



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3

Facultad de Educación

Aportes a la Inclusión educativa:

Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes

Trabajo presentado para optar al título de Magister en Educación: Línea Pedagogía Social

BERLI ENITH MEJIA MIRANDA

Asesora

Mg. ANGELICA MARIA SERNA SALAZAR

Medellín 2016

Aportes a la Inclusión educativa:

Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes

BERLI ENITH MEJIA MIRANDA

Trabajo de investigación para optar al título de Magister en Educación

ASESORA

Mg. ANGELICA MARIA SERNA SALAZAR

Línea de investigación pedagogía Social

Grupo Unipluridiversidad

FACULTAD DE EDUCACIÓN

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

MEDELLIN

2016

1 8 0 3



Arboletes, Contexto de Estudio. Fuente: Elaboración propia

AGRADECIMIENTOS

Eternamente agradecida con mi Padre Dios, porque con su fiel compañía me lleno de sabiduría para transitar por el sendero de la investigación y construcción del conocimiento, además me permitió culminar con éxito tan anhelado propósito.

Con gratitud infinita hacia mi esposo porque su apoyo, paciencia y espera alimentaban mis esfuerzos y me impulsaban a dar el extra.

A Sofi y Carlos Alberto muchas gracias porque sus oraciones, aportes y estímulos, inspiraban mi creatividad y no me permitían desfallecer, son ustedes mi máxima expresión de amor.

A mi familia gracias por esperar, por alentarme y por sucederme en los espacios y situaciones que me requerían.

A mi asesora, profesora y apreciada Angélica, por sus enseñanzas, acompañamiento, paciencia y dirección en este arduo proceso que implicó en mi mucha dedicación, pero intensificó mi formación y me introdujo en el campo de la construcción.

Al profesor Félix Berroueth por los valiosos aportes a mi investigación, por los momentos de diálogo, orientación y por los esfuerzos para apoyar mi proceso de formación.

A las personas y familias que participaron de este proceso y compartieron sus relatos y narraciones en eso de habitar más allá, fue un transitar que transformó mi perspectiva de la vida.

TABLA DE CONTENIDO

LISTADO DE TABLAS	8
LISTADO DE GRÁFICOS	9
LISTADO DE ANEXOS	10
LISTADO DE SIGLAS	11
INTRODUCCIÓN	12
1. CAPITULO UNO. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
1.1. Interrogando la Inclusión educativa más allá del marco normativo legal	17
1.2. La tensión normal/anormal, base de la concepción de la discapacidad como déficit .	25
1.3 Enfoque crítico de la discapacidad, en la ruta de una mirada comprensiva más allá del déficit.....	36
1.4 Discusión en torno a la inclusión educativa: completar o expandir las posibilidades .	41
2. CAPITULO DOS. MARCO CONCEPTUAL	45
2.1. De la educación especial a la inclusión educativa.....	45
2.2. Inclusión Educativa: Entre el ejercicio del derecho y las prácticas educativas.....	50
2.3. Representaciones sociales de sujetos valorados como especiales: de la Discapacidad	55
2.4. Familia y Discapacidad	59



2.4.1.	Pautas de Crianza	60
2.4.2.	Pensando la discapacidad en familia	64
3.	<i>CAPITULO TRES. DISEÑO METODOLÓGICO</i>	71
3.1.	Enfoque investigativo	71
3.2.	Diseño	73
3.3.	Participantes y contexto del estudio	74
3.4.	Técnicas de recolección de información	80
3.4.1.	Revisión de álbum familiar.....	80
3.4.2.	Entrevistas en profundidad.....	82
3.4.3.	Grupo focal	83
3.5.	Procedimiento de análisis de los datos cualitativos	85
3.6.	Posición ética del investigador	87
4.	<i>CAPÍTULO CUATRO. ANALISIS Y RESULTADOS</i>	90
4.1.	Representaciones sociales de PcD a partir del origen, percepción y abordaje de la discapacidad	92
4.1.1.	Representación social de la PcD que encarna cada vivencia desde el origen de su discapacidad.....	93
4.1.2.	Las PcD se perciben y emergen como sujetos desde su propia voz	97
4.1.3.	Las PcD abordan la discapacidad según la representación social	104

4.2. La familia y las personas nombradas como PcD reaccionan ante el origen de la discapacidad.....	108
4.2.1. La familia perciben a los nombrados PcD como carentes y enfermos	108
4.2.2. Las familias de las personas nombradas como PcD se subsumen en el dolor y abordan la discapacidad desde esa representación.....	112
4.3. Las PcD, Las familias y el entorno educativo, abordan la discapacidad desde las representaciones sociales	119
5. CAPITULO CINCO CONCLUSIONES Y PROYECCIONES.....	127
5.1. Una propuesta para la emergencia subjetiva del sujeto silenciado	127
5.2. Los trayectos para reconocer la experiencia de la discapacidad como proceso de subjetivación.....	129
5.2.1. El reconocimiento subjetivo: Una propuesta de cercanía afectiva y de escucha	130
5.2.2. El reconocimiento subjetivo a partir del reconocimiento del tejido afectivo familiar	133
5.2.3. Reconociéndonos en una red de interacción y enunciación	137
REFERENCIAS.....	140
ANEXOS.....	148

LISTADO DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1 Síntesis de procesos de transformación de la intervención educativa sobre la tensión normal/anormal en Colombia.....	48
Tabla 2 Normativas internacionales que fundamentan la inclusión educativa.....	48
Tabla 3 Características de los participantes.....	86

LISTADO DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1 Personas con Discapacidad participantes.....	75
Gráfico 2 Familias de los participantes.....	76
Gráfico 3 Imagen de la unidad hermenéutica de análisis de datos.....	86

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



LISTADO DE ANEXOS

- Anexo 1 Protocolo de entrevista
- Anexo 2 Protocolo de grupo focal
- Anexo 3 Consentimiento Informado
- Anexo 4 Listado de transcripción de entrevista y grupo focal

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

LISTADO DE SIGLAS

ADPAT	Asociación agropecuaria y piscícola de discapacitados de Trinidad
CIE	Confederación internacional de educación
CIDDM	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
CIF	Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud
CLD	Comité local de discapacidad
DANE	Departamento administrativo nacional de Estadística
FUNDAID	Fundación de atención integral a la Discapacidad
OMS	Organización mundial de la Salud
PcD	Personas con Discapacidad
PDF	Persona con diversidad funcional
RS	Representación social
RSD	Representación social de la discapacidad
UNESCO	Organización de las naciones unidas para la educación, la ciencia y la cultura
UPIAS	Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación

INTRODUCCIÓN

“Porque la discapacidad, así como la normalidad, no es un concepto moral sino social, no es una retórica que se desliza libremente de observación en observación; no es una medida del otro, sino una percepción de la distancia a su respecto”

Carlos Skliar

El texto que tiene en sus manos es fruto de un ejercicio investigativo que se desplegó en medio de presiones, revisiones documentales y continuos encuentros con personas maravillosas que encarnaron en narraciones sus experiencias vividas. Éste forjó giros en el inicial propósito investigativo, así como operó cambios en la concepción y representación de lo que en principio entendía como discapacidad.

Inicialmente, se abre un ejercicio reflexivo en torno la relación entre el marco legal que orienta la inclusión educativa en Colombia y las reales condiciones de acceso y permanencia de personas con discapacidad en las instituciones educativas. La política de estado busca asegurar el ingreso, la permanencia y la promoción de todas las personas en el servicio educativo (Ministerio de Educación Nacional, 2007, p.14), así mismo, la ley 1618 de 2013 reza en su artículo 11 que: El Ministerio de Educación Nacional definirá la política y reglamentará el esquema de atención educativa a la población con necesidades educativas especiales, fomentando el acceso y la

permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo (Ley 1618, 2013), sin embargo, el bajo porcentaje de estudiantes con discapacidad que acceden y permanecen en las instituciones educativas, más aún en las zonas alejadas del área metropolitana, muestran la distancia existente entre las condiciones reales de inclusión y su respectivo marco reglamentario.

La ruta seguida en el ejercicio investigativo, implicó acercamientos a las perspectivas críticas respecto a las formas de comprender la discapacidad y la inclusión educativa, las cuales permitieron para el ejercicio reconocerles y retomarles como construcciones sociales. Con la entrada reflexiva se buscó ahondar en las representaciones sociales de la discapacidad y en su construcción histórico – cultural, vista desde los sujetos vinculados al proceso y sus respectivos contextos locales, así como, explorar alternativas para que la reglamentación pueda ser comprendida y tenga sentido al vislumbrar los marcos culturales adyacentes a un sujeto que ha sido tratado de manera diferente.

Es desde ésta contradicción paradójica de conquistas legales y condiciones institucionales - culturales, que el recorrido investigativo evolucionó de una pregunta inicial por la ampliación del conocimiento de la normativa a una indagación por la relación entre las representaciones de la discapacidad y la inclusión educativa. A partir de éste despliegue se plantea el objetivo de reconocer la configuración de las representaciones sociales de la discapacidad en el escenario

familiar, asumido éste como uno de los espacios de instalación y re-elaboración de las mismas. Así nace la intención de realizar un aporte a la inclusión educativa visualizada en perspectiva social.

La narrativa que estructura el texto está segmentada en cinco capítulos que esbozaré brevemente. El primer capítulo contiene una exposición que vislumbra la discapacidad como construcción social y la Inclusión educativa desde las condiciones reales de las prácticas educativas, las cuales guardan relación con los marcos simbólicos constituyentes de la tensión normal/anormal, las representaciones sociales y la mirada deficitaria de la llamada discapacidad. La vinculación de las perspectivas críticas conduce la ruta con una mirada más allá del déficit, donde débilmente asoma el modelo decolonial que coteja la inclusión educativa como estrategia para expandir posibilidades.

En el segundo capítulo se realiza un despliegue en torno a los marcos legales y conceptuales de la inclusión educativa en el plano nacional e internacional, del mismo modo algunas concepciones de representación social como construcción colectiva que trascienden de una generación a otra y que conduce formas de nombramiento y abordaje, específicamente en éste caso las representaciones de la discapacidad, finalmente se asume la familia como institución socializadora y precursora del ser humano, en el caso de tener un miembro con discapacidad como se instalan y reelaboran las representaciones sociales y su relación con el manejo y proyección del ser nombrado como diferente.

