

UNA MIRADA INTERSECCIONAL SOBRE LA RELACIÓN DE LAS FAMILIAS Y LA DISCAPACIDAD: Narrativas desde experiencias activistas en Chile

An intersectional look at the relationship
between families and disability: Narratives
from activist experiences in Chile

✉ **Jame Rebolledo Sanhueza**
Universidad de Chile (UChile)
Santiago, Chile
Email: jame.rebolledo@uchile.cl
0000-0003-3245-1431
[ORCID](#)

Recibido: 8 de agosto de 2025
Aceptado: 10 de octubre de 2025
Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Artículo de investigación derivado de la tesis doctoral "*Movimientos de la Discapacidad en Chile: Luchas políticas por una vida vivible*" para optar al grado de Doctora en Psicología.

✉ **Caterine Galaz-Valderrama**
Universidad de Chile (UChile)
Santiago, Chile
Email: cgalazvalderrama@uchile.cl
0000-0001-6301-7609
[ORCID](#)

Cómo citar: Rebolledo-Sanhueza, J. & Galaz-Valderrama, C. (2025). Una mirada interseccional sobre la relación de las familias y la discapacidad: Narrativas desde experiencias activistas en Chile. *Palimpsesto*, 15(27), 77-88. <https://doi.org/10.35588/m50s1y63>



RESUMEN

Este estudio examina las tensiones en las prácticas de cuidados de las personas con discapacidad en sus núcleos familiares, y las complejidades que se generan en el cruce de la discapacidad con diversos ejes de desigualdad. Desde la teoría de los conocimientos situados, realizamos un estudio colaborativo de co-construcciones de narrativas de vidas sobre las experiencias de siete activistas por la discapacidad en Chile. Se realizó un análisis temático para reconstruir las tensiones de las participaciones familiares, desde una perspectiva interseccional intracategorial, que enfatiza diversos ejes de opresión dentro de la categoría “discapacidad”, como la posición socioeconómica, el género y la sexualidad. Emergieron tres dimensiones sobre la relación de las familias y la discapacidad: 1) Que las familias son responsabilizadas socialmente; 2) Las tensiones entre sobreprotección y autonomía; y 3) El capacitismo en la búsqueda de la independencia.

ABSTRACT

This study examines the tensions in the care practices of people with disabilities in their families and the complexities that arise at the intersection of disability and various axes of inequality. Using the theory of situated knowledge, we conducted a collaborative study of co-constructed life narratives based on the experiences of seven disability activists in Chile. A thematic analysis was performed to reconstruct the tensions of family actions from an intersectional intracategorical perspective, which emphasizes various axes of oppression within the category of “disability,” such as socioeconomic status, gender, and sexuality. Three dimensions emerge regarding the relationship between families and disability: families are held socially responsible, tensions between overprotection and autonomy, and ableism in the pursuit of independence.

[Palabras claves] Estudios de la Discapacidad, Capacitismo, Personas con Discapacidad, Familia de Personas con Discapacidades, Marco Interseccional.

[Key Words] Disability Studies, Disability Discrimination, Persons with Disabilities, Family of People with Disabilities, Intersectional Framework.

Introducción

Familias como sujetos políticos movilizados

Las familias de las y los activistas de los movimientos por la discapacidad, son un agente relevante en las trayectorias de vida y en sus procesos de activismo. La crianza de un hijo(a) con discapacidad implica varios desafíos, como el estrés, el miedo, la preocupación por el futuro y por el bienestar cuando los padres y las madres ya no estén (Peralta & Arellano, 2010). Ante esta situación, las familias asumen mayores responsabilidades de cuidados y también de defensa ante el estigma y la discriminación. Para este estudio, comprenderemos el cuidado desde la ética feminista, como un entramado de prácticas sociales recíprocas, que hacen posible la reproducción de la vida individual y colectiva (Sembler, 2023). Por ello, las familias que cuidan suelen conformar organizaciones buscando el apoyo mutuo.

Que las familias asuman un rol activista no solo se justifica por las injusticias y discriminaciones hacia las personas en situación de discapacidad, sino también, como una forma de enfrentar el estigma social hacia sí mismas, que, en muchas culturas, aún persiste (Cinquegrani, 2021; Moscoso, 2006). Así también, en algunos contextos más conservadores, el activismo permite a las mujeres madres de hijos(as) en situación de discapacidad, comúnmente confinadas al espacio doméstico, resignificar sus roles de género y ser parte de una vida cívica activa (Heng-hao, 2009). Aun cuando la organización que desarrollan las familias se vincula a las experiencias de vida de sus hijos(as) con discapacidad, lo que las moviliza es la satisfacción de demandas en torno a necesidades específicas respecto de las prácticas de cuidados. Por ejemplo, la falta de recursos, la búsqueda de apoyos educativos o de salud, y el combate a las injusticias que viven sus hijos(as), y ellas mismas, diariamente. Por ello, en algunas organizaciones de familiares, muchas veces el rol de las personas con discapacidad suele ser secundario o inexistente, sobre todo, en el caso de la discapacidad intelectual.

En general, las voces de las personas en situación de discapacidad suelen estar en posiciones subalternas, y como señala Spivak (2003), las posibilidades de enunciación para el reconocimiento efectivo son limitadas. En un contexto social en que prima el modelo médico respecto a la discapacidad, es fácil que las voces de las personas con discapacidad sean subalternizadas, incluso, por las propias familias que defienden sus derechos (Mancebo Castro, 2016). Pese a ello, las personas con discapacidad desde hace décadas en el mundo, y en América Latina, han desarrollado diversas articulaciones activistas, logrando cuestionar las barreras para una participación efectiva y ampliando las nociones de ciudadanía (Enríquez *et al.* 2016; Rebolledo & Galaz, 2023).

De esta manera, tanto las familias como las personas con discapacidad, son consideradas "sujetos políticos" pues desafían las barreras excluyentes que sitúan a la discapacidad como una opresión social. Algunos estudios muestran cómo los activismos discas van moviendo las fronteras de la ciudadanía: en Argentina, por ejemplo, se

han visibilizado las dificultades y obstáculos que enfrentan para garantizar el derecho a la educación (Ferrante, 2006). Así también, los cambios de paradigma asociados a la autonomía y autodeterminación también han llegado a estas organizaciones. En España, organizaciones de larga data, dirigidas por familiares, han incorporado ejercicios de ciudadanía en sus modelos de apoyo a las personas con discapacidad, buscando que sean protagonistas de sus vidas y de las mismas organizaciones (Lacasta, 2015). Si bien, las personas con discapacidad necesitan la colaboración de sus familiares, este apoyo entra en tensión cuando en lugar de apoyo se transforma en una sustitución de la voluntad y la autonomía por parte de quienes cuidan (Seda, 2021).

