente les resta agencia para trabajar en cambios estructurales.

Los discursos que se comparten en medios de comunicación y redes sociales son también adoptados por las familias de las personas con discapacidad. Esto significa que estos espacios familiares se convierten en campos donde se perpetúan discursos de autosuperación o heroísmo. Esta dinámica puede influir significativamente en las expectativas y la autoimagen de las personas con discapacidad, así como en la forma en que perciben y enfrentan sus propias circunstancias y desafíos.

La importancia de estudiar estos discursos radica en evidenciar la naturalización o normalización de ciertos imaginarios como parte de la experiencia de la discapacidad. Los primeros que están relacionados a la experiencia de la discapacidad desde la clase social, en la que se replican ideales sobre cómo se debería vivir con una discapacidad productivista, competitiva y capacitista. En segundo lugar, planteó la perpetuación de imaginarios de masculinidad hegemónica en la que se replican estereotipos y roles de género de proveeduría, autocontrol emocional y fortaleza mental, que nos permiten a los hombres conectarse con un lado más vulnerable e interdependiente.

El carácter regulador de los discursos y representaciones previamente analizadas no se limita a la corporalidad sino que construye mandatos de cómo debería sentir, vivir y afrontar la discapacidad un hombre. Es decir, desde el cumplimiento de los mandatos de la masculinidad hegemónica y desde un privilegio de clase que no todos los hombres con discapacidad tienen. Estas formas discursivas que dicen cómo debería verse, sentirse y vivirse la discapacidad son a mi criterio una forma de ejercer violencia simbólica en contra de las personas con discapacidad que la viven desde otro lugar. No porque necesariamente quieran sino porque las condiciones materiales no les permite continuar en ese camino de logros, autosuperación y heroísmo.

En relación con esto es necesario recurrir al concepto de violencia simbólica que es aquella que se ejerce de manera velada a través de caminos simbólicos de la comunicación, el conocimiento, el reconocimiento y el desconocimiento de un estilo de vida o una manera de pensar o comportarse, que con el paso de tiempo y la incorporación en la mente de las personas dominadas se convierte en un conocimiento naturalizado o normalizado, que posteriormente es transmitido socialmente como normas. Sobre esto es relevante precisar que en esta forma de violencia existe alguien que ejerce un rol de dominador que es quien plantea subjetividades arbitrarias como conocimientos normalizados y un rol dominado que es quién incorpora esos conocimientos sin cuestionarlos y de esa manera contribuye a su propia dominación. (Bourdieu 2007, 12) En ese sentido, planteó que los discursos de autosuperación de la discapacidad son una forma de ejercer violencia simbólica en contra de aquellas personas con discapacidad que requieren del mejoramiento de sus condiciones materiales.

Las historias de vida compartidas dan espacio a voces que hablan sobre la discapacidad desde su vivencia personal, sin embargo, su realidad no es la más representativa ya que únicamente un reducido sector podrá alcanzar el nivel de inclusión que ellos han tenido.

Según relatan su historia han tenido oportunidades valiosas como practicar deporte adaptado, emprender en medio de la discapacidad, dar conferencias y ser la imagen de importantes marcas en el país, oportunidades a las que no tienen acceso la mayoría de personas con discapacidad en este país. Esto refleja la importancia que tiene el acceso a capital económico, social y cultural en la inclusión y autonomía de las personas con discapacidad.

Es común que en sus discursos partiendo de su propia experiencia naturalicen discursos en torno a la discapacidad como, por ejemplo, que con positivismo y buena actitud se puede salir adelante, que la discapacidad es mental y que no necesitan de nadie porque han logrado todo con su esfuerzo personal. Este tipo de discursos centrados en el individuo invisibilizan las estructuras sociales que construyen la experiencia de la discapacidad.

Al invisibilizar las estructuras sociales se reduce la importancia de los mecanismos de inclusión lo que contribuyen a internalizar las normas y valores de una sociedad que valoriza la autonomía y la independencia, pero no proporciona los medios para que todos puedan alcanzarlas. Los hombres con discapacidad que repiten estos discursos pueden estar, sin saberlo, perpetuando su propia subordinación al no cuestionar las estructuras que los oprimen como personas con discapacidad.