El tercer capítulo refiere la trama metodológica con la que se transitó durante la investigación enmarcada en un enfoque cualitativo fenomenológico, En el cual se propició un despliegue de narraciones que en la perspectiva de escuchar y escucharse las experiencias, daban cuenta de cómo se construyeron las formas de nombramiento, valoración y reconocimiento al sujeto con discapacidad; éstos acercamientos vincularon técnicas estimulantes y evocadoras de lo silenciado mediante la revisión de álbumes fotográficos, se retomaron además para la construcción de la información entrevistas en profundidad y grupos focales, dando importancia a las expresiones subjetivas de los participantes.

El relato de experiencias y la emergencia de voces de los participantes daba cuenta en el capítulo cuarto, de un recorrido que vinculó tensiones, dolores, estrategias de afrontamiento y aprendizajes al interior de las familias y en las PcD; relatos que se convirtieron en escenarios de reconstrucción de conocimiento, donde las categorías emergentes permitieron visibilizar las representaciones configuradas en la vivencia de la persona clasificada como deficitaria o carente, partiendo del origen, percepción y abordaje de la discapacidad desde la implicación del sujeto consigo mismo, con el contexto familiar y el entorno socioeducativo.

Finalmente, construir un escenario de acompañamiento al proceso de inclusión educativa, es una posibilidad para reconocer otros procesos de educación que en principio y como entrada

orientan a dinamizar la conversación, a mirar de frente las situaciones de la diferencia y lo que implica esta perspectiva, a privilegiar la escucha y la cercanía afectiva, como fuente emergente de subjetividades donde el visto como carente pueda ser reconocido en su singularidad, en la misma ruta el reconocimiento del tejido familiar como agente vinculante de saberes y la creación de redes de apoyo que ofrezcan alternativas para propiciar la construcción en libertad y apertura, donde la conversación y los acercamientos horizontales dinamizan el reconocer la diferencia como práctica constitutiva de la experiencia humana, en ese sentido como concerniente a todos y no sólo a un grupo específico. Es una invitación a reconocer el tiempo necesario de pensarnos, conversarnos y escucharnos para representar, percibir y abordar la discapacidad y la tensión normal/anormal de otro modo.

“Lo cierto es que, si tuviéramos tiempo para hablar, todos nos declararíamos excepciones. Porque todos somos casos especiales. Todos merecemos el beneficio de la duda. Pero, a veces, no hay tiempo para escuchar con tanta atención, para tantas excepciones, para tanta compasión. No hay tiempo, así que nos dejamos guiar por la norma. Y es una lástima enorme, la más grande de todas”

J.M. Coetzee (2002) p.94

1. CAPITULO UNO. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Interrogando la Inclusión educativa más allá del marco normativo legal

El interés de este trabajo, partió en primera instancia de un ejercicio reflexivo que buscaba aportar al fortalecimiento de lo que nombraba inicialmente como la materialización del derecho fundamental a la inclusión educativa de personas con discapacidad (de aquí en adelante PcD¹), consagrado en la Ley general de educación 115 de 1991, la ley 361 de 1997, el decreto 2082 de 1997 y la ley estatutaria 1618 de 2013, de manera que sus determinaciones y ordenamientos se fortalecieran de cara a generar condiciones para la inclusión educativa de PcD, desde el reconocimiento de su derechos.

El marco legal reglamentario de la inclusión educativa estimula el reconocimiento de las PcD y la consagración de sus derechos bajo figuras de discriminación positiva, sin embargo, las estadísticas DANE 2005 infieren que en Colombia el porcentaje de PcD incluidas en el sistema educativo es del 14.2%, donde el 33 % de esta población no han concluido sus estudios de básica

¹ La Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población sea Personas con Discapacidad (PCD) Las cuales incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás

primaria, El 14.3 % no ha finalizado su básica secundaria, solo 3 el % la ha terminado, mientras que el 2.4% adelantó estudios universitarios sin obtener título, la realidad del departamento de Antioquia no dista mucho de la nacional, pues, predomina en esta población el analfabetismo y el bajo nivel de escolaridad (Angulo González, 2006).

A partir de la realidad educativa señalada con estadísticas DANE, se genera un interrogante, ¿Por qué después de más de una década de validado el marco legal de inclusión educativa, el acceso y permanencia de la población con discapacidad a los procesos educativos dista tanto de las ordenanzas legales? En el mismo sentido, surge la confrontación entre los avances en procesos de inclusión educativa donde se ha adoptado el marco normativo en los contextos nacional, departamental o municipal y los incipientes cambios en las condiciones de exclusión y marginalidad de la población con discapacidad.

Entre las razones argumentadas para explicar este bajo nivel de avance en los procesos de inclusión educativa, se ha señalado que el sistema no cuenta con las herramientas necesarias, ni suficientes, para que docentes y directivos docentes implementen estrategias que permitan la inclusión efectiva; en el primer caso se debe a la poca capacitación para atender estudiantes con discapacidad y desde los directivos docentes que tampoco han sido sensibilizados en torno a éste tema, a los insuficientes recursos para proveer ambientes escolares propicios.

En el mismo sentido, las familias argumentan diversas razones, en algunas aflora la tensión entre estudiantes “normales” y “anormales” manifestando desaprobación para permitir la socialización de sus hijos con personas “especiales”, lo que conduce a conflictos en la convivencia por discriminación y rechazo; otras atribuyen el poco avance de la inclusión educativa a razones de orden actitudinal y económico, es decir, existe poca apertura para aceptar y reconocer a las PcD como sujetos competentes para aprender y participar en escenarios educativos – colectivos, por tanto, prefieren no destinar los pocos recursos económicos para este propósito; en un orden mayor está, la difícil accesibilidad de la población a Instituciones Educativas o Centros de atención que son insuficientes, sumado a la dificultad para el desplazamiento por las distancias del terreno y las pésimas condiciones físicas del mismo.

Arboletes contexto del emergente estudio, se encuentra ubicado al noroccidente del departamento de Antioquia, región de Urabá, situado a orillas del Mar Caribe y al extremo de la serranía de Abibe, Limita al norte con el Mar Caribe, al oriente con el Municipio de Los Córdoba (Departamento de Córdoba), al sur con los municipios de San Pedro de Urabá y Turbo y al occidente con los municipios de San Juan de Urabá y Necoclí, cuenta con una población total de 40.147 habitantes, cuya distribución tiene una concentración del 59% en el área rural (Gobernación de Antioquia, 2015), distribuidos en 8 corregimientos, 72 veredas y 30 barrios en la cabecera urbana para una extensión total de 710 kms². La infraestructura para el desarrollo económico se refleja en tres sectores productivos, agricultura, ganadería y turismo; La agricultura y la ganadería ocupan el mayor porcentaje de la actividad económica, donde el 15.4% del área

total son dedicadas a la agricultura, mientras que el 74:21% del área total son dedicadas a la ganadería, también se cuenta con infraestructura básica para el sector turístico (Alcaldía de Arboletes, 2011).

En el municipio se han implementado diferentes estrategias de inclusión tales como: la Caracterización y localización de las PcD, proceso que se realizó en el año 2005 con el objetivo de identificar la población discapacitada existente en el territorio y continuamente se ha venido actualizando, creación del aula de apoyo en el mismo año, dirigida por la maestra que ofrece orientaciones pedagógicas a docentes para la atención de estudiantes con discapacidad en la Institución Educativa José Manuel Restrepo, asesoría a padres y madres de familia para el acceso de niños y niñas con discapacidad al sistema educativo y apoyo pedagógico a estudiantes con discapacidad, creación y operativización del Comité Local de Discapacidad (CLD) en el año 2007. A pesar de las acciones, la población discapacitada aún no ocupa el lugar que merece, tampoco es exenta de dificultades y tensiones.

Referente a educación, Arboletes cuenta con 9.127 estudiantes matriculados en los grados de 0 a 11, 3.621 ubicados en el Área urbana y 5.576 en el Área rural, de los cuales 119 estudiantes (1.3%) poseen alguna discapacidad; de manera voluntaria se han conformado organizaciones sociales para defender los derechos de las PcD, entre ellas está la fundación de atención integral a la discapacidad “FUNDAID”, la fundación Ricardo, la asociación “Luz de Esperanza” y en el corregimiento de la Trinidad en torno a actividades de emprendimiento y fortalecimiento

empresarial surge la Asociación agropecuaria y piscícola de discapacitados de Trinidad “ADPAT”, para la elaboración de proyectos productivos con miras a mejorar la calidad de vida de sus asociados (Alcaldía de Arboletes, 2015).

Ante la poca coherencia entre el marco normativo adoptado para la atención educativa de la discapacidad y el bajo nivel de transformación en las condiciones de vida de esta población, emerge un ejercicio reflexivo que gira el abordaje inicial de la investigación, ya no, en torno a la materialización del derecho sino a la constitución del lugar social de las PcD. Al respecto Oliver plantea que la investigación en el campo de la discapacidad debe estar dirigida al cuestionamiento de la opresión sufrida por el colectivo, de manera que debe concebirse como problema social antes que como individual, por tanto debe incluir la voz de los agentes involucrados y cuestionar las relaciones sociales de la producción científica.

Por todas estas razones, el trabajo se orienta en varias rutas; una primera a la comprensión de los marcos simbólicos (monstruosidad, maldición, carencia, enfermedad, tensión normal/anormal) que configuran la representación de la discapacidad, proceso que fue realizado mediante rastreo documental con referentes históricos que establecen la clasificación del sujeto diferente, apartándolo del reconocido “normal” desde el paradigma universal de la modernidad que centra su atención en lo estético y corporal, de manera que cualquier persona que se sale de los parámetros demarcados en este prototipo se le considera fuera de la normalidad, nombrándolo

anormal, raro o desviado; una segunda a identificar estos marcos simbólicos a partir de la voz de los sujetos clasificados como PcD y sus familias.

En el mismo sentido, se conduce el reconocimiento de los marcos normativos de la inclusión educativa, desde una mirada crítica que involucra la forma de ver y relacionarse con el otro a partir de la diferencia, de explorar alternativas de comprensión y procesos de acercamiento a la PcD en el proceso educativo. Esto permite reconocer que la acogida y cumplimiento de las políticas sobre la inclusión social y educativa de PcD, se adoptan más como respuestas a las exigencias de ley que al proceso de transformación de relaciones sociales asociadas a la exclusión, en consecuencia, se plantea un interrogante, ¿cómo pensar procesos educativos que incluyan de manera efectiva a las PcD?, ¿Es posible implementar propuestas pedagógicas que fortalezcan el lugar social, desde lo individual y colectivo de las PcD?.