Las demandas de las familias organizadas se vinculan a otras demandas sociales, como aquellas referidas al cuidado, la corresponsabilidad social y el reconocimiento de esta labor como un "trabajo". Incluso, algunas organizaciones de personas con discapacidad, han tomado el tema del cuidado mutuo como elemento relevante, politizando estas prácticas como un espacio de corresponsabilidad y horizontalidad (Keller, 2022), en contextos donde las familias y los sistemas sanitarios han contribuido a la opresión social.

Corporalidad y cuidado

Desde las discusiones feministas sobre la discapacidad, el cuerpo ha tomado un lugar central en el debate sobre normatividad y capacitismo. El cuerpo femenino, así como el cuerpo discapacitado, se ubican en el lugar de la desviación a la norma corporal hegemónica (Balza, 2011). El capacitismo, como sistema de creencias y prácticas que establece la hegemonía de un tipo de cuerpo y funcionalidad (Campbell, 2009), configura al cuerpo discapacitado desde la abyección, ya que recuerda al cuerpo hegemónico su propia fragilidad, y en ello, la humanidad rechaza su propia vulnerabilidad (Balza, 2011). Bajo estos conceptos capacitistas, los cuidados son vistos como una satisfacción de necesidades unidireccionales e individuales, lo que refuerza el lugar de las personas en situación de discapacidad como "objetos de cuidado". Pero aceptar la vulnerabilidad como inherente a la humanidad, permite repensar los discursos dicotómicos sobre dependencia-independencia. Esto nos permitiría replantear la idea de que la discapacidad es objeto de cuidados, y pensar otras formas de relación que enfaticen la interdependencia; es decir, una nueva modalidad de relación humana que moviliza el deseo de alcanzar la plenitud en relación con otros(as) (Riu Pascal, 2012).

Porotrolado, en esta posibilidad de interdependencia, no se pueden soslayar las matrices múltiples de desigualdad en la que transitan las vidas de las personas en situación de discapacidad. Una perspectiva anticapacitista, a nuestro juicio, requiere una perspectiva interseccional. Como categoría de análisis, la discapacidad amplía la comprensión de las jerarquías de opresión sustentadas en la corponormatividad, que implica, además, la blanquitud, la posición de clase y la heterocisnorma (Gesser, Block, & Mello, 2022). Una mirada compleja de estas intersecciones nos permite prescindir de

los binarismos, y pensar a las personas con discapacidad y sus familias; que pueden estar situadas, tanto en posiciones de agencia como de opresión. Para comprender este fenómeno desde distintas perspectivas, incluiremos en este artículo un análisis interseccional de tipo intracategorial (McCall, 2005), el cual aborda la complejidad de las posiciones de las familias, su rol, y las tensiones respecto al cuidado, la sobreprotección y la autonomía.

Así, este artículo busca comprender, desde los relatos activistas de personas con discapacidad, las tensiones en las prácticas de cuidados en sus núcleos familiares y las complejidades que se generan en el cruce de la discapacidad con diversos ejes de desigualdad, como la clase, el género, entre otros.

Método

Desde la teoría de los conocimientos situados de Donna Haraway (1991) realizamos un estudio colaborativo de co-construcciones de narrativas de vidas (Prieto, 2009) sobre las experiencias de activistas del movimiento de la discapacidad en Chile. Las narrativas de vida son textos que destacan una visión crítica de ciertos fenómenos, rescatando,

a la vez, la perspectiva biográfica y emocional de las personas (Prieto, 2009).

El procedimiento consistió en sostener entre cuatro o seis encuentros con cada participante hasta generar un producto narrativo acordado entre ambas partes. Participaron de este estudio siete personas adultas, que se reconocen a sí mismas como activistas por la discapacidad. El proceso de muestreo fue intencionado, a través de la estrategia de "bola de nieve" (Martínez-Salgado, 2012), para invitar a participar a personas de organizaciones donde existía colaboración previa por motivos académicos y/o políticos.

Las personas participantes son activistas que se relacionan con una comprensión heterogénea y amplia de la discapacidad. Se autoidentifican como persona con discapacidad visual, persona loca y superviviente de la psiquiatría, persona neurodivergente, persona con discapacidad intelectual, persona con discapacidad física, persona con diversidad funcional física y persona Sorda, con quienes se consensuaron medidas de accesibilidad. Si bien, ellas aceptaron usar sus nombres como autoras de cada narrativa, en esta comunicación para resguardar la privacidad de sus relatos solo las señalaremos con sus iniciales (Tabla 1).

Tabla 1.
Perfil de participantes.

Participantes	Autoidentificación	Organización/es	Ajustes accesibilidad	Territorio
MS	Persona con discapacidad visual	Colectivo Nacional de la Discapacidad. Movimiento Nacional de Ciegos por la Inclusión	Descripción de imágenes, Archivos compatibles con lector de pantalla	Viña del Mar, Santiago.
RF	Persona loca, superviviente de la psiquiatría	Colectivo Autogestión Libremente, La Granja Loka (Participan personas que han recibido un diagnóstico de salud mental).	Ninguna	Molina, Santiago.
YS	Neurodivergente	Centro de Estudiantes en Situación de Discapacidad	Ninguna	Santiago
VV	Persona con discapacidad intelectual	Agrupación Líderes con 1000 capacidades	Uso de lectura fácil, Asesor en rol de persona de apoyo. Accesibilidad física	Quilpué
OB	Persona con discapacidad física	Asociación Comunal de y para discapacitados de Concepción	Accesibilidad física	Concepción
PA	Persona con diversidad funcional física	Colectivo 19 de Noviembre de Valparaíso. Casa Memoria Valparaíso.	Ninguna	Viña del Mar, Valparaíso.
MP	Persona Sorda	Fundación Nellie Zabel, Agrupación de Sordos de Curicó y Corporación San Daniel.	Intérprete de lengua de señas	Curicó

Fuente: Elaboración propia.

En el proceso de selección, una persona rechazó la invitación, y durante la producción de datos, otra, desistió de participar.

Las narrativas de vida se caracterizan por la parcialidad de la mirada, por lo tanto, el conocimiento se produce mediante la articulación de posiciones parciales, localizables y encarnadas (Balasch & Montenegro, 2003). Esta conexión con participantes modifica la posición inicial de la investigadora y localiza el conocimiento en un entramado relacional, no a partir de identidades, sino desde la semejanza y diferencia entre quienes articulan. A su vez, esta articulación entrega una visión de mundo, localizada y parcial y, en ello, radica la importancia de la responsabilidad política del conocimiento producido (Haraway, 2004; Balasch & Montenegro, 2003).