Además, estos discursos también refuerzan la identidad masculina hegemónica al valorar la proveeduría y la autonomía. La insistencia en que no necesitan de nadie y que todo se ha logrado a través del esfuerzo personal puede ser vista como una forma de reafirmar la masculinidad en un contexto en el que la discapacidad podría ser vista como una amenaza a su identidad masculina tradicional.

Conclusiones

Una consideración que me parece importante compartir previo a iniciar las conclusiones de esta investigación es que las mismas no son universales ya que como he reiterado a lo largo de este trabajo la experiencia de la discapacidad es compleja y diversa.

A través del marco explicativo construido en torno a las teorías de Bourdieu y Connell, esta investigación destaca cómo los distintos tipos de capitales —económicos, sociales, culturales y simbólicos— influyen en cómo los hombres de diferentes clases sociales enfrentan la discapacidad. En particular, se observa que los hombres de clases medias, debido a un mayor acceso a capitales tienen mejores probabilidades de insertarse favorablemente en el ámbito laboral, conservar su autonomía financiera y preservar su rol de autoridad. Lo que influye en su autopercepción y la de su entorno que suelen centrarse en que ha “superación” la discapacidad. La idea de ver a la discapacidad como un reto que hay que superar es la evidencia de que para esta población en muchos casos la discapacidad es usada como campo y estrategia que permita rehabilitar su identidad para que se alinee a las normas de la masculinidad hegemónica.

En contraste, los hombres de clases populares enfrentan barreras más significativas debido a un acceso limitado a capitales, lo que afecta su capacidad para alcanzar la autonomía y sostener el rol tradicional de proveedor, impactando negativamente en su autopercepción y percepción social. En ese sentido, se podría decir que esta población se aleja de las normas reiteradas y encarnadas por los hombres de las clases medias.

Mediante el concepto de "masculinidades discapacitadas" presentó una crítica a las normas de la masculinidad hegemónica. Este enfoque permite reconocer la pluralidad de experiencias masculinas y cuestionar los ideales de masculinidad hegemónica construidos en torno a la discapacidad. Lo que permite exponer que las experiencias de los hombres de clases populares son igual de válidas, aunque no necesariamente sean compartidas en los discursos.

Los discursos de superación expresados por hombres de clases medias en torno a la discapacidad invisibilizan las condiciones materiales que han permitido que bajo ciertas circunstancias un hombre pueda conservar su autonomía y llegar a tener esos niveles de inclusión. Adicionalmente, estos discursos naturalizan la idea de que todas las personas que tienen discapacidad pueden alcanzar los mismos niveles de autonomía. Lo cual no corresponde con la realidad de la mayoría de la población.

Los discursos de superación al invisibilizar las estructuras sociales reducen la importancia de los mecanismos de inclusión lo que contribuyen a internalizar las normas y valores de una sociedad que valoriza la autonomía y la independencia, pero no proporciona los medios para que todos puedan alcanzarlas. Los hombres con discapacidad que repiten estos discursos pueden estar, sin saberlo, perpetuando su propia subordinación al no cuestionar las estructuras que los oprimen como personas con discapacidad.

Además, estos discursos también refuerzan la identidad masculina hegemónica al valorar la proveeduría y la autonomía. La insistencia en que no necesitan de nadie y que todo se ha logrado a través del esfuerzo personal puede ser vista como una forma de reafirmar la masculinidad en un contexto en el que la discapacidad podría ser vista como una amenaza a su identidad masculina tradicional. Lo que considero es una expresión de violencia simbólica en contra de las demás personas que son parte del espectro de la discapacidad.