Es así como, se fue gestando la propuesta que se situó en la posibilidad de dinamizar un conjunto de acciones que estimulan la emergencia subjetiva de las PcD, en un marco de relaciones donde la experiencia del encuentro transformara los lugares de relación y las representaciones de un lugar a otro, así que poco a poco se permitió la vinculación de unos con otros y la relación entre las construcciones culturales y el proceso educativo, éste permitió reconocer la importancia de reflexionar en torno a las maneras de convivir y las formas de aceptación del otro, como lo señala Skliar *“no hay hecho pedagógico si no ponemos de relieve, si no colocamos en el centro de la escena la cuestión acerca de “qué pasa entre nosotros”, reemplazando la cuestión sobre “qué*

pasa con el otro” (Skliar, 2008, p.11), por tanto, el ejercicio reflexivo en torno a la inclusión requirió retomar los niveles relacionales, no centrando la atención en el otro sino más bien en el nosotros, como oportunidad de enriquecimiento a través de la interacción.

La mirada a la discapacidad propuesta en este trabajo, se enfoca en reconocer los marcos culturales previos a la configuración de la norma, planteando que es en la cultura donde se dan las fuerte batallas por la inclusión, es decir, aunque la norma favorezca y estimule los procesos, éstos solo serán una realidad con la transformación paulatina, profunda y de largo plazo en los marcos de representaciones sociales, respecto de los sujetos clasificados como deficientes. De esta forma se buscó reconocer y transformar la relación de intervención de las PcD, desde una perspectiva de reconocimiento como sujetos válidos de palabra y decisión, así mismo, sus familias como lugares de saber.

Para tal propósito, se planteó el objetivo de reconocer cuales son, cómo se construyen y transforman las representaciones sociales de la discapacidad en las PcD del municipio de Arboletes y sus familias, objetivo que se dinamizó a través de la Descripción de interacciones e intercambios entre PcD, sus familias y los vínculos establecidos a partir de experiencias vividas, mediante la expansión y propiciación de lugares para la escucha de sus voces y del reconocimiento en el contexto histórico - familiar, buscando impulsar la apropiación de su realidad, la cual estimula o bloquea sus vidas.

Durante el recorrido investigativo la relectura de las maneras de interpretar la discapacidad, se convirtió en una construcción de profunda transformación a la mirada y posibilidad de diseñar o aportar a un proceso de reconocimiento de las PcD. En éste sentido, el marco normativo de la inclusión social-educativa requiere ser considerado desde una doble tensión, por un lado, desde los marcos culturales que valoran y reconocen la discapacidad y desde los marcos profesionales de intervención a la misma en un contexto local cuyas condiciones relacionales con la colectividad en mención, son diferentes a las existentes en los centros urbanos donde se ha determinado la política de intervención.

Por consiguiente, el énfasis y abordaje de la discapacidad en el presente ejercicio no se centrará en la clasificación, sino que pretende dar cuenta de la construcción social que enmarca la hoy llamada discapacidad, desde el marco de interpretación del contexto en el que se ha configurado su conceptualización y clasificación, pues, aun cuando existen normas que posicionan a las PcD como sujetos de derecho para ser respetados, valorados, incluidos, educados o no discriminados, las representaciones sociales con relación a los procesos discriminatorios persisten. En el caso de Arboletes se expresan éstas con formas de nombramiento despectivo, poca participación en escenarios sociales, aislamiento familiar, burlas y rechazo, entre otros. Al respecto, Barton (2009) afirma: *“Los cursos sobre educación inclusiva estaban basados en la absoluta convicción de que las políticas y prácticas educativas actuales no son adecuadas, puesto*

que están profundamente enraizadas en desigualdades intrínsecas dentro de la sociedad en general”.

1.2. La tensión normal/anormal, base de la concepción de la discapacidad como déficit

Comprender la configuración de la hoy denominada tensión normal/anormal, implica interrogar sobre las representaciones sociales de las PcD, donde es identificable una visión de intervención a la anormalidad, enfocada ésta en la persona vista como deficitaria e incompleta, respecto a este lugar de acción es posible determinar tres modos de ver la situación; de igual forma, permiten dar cuenta del proceso de consolidación que adquiere su última expresión en la concepción de discapacidad, como escenario de intervención para ser transformado o completado y que responde a un proceso de larga duración.

En primer lugar, aquel que relaciona lo anormal con un origen atribuido a causas sobrenaturales, donde se asume como “castigo divino”; ésta representación asocia la anormalidad con lo maldito, monstruoso o fenómeno y busca explicación en tanto se vive como una dificultad de la existencia, una manera de nombrarla es la monstruosidad, entendido lo monstruoso como “*el gran modelo de todas las pequeñas desviaciones*” (Courtine, 2006, p.203), modelo que para el siglo XIX reinaba en el campo de las percepciones de la anomalía corporal, cuyo poder de difusión entre las representaciones de lo anormal parecía ilimitado, colonizando más allá de los cuerpos, el

universo de los signos, al respecto Foucault desentraña que la sombra del monstruo que está detrás de las figuras cambiantes de lo anormal, es la emergencia y posterior extensión a toda la sociedad del “poder de normalización”, donde una de sus fórmulas de formación en el cambio del siglo XIX al siglos XX, fue la difusión del dominio de la norma a través de la exhibición de su imagen invertida (Courtine 2006, p.203). En la conceptualización de anormal se configura aquél que transgrede lo legalmente normalizado, produce un quiebre entre el «ser» y «deber ser» de los sujetos «diferentes» (Miguez, 2006).

En segundo lugar, se reconoce la mirada desde un enfoque biológico, donde la anormalidad es visibilizada a través del modelo de medicalización, que centra la atención en un cuerpo incompleto, requiriendo una intervención desde el saber médico para completar o normalizar. En este caso la responsabilidad se le atribuye a la persona y a la familia, es evidente que lo dominante frente al tema en mención es la idea de carencia, nombrada de diferentes maneras según el período o contexto determinado, Al respecto, la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) transforma la manera de considerar las personas con discapacidad, pues consolida una manera de acercamiento a la desviación bajo tres expresiones: la deficiencia, la discapacidad, la minusvalía.

La deficiencia se señala como las anormalidades de la estructura corporal, la apariencia y la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; es decir, representan trastornos a nivel de órgano, más claramente asociada a lo anatómico (enfermedad), La discapacidad, asociada

a las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; por tanto, representa trastornos a nivel de la persona, por último, la minusvalía hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; es decir, reflejan la adaptación del individuo al entorno (Jiménez Buñuales, González Diego, & Martín Moreno, 2002).

En coherencia con este discurso la OMS puntualiza que, el objetivo global de la clasificación CIDDM-2 es proporcionar un marco y un lenguaje unificado y estandarizado para describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud. Al tiempo, Abberley introduce el concepto de minusvalidismo, junto al de racismo y sexismo, del mismo modo, surge la dominante teoría de la tragedia personal, que definía la discapacidad como algo trágico, de ahí las respuestas compensatorias y de intervenciones terapéuticas (Oliver, 1997).

Finalmente emerge el enfoque social, este vincula la ocurrencia de la anormalidad y su origen a un modelo de interpretación social, que desplaza la responsabilidad de la limitación al entorno social, argumenta que las personas por si mismas no poseen discapacidad, más bien es el entorno quien genera la barrera que produce la discapacidad, por tanto, es la sociedad la que debe adaptar y eliminar las barreras que impiden la plena integración y participación social de las personas nombradas PcD.

Al respecto, el Artículo 1 de la Ley 1346 de 2009, reza que PcD son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás (Parra Dussan, 2013). En síntesis, alrededor de la discapacidad se han configurado representaciones desde diferentes campos, los cuales posicionan esta población en lugares sociales que requieren de adaptación.

En los mencionados modos de ver la discapacidad, religioso, biológico y social, se enuncia la anormalidad desde perspectivas que circulan entre la marginación, la exclusión, la clasificación y la inclusión con matices y referentes particulares, pero relacionadas entre sí, en tanto, lo persistente es la tensión normal/ anormal, donde la comprensión de la anormalidad, en contraposición a la de normalidad, consolida la idea de incompletud y justifica la necesidad de ajuste bajo diferentes maneras de actuación que involucran, aceptación del castigo divino, medicalización, educación o socialización.

En el propósito de comprender la tensión normal/anormal, es necesario reconocer el surgimiento, constitución y transformación de representaciones sociales de la anormalidad, las cuales transitan por diferentes épocas, términos, modelos y enfoques que permiten formas de acercamiento al universo de situaciones hoy agrupadas bajo el concepto de discapacidad, por consiguiente, la atención de este trabajo investigativo está centrada en ¿Cómo se vinculó la manera de ver la diversidad humana a la idea de carencia, déficit y desigualdad?

Las respuestas a esta pregunta han sido abordadas en diferentes estudios, particularmente desde las ciencias sociales, donde se ha dinamizado un cambio en las miradas a la discapacidad. Al respecto, Gómez Bernal (2013) retoma la ruta reflexiva de Foucault sobre los procesos de normalización indagados en vigilar y castigar, señala que: *“el binomio normal/patológico se ha ido transformando a lo largo de la historia desde un plano descriptivo a un plano prescriptivo, es decir, no sólo dice o describe cómo son las poblaciones sino cómo deben ser. Así, no sólo se comienza a trabajar sobre la idea de clasificar lo «normal» distinguiendo de lo «anormal», sino que se estructuran prácticas y saberes, encargados de normalizar a extensos grupos de sujetos que no cumplan las características deseables”* (Foucault, 1978 citado por Gómez Bernal, 2013, p.56).

La concepción de normalidad es tan marcada y naturalizada que aún en nuestros tiempos cuando se ve a una persona diferente, que no cumple con los parámetros estandarizados y universalizados surge de forma imperante la necesidad de acceder a procesos de rehabilitación que faciliten la adaptación o permitan responder a las exigencias sociales, es decir, cada PcD en su singularidad requiere ser vista desde sus intereses, habilidades y/o capacidades, antes que desde su adaptación, aunque son indiscutibles los beneficios de la rehabilitación para cualquier persona.

Lo antes citado, permite desplegar la afirmación respecto a que los procesos de construcción de subjetividad en la modernidad se dan a partir de la consolidación del disciplinamiento y la universalización de una manera específica de ser el sujeto, proceso que hoy enfrenta ruptura y permite la configuración de campos de emergencia crítica, como demanda de reconocimiento de derechos que son cada vez más visibles e interpretaciones teóricas desde perspectivas socio antropológicas que han permitido comprender el quiebre que se ha ido constituyendo en la concepción dominante de la interpretación de la discapacidad, sustentada ésta en una explicación biologicista a través de la modelación médica y psicológica, para dar paso a un camino que busca reconocer que las condiciones biológicas adquieren representaciones en la vida social y responden a concepciones del ser humano.