Respecto al análisis de datos, se realizó un análisis narrativo temático (Fernández-Núñez, 2015), que se basa en el contenido del relato más que en su estructura, buscando argumentaciones centrales en las narrativas sin descomponerlas en sus contenidos. De este modo, seleccionamos extractos del tema en cuestión, para reconstruir las tensiones de las actuaciones familiares frente a la discapacidad desde una perspectiva intracategorial (McCall, 2005). Esto implica situarse dentro de una categoría (discapacidad) para ver cómo en ella actúan diferentes otros ejes de opresión. Así, en términos procedimentales, el ejercicio metodológico de análisis intracategorial -considerando la discapacidad como categoría central- consistió en identificar otras dimensiones, como el nivel socioeconómico, las desigualdades de género y la sexualidad. Cabe consignar que este proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, según consta en el informe de evaluación N° 16-24/2023, con fecha 20 de junio de 2023.

Hallazgos

Desde las narrativas de activistas participantes emergieron tres dimensiones sobre la relación de las familias y la discapacidad, las cuales, bajo una mirada analítica interseccional, nos muestran los desafíos que enfrentan las familias que manifiestan tener escasos apoyos para la crianza, los cuidados y el apoyo a los proyectos de vida de sus hijos e hijas con discapacidad.

Responsabilización social de las familias

De acuerdo con las narrativas, se visualiza que socialmente las familias son responsabilizadas, de forma constante y exclusiva de las personas con discapacidad, especialmente, quienes viven situaciones de vulnerabilidad. Por un lado, los servicios de salud y la política pública, en general, contribuirían en esta responsabilización, en tanto, asignan a las familias la mayor responsabilidad por los cuidados, la búsqueda de servicios de rehabilitación y, en algunos casos de su financiamiento. Por otro lado, la sociedad en su conjunto observaría en una persona con discapacidad a alguien "dependiente", quien, a pesar de ser adulta, no puede tomar sus propias decisiones y, por tanto, requeriría la constante intermediación familiar. Por ello, la responsabilidad de las familias está asociada a una cierta infantilización de las personas en situación de discapacidad, como lo narra MP, dirigenta de varias

organizaciones de personas sordas, y, por tanto, tampoco es una responsabilidad del mundo laboral como refiere MS.

También hay una infantilización de la persona Sorda, se piensa o se trata como si fuera una discapacidad cognitiva o mental, quienes comúnmente son tratados como eternos infantes, y por eso se espera que siempre estén acompañadas de su familia. (MP)

Estas ideas de progreso [social y económico] no tienen buena acogida en el mundo del trabajo en general, en las empresas, los sindicatos. Para ellos, la situación de las personas con discapacidad depende de las familias y de las fundaciones, para ellos, somos una responsabilidad que no les compete. (MS).

En este caso, se observa un cruce entre capacitismo y adultocentrismo, pues la discriminación hacia las personas sordas se da por su infantilización, asociada al prejuicio de que estas tendrían menor nivel cognitivo. La dependencia familiar está vinculada a esa infantilización. A la vez, esto refleja una mayor estigmatización ante la situación de discapacidad intelectual, situación que se acepta como justificación para la aparición y gestión totalizante de la familia en las decisiones con relación a la vida de esa persona.

Asociado a la responsabilización familiar, según emerge en las narrativas, las familias -especialmente aquellas más vulnerables- son miradas constantemente bajo sospecha respecto de sus prácticas de cuidado. Por un lado, como algunos relatos destacan, pueden ser acusadas por servicios sociales de abandono, o también, pueden ser juzgadas por otras familias que adoptan una visión capacitista respecto a la (in)dependencia. Ejemplo de ello encontramos en la narrativa de VV, activista por los derechos de las personas con discapacidad intelectual, quien narra cómo, pese a vivir de manera independiente, se responsabiliza constantemente a su madre y se le culpabiliza de decisiones propias tomadas como una mujer adulta:

Hay padres y madres que son sobreprotectores con sus hijos o hijas,
con o sin discapacidad, porque siempre quieren cuidar y proteger a sus hijos e hijas,
y está bien, pero no sobreproteger, porque eso lleva a una victimización
y a una minimización de la persona en situación de discapacidad,
porque se piensa que no es capaz, o que lo van a engañar.
O pensar que solo la mamá o el papá serán el único apoyo para sus hijos.

Aunque los papás o las mamás sean muy sobreprotectores,
las y los jóvenes si quieren pololear o tener relaciones sexuales,
lo van a hacer igual.
(...)

Entiendo que la familia se puede preocupar.
También ocurre que siempre culpan a las madres y padres de las cosas malas
que les puede pasar a sus hijos o hijas.
Eso les pasa a todos quienes tienen hijos,
pero más a quienes tienen hijos con discapacidad.
Por ejemplo, cuando estuve hospitalizada, yo ya no vivía con mi mamá
y estaba casada.

La trabajadora social del hospital le llamó la atención a mi mamá. Porque, según ella, me había dejado abandonada.

Le dijeron que había llegado sin lavarme y hedionda, y eso no es verdad.

Y la culparon a ella de no preocuparse de mí.

Entonces entendí que lo que hacen los hijos o lo que les pasa a los hijos,

aunque sean independientes, les echan la culpa a los padres, especialmente a las madres. (VV, texto escrito en formato lectura fácil¹)

Como se condensa en el relato anterior, las familias cruzan situaciones complejas, ya que, por un lado, se les responsabiliza de las trayectorias de sus hijos(as) con discapacidad y de su inserción social, y en ello son auscultadas y criticadas desde diversos dispositivos sociales. Pero, por otro, viven exigidas a la vez, en dar más espacios de autonomía (a veces demandados por las propias personas con discapacidad), pero cuando los generan, pueden volver a ser criticadas socialmente por dejar la responsabilidad de decisión en las personas con discapacidad, y no hacerse cargo como persona cuidadora.

En esta situación relatada, se visualiza una discriminación en dos vías, por un lado, hacia las personas con discapacidad por invalidar su autonomía, y hacia las madres, por incumplir los mandatos sociales de género respecto del cuidado, aun cuando las personas con discapacidad sean adultas. Podemos ver que, en las experiencias de discapacidad, además, emergen fuertemente los mandatos de género. Así, no solo se las acusa y responsabiliza a las familias, sino también, se cuestiona la posibilidad de que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones y, acertar o errar en ellas; además de reificar posiciones de género en los cuidados dados preferentemente por madres.