Este capítulo ha examinado cómo las historias de vida de Jaime Chiriboga y Sebastián “Zuko” Carrasco —dos hombres de clase media-alta con discapacidad— han sido posicionadas como modelos de autosuperación y resiliencia. A través del análisis de sus discursos y representaciones, se ha evidenciado cómo la discapacidad es narrada en términos de desafío personal, voluntad individual y actitud positiva, elementos que tienden a reforzar un enfoque meritocrático y capacitista sobre la inclusión.

Desde una lectura crítica, estas narrativas no deben ser interpretadas de forma unívoca. Por un lado, constituyen formas legítimas de agenciamiento: para muchos hombres con discapacidad, construir relatos que destaquen su capacidad de resistencia puede ser una herramienta vital para reafirmar su valor en un entorno que los ha excluido. En ese sentido, estas narrativas funcionan como dispositivos de afirmación subjetiva y como recursos para negociar su identidad masculina dentro de una sociedad que continúa midiendo el valor de los hombres en función de su autonomía, productividad y control emocional.

Sin embargo, en ausencia de una contextualización que exponga las condiciones estructurales que han posibilitado estas trayectorias —como el acceso a capital económico, redes de apoyo, formación académica, trabajo remunerado no manual y plataformas de visibilidad pública— estas narrativas meritocráticas pueden volverse peligrosas. Al universalizar la experiencia de un grupo reducido, naturalizan una forma específica de vivir la discapacidad: desde la autosuficiencia, la superación constante y la resiliencia individualizada, dejando fuera las

múltiples realidades de quienes no tienen acceso a esos mismos recursos. En lugar de visibilizar la diversidad de experiencias dentro del colectivo de personas con discapacidad, se consolida un modelo aspiracional que margina y silencia otras formas legítimas de existencia.

Esto se inscribe en el funcionamiento de una sociedad discapacitante que moldea las expectativas sociales sobre lo que una persona con discapacidad “debe” ser para ser considerada valiosa o respetable. En este modelo, los hombres con discapacidad que no logran encarnar las lógicas de autosuperación, proveeduría o control emocional son percibidos como “fallidos” o “fracasados”. Esta presión responde a la lógica de la masculinidad hegemónica, que continúa exigiendo que los hombres, incluso cuando enfrentan condiciones retadoras como la discapacidad, sigan demostrando dominio sobre sí mismos, sobre su entorno y sobre las emociones que puedan ser leídas como debilidad.

Desde esta perspectiva, los discursos de Jaime y Sebastián no solo reproducen lógicas de superación individual, sino que se alinean con mandatos tradicionales de género. Ambos encarnan una negociación de la masculinidad que, en lugar de desafiar el modelo hegemónico, lo refuerza ya que mantienen su lugar como proveedores, líderes, figuras de inspiración y sujetos autónomos, aunque sea a través de nuevas formas de productividad (emprendimientos, deportes adaptados, conferencias motivacionales). Esta reconfiguración permite que la masculinidad se adapte a un cuerpo diverso, pero sin cuestionar los principios estructurales que sostienen su hegemonía: competitividad, independencia, éxito visible y control emocional.

No obstante, esta forma de negociar la masculinidad desde la discapacidad no es accesible para todos. Al convertirse en referentes mediáticos e institucionales, Jaime y Sebastián también participan en la producción de violencia simbólica (Bourdieu, 1998), al establecer — aunque no intencionadamente— un modelo normativo de lo que significa “vivir bien” con una discapacidad. Estas representaciones, al estar legitimadas, pueden ser incorporadas como verdades incuestionables por la sociedad, las familias y las propias personas con discapacidad, reforzando la idea de que la inclusión depende del esfuerzo individual y no del compromiso colectivo por transformar las condiciones estructurales que perpetúan la exclusión.

Además, estos discursos se insertan en una cultura visual y comunicacional que premia la narrativa del “héroe con discapacidad” y penaliza cualquier forma de experiencia que no se adapte a ese guion. En este marco, la masculinidad con discapacidad solo es validada si se

mantiene dentro de los parámetros del éxito, la independencia y la autosuperación. En consecuencia, se niegan o deslegitiman otros modos de ser hombre con discapacidad: aquellos que viven en la interdependencia, que enfrentan la precariedad, que no pueden o no quieren "superar" su discapacidad.