Esto implica reconocer que no hay condiciones objetivas, sino construcciones históricas, la ruta para develar estas maneras de entender al otro, es el ejercicio transversal de esta investigación, reflexión en torno a la discapacidad que se inicia a partir de los años 90's, según Gómez Bernal (2013). El proceso en mención, ha implicado un cambio del modelo médico-biológico y el modelo social de la discapacidad, marcado por la separación entre enfermedad y discapacidad, hacia perspectivas sociopolíticas asociadas al interaccionismo simbólico, el estructuralismo y el constructivismo que han aportado un importante avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización (López González, 2007, p.139), por consiguiente, las interpretaciones y el análisis reflexivo de la discapacidad desde perspectivas situadas y contextualizadas que tienen en cuenta la voz y la vivencia de las personas implicadas, sumadas al

aporte de las teorías y los paradigmas, nos permiten un posicionamiento teórico crítico para concebir la discapacidad.

El acercamiento a la discapacidad se ha modificado de manera particular desde los inicios de los años 90's, donde surgieron diversas reflexiones y publicaciones que han generado relectura del modelo médico imperante y han venido planteando otras maneras de reflexión. Para seguir esta senda, se retoman investigaciones basadas en las teorías feministas, desde perspectivas críticas que permiten identificar las formas de nombrar la discapacidad, éstas responden a enfoques, como los de Gómez Bernal (2013), cuyo interés se basa en poner de manifiesto la construcción social de las desigualdades y de los discursos legitimadores de dominación, los cuales han resultado clave para desentrañar la construcción ideológica de los discursos que históricamente han servido para controlar y oprimir a las PcD, a su vez, para construir un sujeto anómalo y desviado que había que disciplinar.

Estos estudios surgidos en el encuentro entre los estudios feministas y de la discapacidad desde las ciencias sociales, han permitido visibilizar la representación social de las PcD derivada del discurso médico hegemónico que ve a estas personas como incompletas, alejadas de lo normal y el reconocimiento de que el abordaje de la discapacidad está anclado a una perspectiva funcionalista, en donde cuando una persona no cumple con los estándares sociales es asumida como una tragedia personal y nombrada como desviación social, este nombramiento infringe una identidad y condición social devaluada o desventajada.

Desde esta perspectiva, el actual trabajo investigativo retoma una ruta crítica, sobre la discapacidad, vinculando la indagación sobre el tipo convencional de clasificación, teniendo en cuenta que las formas de nombramiento de la diversidad humana, en este caso discapacidad, han estado relacionadas con el proceso histórico de la conceptualización y el trato dado a las personas “diferentes”, trato que inició desde el rechazo y la eliminación, al aislamiento y la marginación, siguió con la dicotomía de normal-anormal, inclusión –exclusión, dominado por los modelos médico- individualista y modelo social, además enmarcado en el sistema económico y político ligado del mismo modo con las relaciones de poder y dominio, frente a esto Weber reconoce formas de legitimar el poder de unos individuos sobre otros a través de las instituciones, mientras que Marx se refiere a unos grupos que dominan y otros que son dominados, configurado así el concepto de exclusión socio-económica, y por ende social (Miguez, 2006, p.125).

Este camino permite cuestionar el modelo biomédico mediante la perspectiva del modelo social, bajo la premisa de que si no se conoce la percepción de la discapacidad y como se ha construido esta percepción, es muy difícil transformar la representación social desde la deficiencia y la reacción ante el sujeto, como discriminado o segregado, sin embargo la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud (CIF) como simbolización, persiste en la enfermedad y la incapacidad, es así como nace la contraposición entre rehabilitación vs autonomía personal, pues, se hace muy fuerte el movimiento anti-hospitalario y anti-institucional y

comienza la era de la psiquiatría comunitaria, que trae como una de sus consecuencias, la integración de la PcD a la sociedad.

El Siglo XXI llega con un nuevo paradigma acerca de la discapacidad, es el caso del Movimiento de Integración y Vida Independiente, donde las PcD han alcanzado niveles de desarrollo que les permite una mayor actuación social, es decir son protagonistas de su vida. Esta visión permite cambiar la concepción acerca de la limitación funcional, desde este enfoque se plantea que: la discapacidad no es estática, ni dicótoma; es una condición cambiante donde las limitaciones dependen de los servicios o apoyos que proporciona el entorno y que se centran en la conducta adaptativa, el estatus comunitario, y el bienestar personal (Schalock & Verdugo, 2002) citado en memorias de 6º congreso internacional de discapacidad pág. 11, así mismo, durante el Foro de Vida Independiente en el año 2005, se propone el novedoso nombramiento Personas con Diversidad Funcional (PDF), parece ser que es la primera vez en la historia y en el mundo que se propone cambio hacia una terminología no negativa sobre la diversidad funcional, (Romañach & Lovato, 2005).

En esta perspectiva, la discapacidad es construida más allá del déficit del sujeto, se constituye por los modos de pensar, diseñar, organizar o construir lo social en sus distintos ámbitos, por tanto las restricciones que experimenta una persona ya no son vistas como un problema individual, sino de una sociedad que no ha sabido dar respuesta a la diversidad. Al respecto Rozo Reyes (2011, p.28) sostiene que: *“Dentro de la evolución del concepto de*

discapacidad, el Modelo Social ha brindado los mayores aportes para el reconocimiento de las personas con esta condición. Basado en la idea de que es la sociedad quien genera tal concepto de discapacidad, al promover barreras que dificultan los procesos de integración”. Por consiguiente, el éxito en el desarrollo de las PcD, tiene que ver con actitudes e ideologías de una comunidad, se requiere entonces de un cambio social y político que conduzca a transformaciones significativas (Eroles y Ferreres, 2002, p11).

En la búsqueda de favorecer la vinculación de las PcD a los diferentes escenarios de la vida colectiva, es necesario que se creen espacios que les permitan la apropiación de su estado, del reconocimiento y transformación de sus representaciones sociales a nivel individual y colectivo, es decir, en sus núcleos básicos de desarrollo (Familia, Barrio, comunidad), para propiciar la llamada inclusión como proceso social, al respecto Shakespeare afirma que *“las luchas por la liberación deben estar bajo la guía y el control del propio grupo sometido y la liberación debe incluir movilizaciones y acciones amplias, en lugar de lograr simples cambios legislativos”* (Shakespeare, 2003, p.74).

Es así como las organizaciones de PcD se constituyen en un mecanismo de participación e intervención que permiten transformaciones actitudinales y de representación y propician cambios trascendentales en el entorno; sin embargo persiste la necesidad de contrarrestar el modelo médico individualista y aún el modelo social, puesto que la atención no debe centrarse solamente en la reacción de la PcD al trauma, ni en la lucha por la capacitación personal, sino de

manera especial se debe situar en la comprensión de su contexto, en el interrelacionar con sus núcleos básicos, sus circunstancias materiales y el sentido que tiene la discapacidad para ese sujeto. Frente a esto es conveniente resaltar la distinción que realiza Mike Oliver entre deficiencia y discapacidad, donde la primera hace referencia a una condición del cuerpo y la mente, mientras que la segunda se refiere a las restricciones sociales que se experimentan.

Por consiguiente, los tres momentos (Religioso, médico y social) que han marcado la forma de concebir, percibir y afrontar la discapacidad, permiten nombrar la tensión de base, normal / anormal y sus expresiones en las diferentes intervenciones, así mismo dan cuenta de la transformación y permanencia del concepto deficitario en el sujeto asociado a la anormalidad, mediante el reconocimiento de la construcción social de la tensión desde una perspectiva deficitaria, permitiendo así comprender el fenómeno de la discapacidad, sin embargo al considerar los procesos de inclusión irrumpen otros requerimientos y comprensiones que exigen una ampliación del enfoque y una comprensión de la discapacidad como una construcción social e histórica.

De otro lado autores como Mike Oliver (1997) señalan los roles imperantes que toda persona debe cumplir para vivir en sociedad, los cuales son tener responsabilidades individuales, ser competente y trabajar, quien sea incapaz de asumirlo es etiquetado como desviado o discapacitado, por tanto la discapacidad se asume como una construcción social que está directamente relacionada con el funcionalismo, la producción y la reproducción, en contraposición

con la idea de déficit y de causalidad biológica, más bien se ubica dentro de un sistema de clasificación determinado por el discurso dominante (Gómez Bernal, 2013), es ésta la perspectiva que orienta el estudio que se vincula a una mirada crítica de la discapacidad, explorando maneras de comprender, intervenir y transformar situaciones construidas socialmente durante períodos de tiempos extensos, donde el enfoque de déficit ha sido cardinal.

1.3 Enfoque crítico de la discapacidad, en la ruta de una mirada comprensiva más allá del déficit

En la línea del marco interpretativo de la discapacidad como construcción social, hay estudios asociados a las ciencias sociales que han venido reconfigurando su manera de afrontarla; dos grandes campos son posibles de nombrar, un primer camino modelo social de la discapacidad y otro asociado al enfoque decolonial. De ambas rutas se retoma en el presente trabajo como base para la construcción de una mirada en la perspectiva de una pedagogía social, que vincula como eje central al sujeto que históricamente ha sido marginado y discriminado por raza, etnia y/o sexo, en este caso también por la discapacidad. Así que, romper las barreras físicas, sociales y actitudinales existentes contra las PcD es tan importante, sino lo es más, como curar las deficiencias físicas o mentales (Imrie, 1997), pero resulta oportuno interrogar ¿Cuáles son, como se construyen y transforman las representaciones sociales de la discapacidad en las PcD y sus familias?, en el mismo sentido, ¿Cómo se relacionan estas maneras de representar la discapacidad con algunas experiencias de inclusión educativa?

El tránsito de la construcción social de la discapacidad desde el modelo médico, que de manera dominante ha imperado, data de un largo proceso de nombramiento al sujeto desde la monstruosidad y la anormalidad, bajo la etiqueta de persona deficitaria porque no responder a lo determinado socialmente como normal. Con la crisis de este modelo se va instalando otro denominado social que configura a la PcD como sujeto de derecho, es decir, quien tiene discapacidad también tiene derechos, es lo que se denomina discriminación positiva, desde ésta perspectiva el Estado debe garantizar la forma de cubrir el déficit mediante estrategias inclusivas; las cuales se constituyen en asunto de ordenamiento del poder mediante la norma, donde el sujeto debe ser atendido y reconocido.