Por otro lado, las dificultades económicas que presentan las personas con discapacidad debido a las escasas oportunidades laborales y bajas pensiones, repercuten en una mayor responsabilización de las familias como principales proveedoras de cuidados y recursos para apoyar a las personas con discapacidad. Lo cual, como círculo vicioso, genera mayor dependencia económica, menor satisfacción consigo misma y sus propias responsabilidades de la vida adulta.

(...) la falta de independencia económica y no desarrollar nuestros potenciales y talentos en el mundo del trabajo, nos perjudica y, a la vez, es una barrera para nuestra autonomía. Las personas con discapacidad no progresamos económicamente, lo que implica una alta insatisfacción y brechas sociales más marcadas, que refuerzan la dependencia económica y la responsabilidad de las familias. (MS)

Y si bien, tengo el apoyo económico de mis padres, hay una cosa de orgullo propio, de ser sostenible para mi hijo. Aunque yo siempre he priorizado económicamente a mi hijo. De los \$214.000 que recibo como pensión, a él le corresponde una mensualidad de \$110.000, además, pago el preuniversitario y otros imprevistos.

¹ La lectura fácil es una herramienta de accesibilidad cognitiva que implica simplificar el lenguaje, la estructura y el diseño del texto, utilizando frases cortas, vocabulario sencillo y recursos visuales como imágenes.

Con lo que queda, yo me las arreglo el resto del mes. (PA)

De este modo, vemos que dentro de la categoría "discapacidad", el situarse en una posición desfavorecida económicamente potencia la constitución de un círculo de menor independencia, alta insatisfacción y mayores brechas sociales, lo cual, refuerza la dependencia económica y la responsabilidad depositada en las familias. Esta situación se contrapone al proyecto de vida independiente promovido a nivel nacional e internacional, y que implica contar con apoyos para vivir en la comunidad y tomar decisiones sobre su propia vida, tal como se resguarda en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

En las narrativas podemos observar que alcanzar la vida independiente es una meta para muchas personas con discapacidad, pero para ello requieren y reciben el apoyo de sus familias, tanto económico como emocional. Adicionalmente, las familias se angustian con esta responsabilidad pues saben que es probable que, como madre o padre, mueran antes que sus hijos(as) con discapacidad. Esta realidad es una de las principales razones para agruparse con otras familias, buscar apoyos colectivos y considerar "dar herramientas a sus hijos(as) para desenvolverse en el mundo" (OB).

En este sentido, algunas familias organizadas ofrecen servicios escolares o recreativos para sus hijos(as) cuando cumplen la edad en que ya no pueden asistir al sistema de educación especial. Pese a que es una alternativa para desarrollar destrezas y favorecer la autonomía, no obstante, estos soportes no generan opciones para ingresar al sistema laboral en su vida adulta. Como lo relata OB, activista de la comuna de Concepción en su narrativa:

(...) la educación diferencial está disponible hasta los 26 años, luego de eso, los jóvenes vuelven a sus casas, muchas veces, sin hacer nada. Entonces, se forman organizaciones de madres y padres, y, como forma de abordar esta situación hacen talleres para que mantengan actividades, pero no hay un desarrollo laboral que les permita la vida adulta. (OB)

En esta situación descrita podemos observar el cruce entre la discapacidad y el nivel educacional y laboral, y cómo las familias, desde el apoyo colectivo, resisten ofreciendo espacios de desarrollo para sus hijos e hijas. Muchas veces, el sistema escolar diferencial o escuela especial en Chile, no cumple con el compromiso de inclusión laboral, y al llegar a la edad límite para la participación en este, las personas adultas quedan sin espacios de socialización y educación, y sus familias sin soporte para el cuidado. Esta situación también impacta en lo económico, pues, muchas veces, la falta de independencia y de la jornada educativa, implica que las personas que asumen el cuidado -mayormente madres-, deban dejar de trabajar y percibir ingresos. Así lo relata PA, quien destaca las violencias y desigualdades estructurales que enfrentan las familias y las personas con discapacidad en la vida adulta:

(...) esa es la verdadera tragedia de la discapacidad: las violencias que conlleva la situación. Y no solo violencias que atentan contra

los cuerpos, también violencias estructurales de precariedad. Por ejemplo, en una familia, donde una persona que es dependiente de cuidados, implica un empobrecimiento familiar. La situación de cuidados y dependencia involucra un sueldo menos para el hogar, y la persona cuidadora, comúnmente una mujer, madre o hija, está tan "discapacitada" como la persona que requiere cuidados. Recientemente, parece haber avances en esta materia. (PA)

En el extracto anterior podemos observar que dentro de la categoría "discapacidad", se conjuga también un cruce interseccional al interior de la familia vinculado a las desigualdades de género, y a la situación económica. La feminización de los cuidados y la pobreza que, en algunos casos, acarrea la labor de cuidar, es una de las problemáticas por las cuales atraviesan algunas familias de las personas con discapacidad. El no contar con centros educativos o laborales, conlleva a que el cuidado vuelva a la familia, y las mujeres cuidadoras deben dejar sus trabajos remunerados para dedicarse a estas labores. Cabe decir que esas situaciones de cuidado, en la mayoría de las ocasiones se realiza desde la soledad, en condiciones de aislamiento social y peor salud (Larrañaga *et al.*, 2008).

Tensión entre autonomía y sobreprotección

Como señalamos, dentro de la categoría "discapacidad" también emerge fuertemente la infantilización y la discriminación sexual de las personas. La sobreprotección de las familias es una práctica conflictiva porque surge desde una intención de cuidado ante el supuesto de que sus hijos e hijas con discapacidad requieren mayores apoyos que sus pares. No obstante, esta preocupación básica puede conducir a la pérdida de agencia y autonomía de las personas con discapacidad. Por ello, la lucha de activistas es algunas veces, en primer lugar, respecto a las familias:

Por mi experiencia, la primera sobreprotección y asistencialismo que tuve que romper fue con mi padre. Pude conversar con mi padre y hacerle entender que a pesar de mi discapacidad física yo tenía opinión, deseos y ganas de hacer cosas. (OB)

Pues de lo contrario, la sobreprotección puede terminar en aislamiento de las personas con discapacidad, como es narrado en este caso, de personas sordas:

Lleva a las familias a sobreproteger al niño o niña sorda, con la mirada de que hay que cuidarles mucho: que se queden en la casa, que reciban una pensión y que no necesitan o no desean más. Y esto implica no enseñarles a enfrentar el mundo, y se responsabilizan por toda la vida de sus hijos e hijas, restando posibilidades de una vida independiente. En consecuencia, los niños y niñas —o jóvenes— no saben defenderse, no saben votar, no saben de política, no saben desenvolverse en el mundo. (MP)

Respecto a la situación de las personas con discapacidad intelectual, la sobreprotección familiar, se expresa como un obstáculo para la formación de sus propias familias, el establecimiento de relaciones de pareja y, en general, en el desarrollo de la vida adulta en su plenitud, pues deben enfrentar prejuicios de la sociedad y temores de sus propias

familias:

Las familias deben comprender que las personas en situación de discapacidad tenemos el mismo derecho que las demás a formar nuestra familia.
A lo mejor, lo vamos a hacer de manera más lenta, pero necesitamos que nos dejen tener relaciones de pareja, tener relaciones sexuales y formar una familia.
Es importante que las familias no nos pongan obstáculos, que no sean sobreprotectores. (VV, texto escrito en formato lectura fácil)

La sobreprotección de las personas con discapacidad emerge en el cruce entre el capacitismo y la infantilización, y emerge más densamente, en materia de sexualidad. Frente a los derechos sexuales y reproductivos, como el derecho a tener una pareja o tener hijos/as, aparece la sobreprotección familiar como un obstáculo e, incluso, como una situación de vulneración de derechos. Por ejemplo, las y los activistas señalan como problemático las esterilizaciones, en algunos casos sin consentimiento, a las que fueron sometidas mujeres con discapacidad en nuestro país.

La sexualidad es un tema tabú, y aún, muchas madres piden en los centros de salud que esterilicen a sus hijas porque se pondrán a pololear y podrían quedar embarazadas. Ni siquiera se preguntan qué quiere la hija, tampoco se dan cuenta que las están discriminando y vulnerando sus derechos sexuales y reproductivos. (OB)

Mi esposo estudió en una escuela regular, y tampoco tuvo educación sexual.
Tampoco su familia le habló de sexualidad.
Quizá en las escuelas sin personas con discapacidad, sí pasan educación sexual,
y para la discapacidad es un tema tabú.
En la Universidad sí tuve clases de sexualidad vinculadas al tema del autocuidado.
Algunas mujeres son esterilizadas y no les avisan,
no entiendo cómo llegan tanto a sobreproteger
o ser discriminadores que esterilizan a su hija.
A mi mamá una vez se lo recomendaron,
porque yo tenía varios problemas de salud,
le dijeron que si me quedaba embarazada mi hijo tendría
muchos problemas,
pero ella dijo no. (VV)

Adicionalmente, queda de manifiesto el sesgo de género respecto a las prácticas de esterilización exclusivamente relacionadas en casos de mujeres con discapacidad. Así, la falta de educación sexual y la preocupación de las familias ante un embarazo y una nueva responsabilidad de cuidados, harían que la esterilización sea la vía más segura para evitar lo que consideran futuros problemas. Estas posturas, muchas veces no consideran las decisiones futuras de las mujeres en situación de discapacidad, e invisibilizan o normalizan que las mujeres con discapacidad estén en riesgo de vivir abuso o la violación (Sanmiquel-Molinero *et al.*, 2023). Hoy, si bien está regulado que una persona adulta que no puede consentir, solo será sometida a una esterilización después de

la aprobación de un comité ético clínico (Ley 20.584, art.24), y se encuentra prohibida la esterilización de niños, niñas y adolescentes con fines contraceptivos (Ley 21.430, art.38), son comunes las historias de mujeres con discapacidad que, en la vida adulta, buscando un embarazo, se enteran de que han sido esterilizadas.

En el campo de la salud, la labor de la familia es problemática ya que desde el sistema, constantemente se les responsabiliza de avances o retrocesos en la vida de sus hijos e hijas, y en muchas ocasiones se les solicita tomar decisiones sobre la persona con discapacidad. Por ejemplo, en internaciones forzosas en instituciones de psiquiatría, se responsabiliza a las familias para que tomen decisiones en situaciones de emergencia, sin acompañar dichas decisiones con la información adecuada. Así lo denuncia el siguiente extracto, sobre procesos poco éticos de consentimiento informado para aplicar electroshock: las familias confían en las soluciones que ofrece el sistema, pero en ello, se invisibilizan las experiencias vividas como violencia por las personas con discapacidad:

También queremos que el entorno social y familiar de las personas que viven la experiencia directa de la psiquiatrización, cuenten con otra visión sobre salud mental, otras estrategias de apoyo y acompañamiento más comunitario, y libres de las violencias de la psiquiatría, pues las familias muchas veces quieren ayudar y no saben cómo hacerlo. Finalmente, queremos llegar a todas las personas vinculadas al mundo de la discapacidad, personas que viven en común una experiencia de interdicción social, que pierden voz y autonomía, ellas y sus aliados y aliadas, también deben escuchar qué tienen que decir las personas locas. (RF)

Si bien, para las personas con discapacidad la búsqueda de autonomía es importante, se reconoce que las familias son un agente clave en su propia emancipación. Por ello, abogan por el acceso a la información lo más amplia posible y los apoyos apropiados. Para ellos/ellas, la lucha por la vida independiente, y la emancipación del núcleo familiar, no significa romper vínculos, por el contrario, la experiencia de la discapacidad solo les muestra que la interdependencia es la base de la relación. En ese sentido, resulta contundente la aseveración del siguiente extracto: "Todas las personas necesitamos apoyos, no por eso somos menos independientes" (VV).

Pero avanzar hacia esta interdependencia es complejo, ya que, en muchas prácticas familiares, la sobreprotección termina siendo el resultado de la articulación entre el capacitismo y la infantilización de las personas con discapacidad. Las familias ven a sus hijos(as) con discapacidad como personas adultas incompletas, que requieren una continua supervisión. Lo anterior, junto con la responsabilización social, se transforma en un obstáculo importante para la vida independiente, según narran activistas en la discapacidad.