Por tanto, es fundamental seguir analizando críticamente cómo se construyen, reproducen y circulan estos discursos en el espacio público. No para invalidar las experiencias de quienes, han encontrado caminos posibles de realización, sino para descentrar su condición de modelo normativo. Reconocer esta complejidad implica abrir el campo para nuevas narrativas, que acojan la vulnerabilidad, la interdependencia, la desigualdad y la diversidad como parte legítima de la experiencia de la discapacidad.

Referencias

- Abrams, Philip. 1988. "Notes on the Difficulty of Studying the State." *Journal of Historical Sociology* (1): 58-89.
- Ballesteros, Lorena. 2015. "El rostro de la solidaridad". <https://www.clave.com.ec/el-rostro-de-la-solidaridad/>
- Barrett, Timothy. 2014. "Disabled Masculinities: A Review and Suggestions for Further Research". *Masculinities & Social Change* 3(1): 36–61. <https://doi.org/10.4471/mcs.2014.41>
- Benalcázar Wanesa. 2022. "Discapacidad y mercado laboral en el Ecuador". Tesis de pregrado, Escuela Politécnica Nacional.
- Bourdieu, Pierre. 1998. *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- _____. 1988. *La distinción: Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.
- Callejas-Bastidas, Harol, Gómez-Romero Sandra, Uribe-Montaña Sandra y Laura Vergel. 2017. "Teletrabajo como estrategia de empleabilidad para población con discapacidad". *Revista ingenio* 14 (1): 108-116.
- Castillo, Luz y Patricia Muñoz. 2005. "Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de la identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*. 3 (2): 156-167. <https://www.redalyc.org/pdf/562/56230206.pdf>
- Castro, Mayuri. 2020. "Las denuncias por el uso de carnés de discapacidad irregulares explicadas". <https://gk.city/2020/07/01/carne-discapacidad-irregulares-ecuador/>
- Cárdenas, Diana. 2019. "Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad". Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador.
- Connell, Robert W. 1997. "La organización social de la masculinidad." 31-48.
- Crenshaw, Kimberlé. 1998. "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics." *University of Chicago Legal Forum* 1 (1989): 139-167.
- Constitución de la República del Ecuador. 2008. Registro Oficial 449.
- Ecuavisa. 2022. "Irregularidades en la emisión de carnets de discapacidad: sin evaluaciones, documentos de respaldo ni historias clínicas". <https://www.ecuavisa.com/noticias/ecuador/irregularidades-en-la-emision-de-carnets-de-discapacidad-sin-evaluaciones-documentos-de-respaldo-ni-historias-clinicas-NL1962539>
- El Comercio. 2020. "Comisión dice que 10 asambleístas cuentan con carné de discapacidad". <https://www.elcomercio.com/actualidad/politica/comision-asambleistas-carne-discapacidad-investigaciones.html>
- El Telégrafo. 2019. "Deportista ecuatoriano impulsa el reto 'One More Summit'". <https://www.letelegrafo.com.ec/noticias/otros/1/deportista-ecuadoriano-reto-one-more-summit>
- Escalada Ecuador. S.f. "Sebastián Carrasco subirá el monte Kilimanjaro en Handbike" Escalada Ecuador. <https://escaladaecuador.wordpress.com/2019/05/31/sebastian-carrasco-subira-el-monte-kilimanjaro-en-handbike/>