En América latina y Colombia los trabajos relacionados en este campo son incipientes, sin embargo, un escenario de reflexión en perspectiva crítica foucultiana de un corte similar al que Vanessa escribe en España, es formulado desde el marco de la inclusión educativa por Skliar donde señala que *“no se trata apenas de proclamar políticas de acceso universal a las instituciones, la entrada irrestricta de todas las personas con discapacidad a las escuelas, sino a la vez, al mismo tiempo, en el mismo tiempo, crear un pensamiento y una sensibilidad ligados a lo que significa estar juntos, el para qué del estar juntos, la concepción del estar juntos”*, (Skliar, 2008, p.6).

En ese orden de ideas, Gómez Bernal (2013) hace referencia a los autores que han trabajado el modelo social de la discapacidad: Albrecht, Seelman y Bury, 2001; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Bradley, 1995; Corker, 1998; Davis, 1997; Imrie, 1997; Marks, 1999, 1997; Moore, Beazley y Mael Zer, 1998; Oliver, 1992, 1990; con publicaciones producidas en Reino Unido y EEUU a través de contundentes y radicales críticas al modelo médico, por su parte Oliver afirma que el "modelo social de la discapacidad" se convirtió en un concepto básico sobre el que los discapacitados empezaron a interpretar sus propias experiencias y a organizar su propio movimiento político (Oliver, 1997, p.42), del mismo modo Shakespeare Sostiene que las personas discapacitadas no sólo se enfrentan a problemas de discriminación que tienen su origen en las relaciones de producción materiales, sino también a problemas de prejuicio engendrados por las representaciones culturales de los discapacitados como "otra" historia totalmente diferente (Oliver, 1997 p.43).

En la misma dirección, en Colombia Nathalia Rodríguez Suarez investiga sobre las representaciones sociales de la discapacidad donde da cuenta de las experiencias de las PcD y sus relaciones con los procesos intervencionistas, los cuales son permeados por representaciones que develan la mirada caritativa de la discapacidad (Rodríguez Suarez, Ballesteros & Ortiz Suarez, 2011), en el mismo sentido, Alex Yarza realiza un estudio que muestra la influencia del poder sobre el cuerpo como forma de dominación, es un trabajo analítico histórico-pedagógico sobre los modos en que la pedagogía de los niños anormales de principios del siglo XX produjo discontinuidades con los discursos, las prácticas, las instituciones y las técnicas del destierro, el

encierro, la expulsión y el aislamiento sobre los inválidos, los menesterosos y los desgraciados desde el siglo XIX en Bogotá y Antioquia (Yarza de los Ríos, 2010), a partir de este enunciado es posible ver que los estudios sobre discapacidad desde una mirada crítica son escasos, aun cuando se está priorizando en las investigaciones la voces de quienes viven la discapacidad.

En el proceso de reconocerse como sujeto de derecho, se interroga sobre la elaboración que reparte una condición asociada al tema de la discapacidad, es decir, la construcción social hegemónica, vislumbra entonces un modelo decolonial, que implica darse cuenta de cómo se ha construido la otredad, de reconocer la norma no solamente como un ejercicio de reconocimiento de la discapacidad sino de cómo se ha configurado socialmente y que ha establecido las representaciones sociales existentes que demarcan con naturalidad un nivel relacional de desigualdad, tal como lo plantea Skliar al referirse al “diferencialismo” “Los “diferentes” son sujetos señalados y apuntados, cuya descripción resulta de un largo proceso de construcción e invención diferencial. Ese proceso es llamado “diferencialismo²” (Skliar, 2008, p.14).

Por su parte en esta perspectiva de análisis social María Alfonsina Angelino extensionista y activista en el campo de la discapacidad en América latina, realiza una profunda reflexión y análisis con el aporte de las teorías feministas a los modos como la ideología de la normalidad

² Esto es, una forma de categorización, separación y disminución de algunas marcas identitarias vinculadas al vasto y caótico conjunto de las diferencias humanas.

construye y legitima las representaciones de la discapacidad como enfermedad crónica y desde lo femenino naturalmente volcado al cuidado y lo doméstico como naturalmente femenino, así mismo con María Eugenia Almeida compilan el libro “*debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*” (Angelino, 2014).

En este marco, tienen relevancia las teorías decoloniales que apuntan a pensar la diferencia más allá del reclamo de un grupo social en particular, más bien se requiere pensar ésta como una ética universal que permita deliberar sobre la deshumanización entre las líneas que crean mundos de injusticia, silenciamientos y ausencias infinitas como lo diría Santos De Sousa. En tal sentido vale la pena conducir procesos creativos en las metodologías, investigaciones, comprensiones y producciones de conocimiento desde y con las personas con discapacidad (Rojas Campo, 2015), comprendiendo que el desarrollo tiene que ver con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser, y así con las capacidades de que disponen, entendidas como las oportunidades de elegir y llevar una u otra clase de vida (Cejudo Córdoba, 2007). Esto enfatiza en las dimensiones culturales y relacionales de las PcD, puesto que sus necesidades requieren satisfactores a veces insustituibles y el accionar de sus capacidades depende a menudo de apoyos de los que pueda disponer en las diferentes áreas de la vida social.

1.4 Discusión en torno a la inclusión educativa: completar o expandir las posibilidades

Los procesos educativos asociados a la intervención de la discapacidad se pueden agrupar en dos perspectivas, una primera asociada a una estrategia dinamizadora de adaptación y socialización que pretende completar personas categorizadas como incompletas, así como ajustar al diferente a estructuras normalizadas homogéneamente por el sistema político dominante, ésta señala que busca proporcionar una educación igualitaria y accesible a todos mediante la implementación de acciones de apoyo que faciliten o permitan el logro de indicadores a través de adaptaciones conducentes al logro de la normalidad.

En este sentido, aun cuando se avanza en asegurar la inclusión educativa de personas con discapacidad mediante la proclamación de marcos jurídicos, persisten los bajos porcentajes de estudiantes con discapacidad incluidos en el sistema, como también la deserción de los estudiantes es aproximadamente un 80%, de manera que es tan preocupante la exclusión inicial como la posterior deserción, por consiguiente, la educación inclusiva no es un asunto de declaratoria es un constructo social y ético que requiere ser reflexionado.

La segunda, respecto a la posibilidad de reconfiguración de la mirada sobre la diferencia y la construcción de las relaciones de otredad, en donde el reconocer que la discapacidad es una construcción social histórica, permite señalar que el lugar de su expresión puede ser reconfigurado,

reelaborado y aportar a una transformación de las relaciones entre nosotros, desde una perspectiva que no clasifica sino que reconoce al otro, como legítimo otro y que permite igualmente que los lugares de formación estén atravesados por esta perspectiva, como señala en su texto Skliar (2013) *“A la inclusión se la enseña como un gesto heroico y ahí estamos perdidos, porque no es un gesto heroico. No tiene que ver con la virtud que tiene alguien de dejar pasar a un pobrecito para formar parte de mi escuela. Tiene que ver con ese gesto primero de que todo el mundo es bienvenido; aquí no se forma fila, aquí no hay diferencias, la escuela pública es un lugar donde todos son iguales, no importa el cuerpo que tengas o la historia que tengas, aquí de alguna manera empezamos todos de nuevo”*.

Desde el punto de vista de la primera ruta, el esfuerzo se orienta a ofrecer una educación accesible e igualitaria, propiciando mecanismos para que el otro se adapte, incluso ofreciendo estrategias de apoyo para facilitar el acceso al conocimiento, donde lo dominante es la mirada compasiva y despectiva hacia el otro y devela la relación impregnada de sometimiento, pues, persiste la idea de adaptación, de normalización, de integración, simultáneamente de exclusión, de lo cual se concluye que la inclusión educativa es una estrategia gubernamental que procura la inclusión de los diferentes, sin embargo, las formas de relacionar, conceptualizar o considerar la discapacidad, no permite avances significativos, antes bien como lo dijera (Veiga Neto & Corcini López, 2012, p.57) surge la IN-exclusión, pues la exclusión solo cambia de forma o sentido, es decir, continúan entre dos posturas contrapuestas.

En el mismo sentido, con la inclusión educativa se pretende cumplir una exigencia legal que responda a lineamientos gubernamentales precursores de la homogeneidad, de esta forma, los estudiantes con discapacidad se constituyen en un grupo de personas con pocas probabilidades para responder a tales exigencias, debido a que la heterogeneidad es su principal característica y por su diferencia son representados como carentes de, de ahí que, la inclusión educativa como está formalizada hace énfasis casi siempre en la socialización como forma de aceptación y de adiestramiento para ejercer un rol, al respecto Skliar afirma: *“Nadie enseña desde una mirada desigual, nadie aprende si es visto como desigual”* (Entre comillas, 2013), de manera que la potenciación y expansión del sujeto con discapacidad desde este enfoque inclusivo es incipiente y débilmente aportante.

En síntesis, la Inclusión educativa ha tenido diversos matices que están directamente relacionados con la configuración y formas de interpretación de la discapacidad, los cuales deambulan entre el modelo médico, social y simultáneamente en el decolonial, el primero imbricado en la ideología de normalidad clasifica al sujeto de anormal e incompleto, proscribire con naturalidad la necesidad de completar y normalizar, mientras que el segundo centra su atención en el cumplimiento del derecho, así mismo relega la responsabilidad de la discapacidad al entorno, el último emerge con una mirada crítica para reconocer la discapacidad como construcción social que urge ser intervenida.

En este sentido y para continuar con la intención de realizar un aporte a la inclusión educativa, se apuntó al reconocimiento y comprensión de las representaciones sociales de la discapacidad como pilares para continuar el proceso de investigación. Por tal razón se plantea como objetivo principal *“Reconocer cuales son, como se construyen y transforman las representaciones sociales de la discapacidad en PcD y sus familias”*, Objetivo que se pretende desplegar mediante la descripción de interacciones e intercambios entre PcD, sus familias y los vínculos establecidos a partir de las experiencias vividas y la Generación de reflexiones en torno a las representaciones sociales de la discapacidad y su vínculo con experiencias de inclusión educativa. El entramado de acciones que estimularon la emergencia subjetiva hace entrada a la enunciación y participación, aspectos relevantes en la potenciación de probabilidades.

2. CAPITULO DOS. MARCO CONCEPTUAL

2.1. De la educación especial a la inclusión educativa

La vinculación de las PcD al sistema educativo, guarda directa relación con las formas de abordar la discapacidad, cuya base de construcción se reconoce con la tensión normal/anormal, es decir, la inclusión educativa ha sido configurada en un tránsito turbulento que vincula épocas, teorías y dominaciones sociopolíticas prefiguradas con marcos jurídicos delimitantes de trayectorias que van desde el aislamiento a la inclusión, de allí la relación entre la concepción de la discapacidad y las formas de intervención educativa.