Capacitismo en la búsqueda y conquista de la independencia

Según los relatos, las familias apoyan a sus hijos e hijas para que participen de espacios sociales, especialmente en la infancia respecto a la experiencia educativa. Muchas

organizaciones de madres y padres de personas con discapacidad abogan por servicios de educación inclusiva, es decir, programas de integración en escuelas regulares, que ofrezcan oportunidades para acceder al derecho a la educación en un contexto integrado por personas con y sin discapacidad. Sin embargo, desde algunas miradas activistas, proponen que la educación inclusiva no es beneficiosa para todos(as) los niños y las niñas con discapacidad. Su insistencia y defensa, más bien respondería a anhelos capacitistas, en algunos casos, de las familias, que a los beneficios para las personas con discapacidad:

Las familias que son partidarias de la educación inclusiva son un tanto capacitista, porque esperan que nosotras seamos lo más parecidas a las personas sin discapacidad, por eso la defienden tanto. Si se dieran cuenta que nos desarrollamos mejor en la educación pensada para nuestras necesidades educativas especiales, cambiaría la situación. Sé que esta opinión puede ser controversial, pero es mi opinión argumentada desde mi propia experiencia de integración en la educación regular y de mi formación como docente. (MS)

El cuestionamiento a la educación inclusiva que hacen algunos/as activistas, no es únicamente porque falla en la integración efectiva entre personas con discapacidad y sin discapacidad, produciendo aislamiento, sino también, por motivos pedagógicos y mayor confianza en el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad en un ambiente enriquecido y pensado en sus necesidades. Así, por ejemplo, el aprendizaje de la Lengua de Señas Chilenas requiere de la comunicación con otros/as dentro de una comunidad de hablantes, y permitiría un desarrollo integral de los niños y niñas sordos:

Comúnmente, las madres y los padres aceptaban el modelo oralista de comunicación porque querían que sus hijos e hijas fueran parte de la sociedad y se les educara con mentalidad de oyente, obligándoles a escribir y a hablar. Pero la expresión en Lengua de Señas es diferente, las personas sordas que solo hablaban, fuera de la escuela no eran felices, no estaban cómodas, porque no tenían una comunicación completa. Con el aprendizaje de la Lengua de Señas, el cerebro se desarrolla de otro modo, el oyente piensa el lenguaje desde la audición; nosotras, las personas sordas, aprendemos a través de los ojos, y nos expresamos a través de las señas, es una forma más visual. (MP)

Las familias, muchas veces son personas sin discapacidad y esperan que sus hijos e hijas accedan a los mejores servicios de educación, sobre todo, en un sistema educativo segregado socialmente como el chileno. El debate social sobre cuál es la mejor manera de garantizar el derecho a la educación para las personas con discapacidad, está aún pendiente a nivel social, y es algo que las narrativas refrendan con posiciones contradictorias sobre el tema. En esta situación se observa la tensión entre la normalización que está detrás de la expectativa de participar de espacios tradicionales, y el fomento de espacios de participación en contextos diversos. Por otro lado, en ocasiones, se destaca en las narrativas que, la conquista de la independencia aparece como un acto

heroico, un ejemplo de vida, o un motivo de orgullo personal y familiar. No obstante, para algunos/as activistas, estas creencias se sostienen en pilares capacitistas, ya que invisibilizan el dolor que implica el proceso de autonomía y la fuerza de la resiliencia, al cruzar durante toda la trayectoria de vida, diversas violencias y desigualdades:

atenta contra la constitución como sujetos de derechos. Si bien, en mi arte hablo de la poesía desde la resiliencia, no es una postura romántica, ni heroica. Por el contrario, es desde el reconocimiento del dolor, desde la experiencia de quien se ensucia los zapatos, que ha comido mierda del sistema y se la ha tirado de vuelta. Es lo mismo cuando se romantiza a las y los pobladores. No se puede romantizar la discapacidad ni la pobreza, si hay tanta violencia de por medio. No puedes idealizar la precariedad de las familias o ser ejemplo de superación y esfuerzo, porque eso implica invisibilizar las violencias cotidianas y sistémicas en que habitamos. (PA)

Así, muchas familias festejan y promueven conquistas y logros que, aun cuando puedan significar una mejora en las condiciones para sortear las barreras de la sociedad actual, están lejos de ofrecer una mejor imagen social de la discapacidad. Por el contrario, podrían reforzar estereotipos y la ideología de la normalidad. Así, desde los activismos de la discapacidad, como se expresa en las narrativas, se esfuerzan por promover la diversidad, y el valor de ella para aportar a la convivencia social, al mismo tiempo apelan a conquistar derechos sociales que les permitan desarrollar sus proyectos de vida.

Discusión

A partir de las narrativas de activistas, pudimos identificar elementos complejos de la relación con sus familias, y comprender sus actuaciones y las tensiones que se producen en las prácticas de cuidados de las personas con discapacidad. Respecto al análisis interseccional, destacan dos categorías que se interseccionalan con la discapacidad y participan del entramado que inciden en las prácticas relatadas; el género, tanto de la persona con discapacidad como de la cuidadora familiar, y el nivel socioeconómico. Al explorar sobre la interseccionalidad desde una perspectiva familiar, y considerar el género de la madre y la discapacidad del hijo o hija, podemos situar la responsabilización de las familias, principalmente en las mujeres, como madres y cuidadoras. Lo anterior, de la mano con el adultocentrismo capacitista que infantiliza toda experiencia de discapacidad, trae como consecuencia, la perpetuidad del cuidado que se da en la infancia, y con ello promueve la falta de autonomía económica, tanto de las mujeres, de las personas con discapacidad adultas y de las familias en su conjunto. Esto, según narran, genera una profundización de los problemas económicos en las familias. En este sentido, los apoyos a las familias con hijos(as) con discapacidad deben considerar esta relación entre género, discapacidad y la posición socioeconómica de las familias. Incluso, en países como Suecia, con políticas públicas sociales más equitativas que en Chile, las mujeres madres de niños(as) que tienen movilidad reducida, ven afectada su movilidad en la ciudad, principalmente condicionada por las expectativas de género en materia de crianza y los servicios de provisión

de movilidad. Así, en estos casos, su libertad de movimiento se ve limitada por su estrecha conexión con el hijo con discapacidad (Landby, 2024).

Por otro lado, algunas mujeres con discapacidad fueron sometidas a esterilizaciones forzadas, lo cual es legalmente considerado un tipo de violencia de género y un trato inhumano y degradante (García-Piña, 2025). Desde un análisis interseccional en el contexto chileno, otros estudios señalan que, los factores que propician este tipo de prácticas emergen desde la ausencia de un Estado protector y garante, y de familias que cuidan en situaciones de abandono y de escasos recursos económicos. Adicionalmente, influye que no se reconoce esta práctica como un acto de violencia y existe una aceptación o resignación ante una situación de violencia sexual a la cual están expuestas mujeres, especialmente mujeres con discapacidad, y en particular con discapacidad intelectual, ante la cual sería preferible prevenir un embarazo (Yupanqui-Concha, Aranda-Farias, & Ferrer-Pérez, 2021).