- Fernández, Ángela y Adela Torres. 2016. “El Teletrabajo: Una innovadora forma de organización del trabajo, una herramienta de inclusión laboral y su regulación jurídica en el Perú”. *Derecho & Sociedad* (46): 95-109.
- Ferrante, Carolina y Miguel Ferreira. 2011. “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad”. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* (5): 85-101. <https://intersticios.es/article/view/8888/6229>
- Ferrante Carolina y Silva Jimena. 2017. “Rengo es el que tiene pelotas: discapacidad motriz, deporte adaptado y masculinidad hegemónica en la ciudad de Buenos Aires”. *Forum Qualitative Sozialforschung* 18(3): 1-22. <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-18.3.2442>.
- Ferreira, Miguel. 2008. La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas Critical Journal of Social and Juridical Sciences* (17): 3-13. <https://www.redalyc.org/pdf/181/18101716.pdf>
- Fuller, Norma. 1997. *Identidades masculinas. Varones de clase media en Perú*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Fundación Lo Que De Verdad Importa. 2023. “Jaime Chiriboga: Amor, Esfuerzo, Perseverancia y Superación - Fundación LQDVI”. Video de Youtube. www.youtube.com/watch?v=-uV5_E8BKDw
- Fundación Triada. 2017. “Sebastián Carrasco. Una historia de éxito en Fundación Triada”. Video de Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=YB6ND65qgRA>.
- García, María, Schwartz Steven, y Germán Freire. 2021. *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible*. Washington DC: Banco Mundial. <http://hdl.handle.net/10986/36628>.
- Gilmore, David. 1994. *Hacerse hombre: concepciones culturales de la masculinidad*. Barcelona: PAIDOS.
- Herrera, Florencia. 2022. “La mamá soy yo: experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile”. *Psicología em Estudo* (27):1-17. <https://www.ucm.es/dep-antsocypssoc/file/florencia-herrera?ver>
- Jiménez, Soraya. 2021. “Fomento de autonomía e inclusión social para personas con discapacidad en la prestación de servicio público, enfoque del modelo social”. Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/17364/2/TFLACSO-2021SPJN.pdf>
- La Posta. 2019. “Pipol pro: Sebastián ‘Zuko’ Carrasco. Video de Youtube publicado el 16 de mayo. <https://www.youtube.com/watch?v=RKy1HqDYe4s>
- Ley Orgánica de Discapacidades. 2012. Registro Oficial No. 796.
- Maldonado, Elba. 2011. “Jóvenes con discapacidad física dentro del eje empleo sin barreras”. Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/8548/2/TFLACSO-2011ENMJ.pdf>
- Marín, Karina. 2019. “Apoyar no es tutelar”. *Cálamo Revista de Estudios Jurídicos* (12): 28-37. <https://revistas.udlapublicaciones.com/index.php/RevistaCalamo/article/view/176>

- Martínez, Beatriz. 2011. *Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Melieres, Sebastián. 2021. “Sebastian Carrasco, el montañista ecuatoriano que venció al volcán Cayambe”. <https://www.vistazo.com/actualidad/nacional/sebastian-carrasco-el-montanista-ecuadoriano-que-vencio-al-volcan-cayambe-EC352600>
- Mitra, Sophie, Palmer Michael, Kim Hoolda, Mont Daniel y Nora Groce. 2017. *Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research*. *Disability and Health Journal* 10(4): 475-484. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
- Monereo, José, Fernández Juan y Belén López. 2016. *Las Políticas Activas de Empleo: Configuración y Estudio de su Regulación Jurídica e Institucional*. España: Aranzadi.
- Movistar Ec. 2020. “Zuko Carrasco en el Kilimanjaro Salir Nos Mueve, una serie llena de aventura”. Video de Youtube publicado el 3 de marzo. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=pO5MoZPaSn0>
- Moscoso, Melania. 2013. “De aquí no se va nadie”. *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica* (5): 170-183. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4761912>
- Nolasco, Sócrates. 1993. *O mito da masculinidade*. Rio de Janeiro: Editora Rocco.
- Ojeda, Jonathan. 2023. “Discapacidad y paternidad. Paternar desde lugares no convencionales”. *Educación y Vínculos* (12): 55-70. <https://doi.org/10.33255/2591/1713>
- _____. 2019. “La paternidad frente a la discapacidad de un hijo/a. Una reflexión desde el estudio de las masculinidades”. *Boletín Científico Sapiens Research* 9 (2): 91-97.
- Olavarría, José. 1999. “Ser padre en Santiago de Chile”. Ponencia presentada en la Conferencia Regional Paternidades en América, 8 de junio. Lima. Perú.
- Organización de las Naciones Unidas para la Población (UNFPA). 2023. *Análisis de Personas con discapacidad en Ecuador*. Quito: Naciones Unidas Ecuador
- Organización Mundial de la Salud. 2023. “Discapacidad”. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Palacios, Agustina. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Palacios, Agustina y Romañach, Javier. 2006. *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad Funcional*. Diversitas ediciones.
- Pasaporte a la Gloria. 2022. “Sebastián ‘El Zuko’ Carrasco un montañista de alto vuelo”. Video de Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=tNUvNhpFANY>
- Primicias. 2023. “282 irregularidades en entrega de carnés de discapacidad”. <https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/contraloria-irregularidades-entrega-carnes-discapacidad-ecuador/#:~:text=En%20julio%20de%202020%2C%20el,hospitales%20públicos%20durante%20la%20pandemia>