Este proceso que tiene su expresión en la legislación educativa, responde a maneras de comprender la tensión normal/anormal que involucran tres modos de intervención. Inicialmente la educación especial como expresión polisémica influenciada potentemente por la medicina, la referencia de base sobre la que se interviene es la de persona deficiente, donde la comprensión de

la discapacidad se asocia con la enfermedad y justifica la incapacidad de los sujetos clasificados, respecto a las posibilidades de responder a las expectativas fundamentadas culturalmente.

Esta mirada, conduce diversas perspectivas por un lado el de la integración o aislamiento, por otro lado la respuesta a una necesidad educativa que busca facilitar el desarrollo y el aprendizaje del clasificado como especial, respecto de la primera perspectiva Parsons (1951) sostiene que: *“Cuando aparece la enfermedad, los "enfermos" deberían adoptar el papel de tales. A partir del supuesto de que la enfermedad y las dolencias obstaculizan tanto las capacidades fisiológicas como las psicológicas, las personas "enfermas" quedan automáticamente privadas de cualquier expectativa y responsabilidad de los normales”*, paradigma parsoniano que es criticado desde tres aspectos diferentes. Primero, es esencialmente determinista sólo se entiende la conducta acorde con la idea de realidad que tienen los profesionales. Segundo, olvidan los factores sociales, políticos y económicos extrínsecos. Tercero, desautorizan y niegan las interpretaciones subjetivas de la insuficiencia desde la perspectiva de la persona implicada. En resumen, Se presume que la comprensión de la insuficiencia implica algún tipo de pérdida o de "tragedia personal" (Oliver, 1997).

Desde esta consideración la autonomía e independencia personal es limitada, la persona se considerada “incapaz”, en el sentido de no poder asumir su vida con libertad, conduciéndola a la reducción de su responsabilidad personal y a establecer formas de tutela que posicionan a otro

como tutor, padre, madre o cuidador; tal configuración funda por un lado un proceso que involucra expresión y/o actitud de lástima, subvaloración o menosprecio y por otro lado en la persona “carente de” se gesta un sentimiento de indefensión, dependencia, desventaja, el abordaje se da desde una mirada que señala carencia y déficit. En segunda instancia, desde la perspectiva de facilitar el desarrollo y el aprendizaje se requiere según lo expresa Herrera Gutiérrez (1997, p.13) “... *ofrecer las bases de conocimientos psicológicos sobre las que poder fundamentar la intervención educativa más adecuada*”, la educación especial en éste caso se orienta a la utilización de estrategias instruccionales centradas en el apoyo sistemático al área deficitaria, o al fortalecimiento de las habilidades que tenían un desarrollo normal (Alcón Granados, 2005).

La denominada integración educativa secunda a la educación especial haciéndola ver como un proyecto educativo fracasado, posteriormente Delors (1996) con el Informe de la UNESCO ante la comisión internacional sobre “educación para el siglo XXI” sostiene que la educación debe llegar a todas las personas y se debe luchar contra las exclusiones; luego, la Conferencia Internacional de Educación CIE en Ginebra Suiza, con su lema La Educación Inclusiva: el camino hacia el futuro, se ratifica, desde un marco político que señala una perspectiva de inclusión asociada al modelo social, donde se considera que el sistema educativo en su conjunto debe cambiar a fin de satisfacer las necesidades individuales de todo el estudiantado.

En conclusión, el proceso de consolidación de la educación especial a la inclusión educativa como maneras de abordar la tensión normal / anormal, puede identificarse en tres

momentos, de la educación especial a la integración educativa y finalmente a la inclusión educativa, proceso que deambula en formas de reconocimiento y de abordaje según el modelo de intervención predominante.

Tabla 1. Síntesis de procesos de transformación de la intervención educativa sobre la tensión normal/anormal en Colombia

Año	Políticas	Características principales	Nombramiento
1920-1940	Ordenanza 5 de 1914 Decreto 4 de 1925	Pedagogía de anormales, Funcionamiento de lo denominado “tecnologías medico/psico/pedagógicas”	Niños anormales o irregulares
1960-1970	Creación de la división de Educación especial	Promover programas y servicios de educación especial tanto para alumnos subnormales como para estudiantes sobresalientes	Poblaciones excepcionales (limitados, retrasados mentales, sobresalientes)
1980-1990	Integración educativa Ley 115: “Ley General de Educación”	Desplaza la educación especial y la hace ver como proyecto educativo fracasado	Estudiante con necesidades educativas especiales NEE
1996	Inclusión Educativa Decreto 2082 (Art 6, 7, 8), Ley 361 (Cap. II; Educación), Resolución 1 265, Decreto 366, Ley 1346, Ley 1618	”Adecuaciones curriculares, organizativas, pedagógicas , organización del servicio de apoyo pedagógico, adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adopción de medidas y políticas que cuenten con enfoque de inclusión ...	Persona con Discapacidad

Fuente: Yarza De Los Ríos, A. Travesías: apuntes para una epistemología y una pedagogía de la educación especial en Colombia Revista de Pedagogía 2005, XXVI (Mayo-Agosto). Bernal Castro, C. Documento legislación que favorece la educación inclusiva

Tabla 2. Normativas internacionales que fundamentan la inclusión educativa

Año	Políticas	Características principales
1989	Convención sobre los Derechos del Niño (Naciones Unidas).	Los derechos deben ser aplicados a todas las niñas y niños sin excepción alguna y es obligación de los proteger a sus niños y niñas de cualquier tipo de discriminación.
1990	Conferencia Mundial sobre Educación para Todos (Jomtien)	Especial atención a las necesidades básicas de aprendizaje de todas las personas y garantizar su acceso a la educación
	Conferencia Mundial de Derechos (Viena)	Ampliación del concepto de universalidad de los Derechos Humanos
1993	La declaración de Managua (Nicaragua)	Asegurar el bienestar social para todas las personas... reconocer y aceptar la diversidad
1994	Normas uniformes de la Naciones Unidas sobre igualdad de oportunidades para las PcD	Buscan garantizar que estas personas puedan tener los mismos derechos y responsabilidades que los demás
1994	Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad (Salamanca)	Las Instituciones Educativas deben acoger a todos los niños, niñas y jóvenes... impulsar prácticas efectivas para combatir actitudes discriminatorias, crear comunidades abiertas... y lograr educación para todos”
1996	Reunión de Ministros de Educación de América Latina y el Caribe (Kingston)	Fortalecer las condiciones y estrategias para que las Instituciones Educativas puedan atender a los estudiantes con necesidades educativas especiales...debido a causas como la discapacidad...
2000	Reunión regional de las Américas para el Foro Mundial de Educación para Todos (Santo Domingo)	Compromiso de formular políticas de educación inclusiva, priorizando en cada país a la población más excluida, y establecer marcos legales e institucionales que permitan hacer de la inclusión una responsabilidad colectiva.
2000	Marco de Acción de Dakar Educación para Todos: Cumplir nuestros compromisos comunes, (UNESCO)	La inclusión de los niños con necesidades especiales... así como de otros excluidos de la educación, deberá ser parte integrante de las estrategias para lograr la Educación para Todos antes del año 2015
2001	VII Reunión Regional de Ministros de Educación (Cochabamba)	Reconocimiento de la diversidad y la interculturalidad como factor de enriquecimiento de los aprendizajes... con el fin de favorecer los aprendizajes, la comprensión mutua y la convivencia armónica.
2006	Convención Internacional de Personas con Discapacidad	Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las PcD

2007	Declaración de educación para todos: Un asunto de derechos humanos (UNESCO)	Educación de calidad para todos, entendida como un bien público y un derecho humano fundamental que los Estados tienen la obligación de...de asegurar la igualdad de oportunidades en el acceso al conocimiento de toda la población.
2007	Acta final IV jornadas de cooperación educativa con Iberoamérica sobre educación especial e inclusión educativa.	La inclusión, más allá de los marcos legales internacionales y nacionales, supone una responsabilidad ética que compromete a todo sistema educativo a situar en el centro de su quehacer la existencia de todas y cada una de las personas”.

Fuente: Guía de educación inclusiva, Ministerio de educación nacional, p.12

2.2. Inclusión Educativa: Entre el ejercicio del derecho y las prácticas educativas

El centro de la reflexión investigativa de este trabajo, responde a lo que se ha denominado inclusión educativa, concepción asociada al reconocimiento de los derechos y las posibilidades de transformación de las maneras de exclusión construidas y consolidadas en función de la clasificación normal/anormal, instaurada desde el proyecto hegemónico moderno y orientada en este caso desde dos matices, uno, el que se incentiva desde una marco normativo que ha establecido como escenario de su implementación la vida escolar existente, aquella destinada a los “normales”, en segunda instancia, la exploración de la inclusión educativa desde la perspectiva práctica pedagógica - política que la percibe como una alternativa para la transformación de nuestras maneras de comprender la diversidad.

La primera ruta se expresa como una reforma educativa, que formaliza el reconocimiento del derecho educativo a las PcD en un centro regular y reglamenta la implementación de prácticas integradoras instituidas años antes. Esta innovación educativa ha recibido multitud de críticas, cuestionamientos y resistencias entre las distintas personas o instancias implicadas, puesto que el modelo de inclusión emergente, requiere de múltiples actores que en su mayoría son inexistentes e insuficientes, así mismo la reforma se instala en sentido vertical, olvidando que la presencia de estudiantes con discapacidad en las instituciones habituales exige cambios organizativos, metodológicos, y curriculares, así como una disponibilidad de demanda insistente de recursos materiales, personales y de formación, además de un proceso de largo plazo respecto al proyecto que se expande, ya que este no responde solamente a la presencia de los estudiantes con discapacidad en la escuela, sino a un proceso ético – político, donde el reconocimiento de la otredad y la diversidad son fundamentales .

En efecto, tal innovación se ha convertido en una situación recurrente y señalada por los docentes donde expresan que el proceso de implementación de la normatividad naciente respecto a la inclusión educativa, presenta dificultades para responder a las necesidades de los estudiantes con discapacidad, ya que de un lado los directivos docentes quieren hacer cumplir la ley, por otro lado, los docentes se enfrentan al poco conocimiento de estrategias y metodologías para favorecer la enseñanza e integración de la población en mención, mientras que el resto de los estudiantes burlan y ridiculizan a aquel que “no puede”, llamándole “torpe”, “incapaz” y/o hacen evidentes sus sentimientos de desprecio y rechazo, de esta manera la inclusión educativa, se vive en medio de

barreras asociadas al desconocimiento de la nueva realidad y a la presencia de un miembro “diferente” que accede al mundo escolar.