La sobreprotección, la infantilización y la no consideración como sujetos sexuados como tema tabú, limitan el amplio ejercicio de la sexualidad de las personas con discapacidad. En la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidad [ONU], 2006) se garantizan estos derechos, incluidos, el derecho a vivir en comunidad y el acceso a la salud sexual, lo que implica, también, asegurar que puedan formar sus propias familias, tener parejas, y que no sean continuamente cuestionadas sus decisiones o simplemente no consideradas. Respecto al capacitismo inherente a la búsqueda de la independencia, en nuestra sociedad actual, caracterizada por el individualismo, la precarización y falta de un Estado de Bienestar (Durán, 2023), las familias de las personas con discapacidad reciben la presión social por el éxito e inclusión, en términos educativos y laborales, ámbitos caracterizados por ser altamente capacitistas. A la vez, vemos según los resultados, que las familias suelen ser abandonadas por servicios sociales y de salud, que cada vez más, tienden a la privatización y el acceso mediado por recursos en nuestro país. Ante este estado de precarización social, se comprende que las familias busquen apoyos y oportunidades, como la educación regular, para que sus hijos e hijas puedan participar del sistema social, aun cuando los excluya, manifestándose una tensión entre la normalización y la vida independiente. No obstante, los activismos desde la discapacidad -como se ven en las narrativas- pueden ser un motor para cambiar el motivo de lucha, resignificar la lucha por la autonomía, reconociendo la interdependencia de las relaciones humanas, y revertir la posibilidad de subvertir la autosuficiencia neoliberal (Butler, 2019).

La interdependencia que articula la autonomía y la ética del cuidado, postula la necesidad de que toda vida sea cuidada, lo que permite superar la categorización estática y dicotómica entre "independientes" y "dependientes" (Gallego, 2020). Con ello libera las tensiones entre sobreprotección y autonomía, pues la interdependencia emerge como una alternativa que permite reconocer las necesidades dinámicas de apoyo, tanto de la situación de discapacidad, como de los

cuidados.

El capacitismo en la búsqueda de la independencia, también se asocia a las altas expectativas de superación y rehabilitación que promueve el modelo médico, que encubre emociones como el miedo, la lástima y el rechazo hacia la discapacidad a partir de corporalidades capacitadas (Soldatic & Meekosha, 2012). El visibilizar las historias de superación de determinadas situaciones, romantizándolas, se denomina desde el activismo como "porno inspiracional" (Young, 2014), lo que termina alimentando la mirada capacitista y transformando a esas vidas "trágicas" como inspiración (García-Santosmases, 2023). Muchas personas con discapacidad, desde la vergüenza corporeizada, buscan superar la infra-humanidad en la que está situada la discapacidad, por medio de la performance de la hipercapacidad (Sanmiquel-Molinero, 2020). En las narrativas desarrolladas, la crítica a esta forma de reconocimiento de la discapacidad a nivel social, se hace patente.

En esta línea, se suma la visión crítica de las estrategias de inclusión educativa, cuestionadas desde el activismo, disca porque no han permitido valorar la diversidad en el contexto de aprendizaje, por el contrario, estas se han vuelto más bien normalizadoras, promoviendo una asimilación encubierta (flores, 2018). Así, se mantiene el desafío de una educación que considere las necesidades para el aprendizaje de niños y niñas con discapacidad.

Conclusiones

Ante el actual individualismo y precarización de la vida (Butler & Athanasiou, 2022), las familias de las personas con discapacidad reciben la presión social, educativa y médica, de un cierto éxito capacitista de sus hijos(as) con discapacidad. Pero, a la vez, son abandonadas por servicios públicos o tienen escasos recursos para hacer frente a las exigencias de la autoinclusión. En este contexto, vemos, en las narrativas llevadas a cabo, que se suspenden los proyectos de vida de las personas con discapacidad por la sobreprotección que realizan sus familias.

Asimismo, las narrativas de activistas revelan que las familias de personas con discapacidad enfrentan una carga compleja de estigmatización. Por un lado, son responsables del cuidado y bienestar de sus hijos(as), mientras que la sociedad tiende a infantilizar a las personas con discapacidad, exacerbando su dependencia y vulnerabilidad. Así, se genera una sobreprotección, entendida como una respuesta a la percepción de vulnerabilidad de las personas con discapacidad, que se convierte en un obstáculo significativo para la autonomía.

Este artículo que enfatizó en las experiencias de activistas, reconoce la importancia de la interseccionalidad para analizar cómo la pobreza, la infantilización, ser mujer y la discapacidad, complejizan la situación de las familias con hijos(as) con discapacidad. La falta de recursos y apoyos adecuados para estas familias, en un contexto de políticas neoliberales que priorizan el individualismo y la capacidad de pago (Duran, 2023; Jiménez-Yáñez, 2020), conduce a las personas con discapacidad a una autonomía limitada y restringida, llevándoles a la autosuficiencia. Adicionalmente,

restringe las posibilidades de las familias, lo que mantiene el círculo de pobreza y precarización. Combatir esta realidad subraya la necesidad de políticas públicas que aborden no solo la atención a la discapacidad, sino también, las condiciones estructurales que perpetúan la desigualdad social; además de activismos fuertes con propuestas anticapacitistas que permitan deconstruir los imaginarios sociales de autosuficiencia y de independencia individualizante, por otros proyectos que valoren la vulnerabilidad común y la interdependencia.

Cabe señalar que la investigación de la cual deriva este manuscrito no fue diseñada para indagar sobre las dimensiones familiares de la autonomía. Presentamos algunos resultados emergentes y, por ello, son limitados, ya que se rescataron los extractos en que algunos(as) activistas pusieron atención sobre sus relaciones familiares. Por ello, no es una descripción que pretende generalizar todas las experiencias discas, sino más bien, experiencias localizables y situadas, que buscan levantar ciertas tensiones interseccionales sobre las experiencias de familias con personas en situación de discapacidad. Asimismo, es importante destacar que, al recoger relatos activistas con una amplia trayectoria crítica sobre el capacitismo imperante, no necesariamente pueden coincidir con experiencias de personas con discapacidad que no son activistas respecto de su relación familiar. Sin duda, no disponer de relatos de personas no activistas, es un límite de la investigación con relación a las diferencias y coincidencias que pueden tener.

No obstante, a pesar de sus limitaciones, este artículo pretende contribuir a los análisis críticos de la complejidad familiar y de las desigualdades, aportando al encuentro entre los estudios feministas y los estudios críticos en discapacidad.