- Romero, Daniela. 2024. "El Capitán: el nuevo desafío de Sebastián 'Zuko' Carrasco". <https://www.primicias.ec/noticias/jugada/sebastian-zuko-carrasco-capitan-escalada/>
- Salazar, Cristian. 2007. "El Teletrabajo como aporte a la inserción laboral de personas con discapacidad en Chile: Una gran carretera virtual por recorrer". *Ciencia y Trabajo* 9 (25): 89-98.
- Sandoval, Karina. 2013. "¿Son todos los hombres iguales? Una mirada al proceso de construcción de las masculinidades en Quito". Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/6266/2/TFLACSO-2013KSZ.pdf>
- Schmidt, Fernando. 2023. "Trayectorias de Visibilización de las Asociaciones de las Personas con Discapacidad en Ecuador: una etnografía en tiempos de pandemia". Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/19313/2/TFLACSO-2023GFSM.pdf>
- Skeggs, Beverley. 2004. "Class, Self, Culture". Routledge: 90-115
- Secretaría General de Comunicación de la Presidencia. S.f. "Primer mandatario recibió en audiencia a representante de "Conti Group International" y al deportista Sebastián Carrasco". *Secretaría General de Comunicación de la Presidencia* <https://www.comunicacion.gob.ec/primer-mandatario-recibio-en-audiencias-a-representante-de-conti-group-international-y-al-deportista-sebastian-carrasco/>
- Shuttleworth, Russell, Nikki Wedgwood, y Nicholas J. Wilson. "The Dilemma of Disabled Masculinity." *Men and Masculinities* 15, no. 2 (2012): 174-194.
- Sinchi, Bolívar. 2021. "Sebastián Carrasco entra a la historia al ascender con asistencia el Cayambe". <https://elmercurio.com.ec/2021/04/27/sebastian-carrasco-entra-a-la-historia-al-ascender-el-cayambe/>
- Soto, Fernanda. 2023. "Una mirada a la inclusión laboral de personas con discapacidad en Ecuador. Análisis de la Implementación de la Política de Inclusión laboral de personas con discapacidad 2006-2017". Tesis de Maestría, FLACSO Ecuador.
- Telemundo. 2022. "Regresa a NY el gran Festival Anual de Cine Ecuatoriano". <https://www.telemundo47.com/noticias/local/regresa-a-ny-el-gran-festival-anual-de-cine-ecuatoriano/2334021/>
- To Be Company. 2020. "Sebastian Carrasco". <https://ec.tobe.company/equipo/>
- Torres, María Soledad. 2004. *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: Ediciones Abya Yala. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/19031/2/TFLACSO-2023FKSA.pdf>
- Vela, Claridad. S.f. "Sebastián Carrasco". <https://www.clave.com.ec/zuko-carrasco-vivienda-y-ciudades-inclusivas/>
- Viveros, Mara. 2016. "La Interseccionalidad: Una Aproximación Situada a La Dominación". *Debate feminista* (52): 1-17. <https://doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>.