En el mismo sentido, surgen críticas al respecto en diferentes contextos, en particular la investigación con docentes de primaria sobre los procesos de inclusión educativa realizada en México, en este caso, *“emergen temores asociados a la falta de capacitación previa a la inclusión de la diversidad en el aula, (...) [de manera que] ante la inclusión se genera angustia, desesperación, frustración y miedo a lo desconocido, consideran como premisa básica un proceso de formación docente que genere cambio de actitud, así mismo aseguran que las representaciones que tienen sobre la inclusión escolar orientan sus prácticas”* (Garnique, 2012).

Lo anteriormente expuesto, muestra con recurrencia los múltiples temores que frente a los procesos de inclusión educativa surgen, asociados estos de manera particular a un argumento que vincula los saberes del docente, es decir, auto clasifican de forma categórica como carencia el no tener la capacitación para asumir los procesos formativos en perspectiva del reconocimiento de la diversidad, ante la recurrencia de este argumento como barrera, citando a Carlos Skliar (2008, p.10) cuando pregunta *¿Qué puede significar la expresión “estar preparados” o “no estar preparados”?* *¿Qué puede entenderse de esa afirmación a propósito de un supuesto “saber qué hacer” ante cada niño, ante cada cuerpo, ante cada lengua, ante cada aprendizaje, ante cada forma de estar en el mundo?, por tanto demanda antes que a estar preparados, a estar predispuestos, a anticiparnos a lo que vendrá, a estar disponibles y a ser responsables, es una idea de ética.*

Siguiendo la propuesta de Skliar (2008), es posible señalar que la inclusión educativa, es una perspectiva que se inscribe en la necesidad de generar una transformación de las prácticas y proyectos formativos implementados en el escenario escolar, de ahí que para lograr escuelas inclusivas se requiere de un cambio en el paradigma educativo, desde integración hacia la inclusión; enmarcado en el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la comprensión de las representaciones sociales de la discapacidad, en este sentido es posible argumentar que la inclusión educativa, implica una manera distinta de entender la educación, una diferente filosofía nuevas formas de analizar la cotidianidad escolar, de trabajar y de convivir, es decir, requiere un conjunto de acciones escolares, sociales y de la comunidad que eliminen las barreras que impiden la participación de los estudiantes en el aprendizaje, aceptando y valorando las diferencias individuales (Sarto Martín & Venegas Renauld, 2009), es decir no basta con la normatización, se requiere ir más allá.

Quizá habría que considerar como válida la siguiente posición ético-discursiva: “en el pensamiento de la diferencia no existen sujetos diferentes”, sin embargo En muchos escenarios educativos se ha puesto en marcha un proceso de inclusión, pero permanentemente estamos obsesionados con los diferentes, de manera que la percepción de la diferencia está entre sujetos, no en el interior o en la naturaleza de un sujeto, por tanto, ése es un cambio paradigmático que a mi juicio, aún no hemos hecho: una transformación ética que desplace la mirada sobre sujetos apuntados como diferentes, y pase a ser una mirada puesta en un nosotros, en aquello que pasa –

pedagógicamente- entre nosotros, al respecto Jean-Luc Nancy, incluye la idea de afectar al otro, en el marco de que la idea del estar juntos como esencia de la inclusión debería presuponer afección, “afectar al otro y dejarse afectar por el otro”, por consiguiente si en la inclusión no hay afección se estaría creando un escenario por demás paradójico (Skliar, 2008)

Por todo lo antes mencionado, se asume la inclusión educativa como categoría que con este ejercicio investigativo se pretende articular con los siguientes interrogantes ¿Cuáles son nuestras representaciones del otro?, ¿cómo se reconoce la diferencia y se actúa frente a ella? del mismo modo ¿cómo se potencia la otredad? En consecuencia, el enfoque que se retoma para este ejercicio investigativo sobre inclusión educativa, a partir de Carlos Skliar, señala la necesidad de una pedagogía diferente, donde prime la ética de lo singular, *"Esa ética que surge como respuesta ante un otro específico cada vez que me encuentro con él (...) hablo de una ética que responde"*, el autor argumenta que es necesario escuchar al otro en su alteridad y desde la postura como educador es dar respuesta al otro específico con su singularidad. Es decir, desde lo que el sujeto es, con sus virtudes, talentos, deficiencias y sus necesidades, no se trata de hacer del otro una copia de lo que el sistema quiere ni un estándar de personas cual si fueran robots, sino un constructo mejorado desde y para el sujeto mismo, partiendo de su esencia, motivaciones y capacidades para potencializar a su máxima y mejor presentación.

Por tanto, en la ruta de la inclusión educativa la construcción de una subjetividad empoderada es apremiante, donde la voz pueda ser reconocida, por ello un ejercicio formativo

desde la pedagogía social aporta a esta construcción desde una perspectiva que dinamiza no un mandato del deber ser, sino una manera de relacionamiento que aporta a una lectura de si y del otro, por fuera de los estándares, y más cercana a la mutua aceptación, un ejercicio de acompañamiento en el vivir, una educación que responda a todos los aspectos esenciales de la naturaleza humana, todo lo relacionado con la educación y la formación para la sociabilidad y los procesos de socialización, en todos sus ámbitos y dimensiones, donde los medios de comunicación se deben convertir en aliados de las políticas de interacción, pues, es necesario penetrar con las reivindicaciones y aspiraciones de las PcD, en el tejido social mediante el establecimiento de mecanismos de interlocución y de influencia, ya que la colaboración y el entendimiento de todas las fuerzas sociales y la opinión pública aceleran el proceso de inclusión.

2.3. Representaciones sociales de sujetos valorados como especiales: de la Discapacidad

Con el planteamiento de Carlos Skliar (2008) acerca de la *“ética que surge como respuesta ante un otro específico cada vez que me encuentro con él...”*, se adopta en este caso, la ética de lo singular como eje rector de la educación inclusiva, por tanto resulta pertinente descubrir cuál es la forma de ver o representar a ese otro considerado sujeto con discapacidad, es decir reconocer cuales son las representaciones sociales de la discapacidad que persisten actualmente.

Al respecto de representaciones sociales (nombradas de aquí en adelante como RS), Páez, las define como “*expresión del pensamiento natural, no formalizado*”, mientras que Acosta y Uribe las determina bajo dos modalidades, Como modo de conocimiento y como forma de pensamiento social que estructura la comunicación y las conductas de los miembros de un grupo. Por su parte Jodelet (1984), infiere que la RS implica transformación o construcción, porque los sujetos interpretan la realidad, la cual es mediada por la religión, los valores, las necesidades, los roles sociales y otros aspectos socioculturales, por tanto, las RS no solo están en la subjetividad sino en la cultura, en la sociedad, en el mundo; al respecto, Martin Baró (1993) afirma que la unidad en una sociedad se mantiene debido a la existencia de una conciencia colectiva. Dicho de otro modo, la forma como una colectividad asume un concepto, servirá para agruparse o crear divisiones, a su vez, un objetivo común o una creencia dominante sobre algo sean positivos o no, marcará el modo de valorar y actuar frente a ese algo.

Con base en la anterior afirmación y haciendo referencia al tema de discapacidad aflora la reflexión de que si hubiera unidad frente a la concepción de las PcD como sujetos, y no existiera la marcada tensión normal/anormal que propicia la división, seguramente la inclusión socio-educativa no sería un fin como hasta ahora, sino más bien el camino para disfrutar las diferencias embebidas en la diversidad.

Emile Durkheim diferencia representaciones colectivas de las individuales, pues lo colectivo no puede ser reducido a algo individual, en consecuencia, Moscovici refiere que la representación social es un acto del pensamiento en el cual el sujeto se relaciona con un objeto, mediante diversos mecanismos ese sujeto es sustituido por un símbolo, por tanto, queda simbólicamente en la mente del sujeto (Farr 1986; Páez 1987), de manera que la RS es una *“forma de conocimiento a través de la cual quien conoce se coloca dentro de lo que conoce”*, así mismo Gutiérrez (1994), la asume como una estructura cognitiva cuyas funciones son procesar información, otorgar sentido al medio y servir de guía o plan para las conductas; estas son transmitidas a través de la educación, los medios de comunicación y de mecanismos tradicionales de socialización.

En síntesis, las RS según Moscovici (1961) seguido de Gutiérrez es una forma de conocimiento a través de la cual quien se conoce se coloca dentro de lo que conoce, por tanto dan sentido y guían la conducta, pues estas son construidas por experiencia de vida, por el sentido común, de manera que sólo son comprensibles desde quien la vive, por tanto, la RS que se tenga de un asunto define su forma de manejarlo, basado en la apreciación de Jodelet (1984).

La representación social de la discapacidad de aquí en adelante RSD, ha sido un proceso de construcción histórico social con aportes de importantes fuentes que han configurado los marcos simbólicos para abordar la discapacidad. En el primer caso se retoman aportes de La bioestética, dimensión reduccionista de la belleza y la salud, por tanto todo lo que se aleja de esta

visión es rechazable, nombrándolo en el marco socio político como monstruosidad, maldición o desviación; en el segundo caso se enfatiza en el aspecto productivo, donde se valora la persona en términos de utilidad, de manera que las características que identifican y representan la discapacidad son relacionadas con medicalización, habilitación y rehabilitación, es decir, se asocia directamente con la enfermedad, la improductividad y la tensión normal/anormal, de ahí que la RSD se ha construido con el discurso social que se ha tejido desde los inicios de la existencia humana y hace su énfasis en la carencia y el déficit, por tanto las PcD se les ha dado un lugar social como un sujeto excluido de los escenarios de participación, y confinado a ser recluido en instituciones que aseguren el cuidado.

Al respecto, Martine Xiberras, desde la Sociología Francesa actual, propone la «dimensión simbólica» de la exclusión, pues considera que los excluidos no son sólo privados materialmente, sino que carecen de «riquezas espirituales» en tanto sus valores no son reconocidos en el universo simbólico, por tanto se les rechaza y excluye por no ser admisibles en los modos de vida «normales», según el modelo normativo dominante de la sociedad. En este sentido, se considera que la «ideología del dominado» no existe en tanto exista una «ideología dominante» que abarque el mundo normativo y simbólico en una sociedad dada. Se cree que este proceso resulta imperceptible desde el punto de vista de «normalidad» impuesto por las sociedades (Miguez, 2006).