Agradecimientos

A las personas activistas participantes de la tesis doctoral que han compartido sus conocimientos, experiencias y trayectorias.

Referencias

- Balasch, M. & Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44–48.
- Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata*, 7, 57–76.
- Butler, J. (2019). *Cuerpos Aliados y Lucha Política. Hacia una Teoría Performativa de la Asamblea* (1a ed.). Paidós.
- Butler, J. & Athanasiou, A. (2022). *Desposesión. De lo performativo en lo político* (1st ed.). Editorial Planeta S.A.
- Campbell, F.K. (2009). *Contours of Ableism*. Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Cinquegrani, M (2021). "¿Dónde está lo que falta?" Representaciones y miradas acerca de la discapacidad en la escuela a partir de las narrativas de familias en lucha por el derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires (2006-2017). *Pasado Abierto. Revista Del*

- CEHis*, 13, 143–163. <http://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto>
- Durán Toledo, D. A. (2023). Chile: un estado de bienestar inexistente. *Revista UCMaule*, 64, 103–116. <https://doi.org/10.29035/ucmaule.64.103>
- Enríquez, G. A., Martínez Díaz, C., Enríquez, G. A., & Martínez Díaz, C. (2016). Ciudadanía y cuerpos: reconfigurando la ciudadanía desde la diversidad. *Sinéctica*, 46, 0–0. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2016000100006&lng=es&tlng=es
- Fernández-Núñez, L. (2015). Cómo aplicar el análisis narrativo temático a narrativas escritas en entornos online. *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 8 (1), 92–106. <https://doi.org/10.1344/reire2015.8.1816>
- Ferrante, C. (2006). Reseña de "Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva". *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 187–190. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/1016>
- flores, v. (2018). Esporas de indisciplina. Pedagogías trastornadas y metodologías queer. En *Pedagogías transgresoras II* (pp. 141–156). Ediciones Bocavulvaria.
- Gallego Carmona, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades*, 10(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>
- García-Piña, C. A. (2025). Esterilización forzada en niñas y mujeres adolescentes con discapacidad. Lo que profesionales de salud deben saber para evitar la violación de sus derechos humanos. *Acta Pediátrica de México*, 46(2), 179–193. <https://doi.org/10.18233/apm.v46i2.3052>
- García-Santestmases, A. (2023). *El cuerpo deseado: La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo* (2nd ed.). Kaótica Libros.
- Gesser, M., Block, P., & de Mello, A. G. (2022). Estudios Sobre Discapacidad: interseccionalidad, anticapacitismo y emancipación social. *Andamios*, 19(49), 217–240. <https://doi.org/10.29092/uacm.v19i49.924>
- Haraway, D. (1991). Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En *Ciencia, Cyborgs y mujeres, la reinención de la naturaleza* (pp. 313–346). Ediciones Cátedra.
- Haraway, D. (2004). Testigo modesto segundo milenio. En D. Haraway (Ed.), *The Haraway Reader* (pp. 223–250).
- Heng-hao, C. (2009). From Housewives to Activists: Lived Experiences of Mothers for Disability Rights in Taiwan. *Asian Journal of Womens Studies*, 15(3), 34–59.
- Jiménez-Yáñez, C. (2020). #Chiledespertó: causas del estallido social en Chile. *Revista Mexicana de Sociología*, 82(4), 949–957.
- Keller Garganté, C. (2022). Apoyo mutuo, autogestión y activismo en salud mental. Elementos para la democratización del cuidado. *Athenea Digital. Revista De Pensamiento E Investigación Social*, 22(3), e3130. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.3130>
- Lacasta Reoyo, J. J. (2015). FEAPS, 50 years of union for people with intellectual disabilities and their families. *Siglo Cero*, 46(1), 41–65. <https://doi.org/10.14201/scero20154614165>
- Landby, E. (2024). A family perspective on daily (im)mobilities and gender-disability intersectionality in Sweden. *Gender, Place & Culture*, 31(5), 614–631. <https://doi.org/10.1080/0966369X.2023.2249249>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443–450. <https://doi.org/https://doi.org/10.1157/13126925>
- Mancebo Castro, M. (2016). El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 25, 79–98.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia e Saude Coletiva*, 17(3), 613–619. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
- McCall, L. (2005). The complexity of Intersectionality. *Journal of Women in Culture and Society*, 30(3), 1771–1800.
- Moscoso, M. (2006). Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La Ortiga: Revista Cuatrimestral de Pensamiento y Arte*, 68(70), 73–89.
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ginebra.
- Peralta López, F. & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339–1362.
- Prieto Drouillas, R. (2009). *Vidas Queer. La politización de la experiencia tranzmarikabollo de Barcelona*. <https://ddd.uab.cat/record/221810>
- Rebolledo-Sanhueza, J. & Galaz-Valderrama, C. (2024). Activismo y discapacidad en Latinoamérica: luchas por el reconocimiento. *Revista Estudios Feministas*, 32(1). <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2024v32n190769>
- Riu Pascal, C. (2012). El feminismo y las políticas de dependencia. En A. Pie Balaguer, J. Romañach, F. Guzmán Castillo, C. Riu Pascal, A. Centeno, N. Gómez Jiménez, & S. Arnau Ripollés (Eds.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 127–156). Editorial UOC.
- Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Discapacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles Del CEIC*, 2020(2), 231. <https://doi.org/10.1387/pceic.20974>
- Sanmiquel-Molinero, L., Pujol-Tarrés, J., & Montenegro, M. (2023). Latin American Perspectives on Parenthood and Disability: Vulnerability, Risk, and Social Inclusion. *Social Inclusion*, 11(4), 338–349. <https://doi.org/10.17645/si.v11i4.7046>
- Seda, J. A. (2021). Familias de personas con discapacidad intelectual: ¿Apoyo o sustitución? *Revista Iberoamericana de Bioética*, (15), 01–10. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.003>
- Sembler, C. (2023). Crisis de los cuidados y crisis de la democracia. *Trans/form/ação*, 46(1), 37–58. <https://doi.org/https://doi.org/10.1157/13126925>

- org/10.1590/0101-3173.2023.v46n1.p37
- Soldatic, K. & Meekosha, H. (2012). The Place of Disgust: Disability, Class, and Gender in Spaces of Welfare. *Societies*, 2(3), 139-156. <https://doi.org/10.3390/soc2030139>
- Young, S. (2014). *I'm not your inspiration, thank you very much* [Video]. https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much
- Yupanqui-Concha, A., Aranda-Farias, C., & Ferrer-Pérez, V. (2021). Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile. *Revista de Estudios Sociales*, 77, 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>