Desde esta perspectiva, los individuos «normales» son los que concluyen que deben hacerse cargo de aquellas personas que se hallan en otro tipo de condiciones, sin hacer discriminaciones del tipo de discapacidad que tengan. El punto está en que cuando se cataloga a alguien de «diferente» se le está marginando, se le están quitando la posibilidad real de desarrollo de sus capacidades innatas y las que vaya adquiriendo, por esta razón se ubica bajo la tutoría y responsabilidad de un ser «completo», «normal», sin deficiencias, quitándose su status de ser con capacidad de opinar sobre su vida y por tanto con capacidad de defender sus derechos. Se expropia al sujeto discapacitado de su derecho de autodeterminación, en función de que los que delimitan y se reconocen dentro de la «normalidad» son quienes se consideran con derecho a tal expropiación.

Teniendo en cuenta que las RS son comprensibles desde quien las vive y que estas condicionan la forma de abordar un asunto, surge la necesidad de comprenderlo desde las PcD y el primer núcleo básico en el cual interactúan, porque evidentemente aun con todos los marcos legales y movilizaciones adelantadas contra la discriminación continúa siendo ésta en su mayoría la forma de abordaje de la discapacidad, determinante así mismo del manejo, es por eso que la familia se asume en este ejercicio como factor necesario de comprensión.

2.4. Familia y Discapacidad

2.4.1. Pautas de Crianza

Lo invisible: Hablar de familia permite la evocación de distintas emociones y sentimientos, fundamentados estos en la experiencia personal, del mismo modo sostiene una carga ideológica que a partir de la percepción construida sostiene un ideal de familia el cual tiende a generalizarse, aun cuando las RS contribuyen también a la conformación del modelo de familia, la existencia de tal estándar responde a una creación cultural y social que está fuertemente influenciada por el peso de los discursos dominantes los cuales son determinados espacial e históricamente, de manera que la familia es considerada una institución social cuyo origen es impreciso, sin embargo su creación vincula aspectos sociales y culturales que le confiere un permanente movimiento, que redundando en constantes transformaciones, así mismo, recibe influencias de todas las esferas de la sociedad (económica, social, cultural y política), pues ha coexistido con prácticas de diferente naturaleza.

Por consiguiente, es el medio social quien condiciona las formas de percibir, pensar y comunicarse, por tanto el entorno social y simbólico de las personas se configura con la influencia de familia, religión, escuela y medios de comunicación masivos, sin embargo la socialización es rol preponderante de familia, pues es en este escenario en el que se aprende en primera instancia, la dualidad entre permitido - prohibido, adecuado – inadecuado o roles según el género, así como el lugar y comportamiento esperado por la sociedad, de manera que el contexto familiar funda la producción y reproducción de significados, Galvis (2011) afirma que: *“la familia es el espacio*

primario de la convivencia de los seres humanos, es el primer contexto que percibimos al inicio de la existencia, a través del cual configuramos la dimensión colectiva de nuestra personalidad”.

La familia es la dimensión social del desarrollo personal, es ámbito, es contexto, es el factor topográfico del desarrollo de la subjetividad en su dimensión individual y colectiva (...) *es el espacio de la ira y del amor, de la conversación espontánea, de la conversación razonada, de la autoridad amorosa, de la conciencia auto regulada, de las razones prácticas de obrar, del encuentro con el otro en términos de amor o desamor, es el espacio de la comunicación a través de las percepciones, a través de las vivencias, pero también a través del discurso”* (Galvis, 2011, p.88)

Lo simbólico: Un sistema simbólico es integrado en gran manera por el lenguaje, el marco jurídico, las relaciones económicas, el arte, la educación y la religión, se construye y reconstruye en forma dinámica y una de las formas son las RS, por consiguiente, las personas conocen y reconocen su realidad mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y de pensamiento social, Las RS sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia, hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre la manera de pensar y organizar la vida cotidiana, es decir, el conocimiento del sentido común, en definitiva, las RS, constituyen sistemas cognitivos que posibilitan el reconocimiento de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o

negativa, estos a su vez se constituyen, en sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo (Araya, 2002).

Es lo normal, es lo natural, así debe ser, son las expresiones que acompañan estas actuaciones que precisamente por ello se denominan prescripciones sociales, sin embargo, a pesar de la creciente multiplicidad de formas familiares y de convivencia producidas por las profundas transformaciones experimentadas en las tres dimensiones que clásicamente (Jelin, 1998) han identificado a la familia (la sexualidad, la procreación y la convivencia), dichas prescripciones, ancladas a un discurso social, político y económico, privilegian este modelo y no otras formas u otros tipos de organización familiar.

No obstante, familia se ha convertido en un vocablo que expresa con mayor y mejor aproximación la heterogeneidad actual, es decir, familias sin hijos, monoparentales, complejas o recompuestas, con parejas del mismo sexo, entre otras, Por ello, cuando en muchos espacios escolares, religiosos o de comunicación de masas se habla de la muerte de la familia o de la crisis de la familia, es muy posible que estén haciendo referencia al modelo prescrito pues la emergencia y coexistencia de otros tipos de organización familiar amenazan la “estabilidad” del modelo ideal.

Cabe agregar que nunca antes se ha visto la imperiosa necesidad a nivel mundial y nacional de enfatizar en la familia como unidad fundamental en la construcción de país, pues, los procesos de urbanización, los cambios de roles femeninos, las dinámicas económicas urbanas, las crisis asociadas con la adolescencia, entre otras, han obligado a los estados a generar un corpus legal que dé soporte a las demandas que las nuevas dinámicas sociales planteadas convierten a la familia en centro de las instancias que constituyen, organizan y promueven el desarrollo social.

En el mismo sentido, se evidencia una percepción generalizada y compartida a nivel nacional, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución de los miembros que la componen, siendo esta fundamental en el desarrollo de todo ser humano, por tanto los medios de comunicación, como el legislativo y muchos programas del ejecutivo están haciendo énfasis en gran parte de las problemáticas familiares y su incidencia en las dinámicas sociales contemporáneas; en su interior, las relaciones que se establecen marcarán pautas importantes que permean todos los escenarios en los que se desarrolla la persona, así como su proyección durante todas las etapas del ciclo de vida, Así mismo, la atención a la infancia se ha convertido en agenda prioritaria para el Gobierno Nacional buscando, desde diferentes programas, estrategias y planes de acción, propiciar mejores condiciones en procura del desarrollo integral de los niños y niñas; todos estos aspectos son propuestos en el marco de una sociedad incluyente que nos reconozca a todos y todas como sujetos de derecho (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2007).

En síntesis, La familia constituye el primer escenario de vínculo con otros, más aún en el marco del reconocimiento de la diversidad, convirtiéndose en un espacio de aprendizaje. Este reconocimiento del valor real y potencial de la familia en el desarrollo de sus miembros, es una de las razones primordiales del creciente interés de aunar esfuerzos institucionales para su fortalecimiento.

2.4.2. Pensando la discapacidad en familia

Por este motivo, es importante profundizar en el estudio de las diferentes dinámicas que se generan al interior de las familias colombianas en el proceso de crianza; dinámicas que son particulares cuando existe una PcD en su núcleo, pues ante la llegada de un miembro con discapacidad, muchos de los procesos internos familiares se ven afectados, cambian, se vuelven particulares, se diversifican, ya que, tal situación se considera como un hecho trágico, amenazante, angustiante y en extremo doloroso para los padres (Lizasoain y Peralta, 2004); es así como durante los años 40 y casi durante dos décadas más, los profesionales liberaban a los padres de sus tareas de cuidado y educación y, por su propio bien y el de todo su entorno, reclusión a las personas con discapacidad en colegios u hospitales psiquiátricos (Turnbull y Turnbull, 2002).

En efecto, Los múltiples retos y demandas asociados a la discapacidad suponen factores de riesgo que, en caso de no ser atendidos debidamente, pueden conducir a alteraciones psicológicas y sociales importante. Es preciso seguir ahondado en cómo la discapacidad puede

desestabilizar a la familia y cuáles son los posibles efectos negativos que esta situación genera. Sin embargo, documentar únicamente este tipo de experiencias (relacionadas con la patología, el estrés y los déficits), aporta una visión parcial, sesgada y simplista de la vida de estas familias, por tanto en este caso se pretendió conducir un proceso reflexivo desde las representaciones sociales de la discapacidad (RSD) en el contexto de la familia, lugar donde gran parte del acto de aceptación y/o rechazo es posible y probablemente factible, del mismo modo, espacio donde se reconocen maneras de actuar que son impregnadas de un saber que se construye en la experiencia de recibir, acoger o ser indiferente ante un miembro con discapacidad.

Al respecto vale la pena reflexionar sobre la afirmación de Shapiro (1997) que sostiene *“los niños están afectados por la falta de atención familiar y su desarrollo emocional es mucho más vulnerable ante situaciones estresantes y por la falta de modelos adecuados para el desarrollo emocional”*; entonces, ¿cuáles son las condiciones de un niño ante la inminencia de una discapacidad?, teniendo en cuenta que la aparición de la discapacidad está marcada por el dolor, la frustración y la pena, ¿Cuál es la RSD que surge ante tal eventualidad?, ¿es la familia el primer escenario donde se instala la RSD?.

En este mismo sentido, Berk (2004) destaca la importancia de la familia en el proceso de socialización y aprendizaje de los niños a lo largo del desarrollo y de la vida escolar; En el caso de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, es aún más impactante, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo

vital, además de estar en interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. En consecuencia, los padres son los facilitadores del desarrollo de competencias sociales, sin embargo, si en la familia existen RSD fundamentadas en la carencia y la desigualdad, el proceso de socialización y avances en el ciclo escolar de un niño con discapacidad se ve interrumpido, no por la discapacidad sino porque la RSD puede determinar el abordaje, por tanto, crece la probabilidad de ser el entorno familiar un lugar inhóspito y poco aportante a la inclusión socio – educativa de la PcD, disminuye del mismo modo la opción de generar oportunidades que garanticen el desarrollo máximo de sus potencialidades y la inclusión social.

Muestra de ello por muchas décadas gran parte de literatura científica sobre familia y discapacidad está centrada en describir los diversos efectos negativos que la discapacidad producía en el seno familiar (depresión, ansiedad, frustración, culpabilidad, sobrecargas económicas, aislamiento, etc.), últimamente, con el paso de los años ocurren transformaciones que posicionan a la familia en protagonistas de la superación o defensa de los derechos de sus hijos, es así como se conforman organizaciones y se lideran movilizaciones, provocando con esto el desmontaje de la desinstitucionalización de la discapacidad, del mismo modo se publican como los resultados y situaciones positivas asociadas a la discapacidad han sido consideradas objeto de estudio.

Los datos aportados sobre el impacto positivo de la discapacidad en la familia o la fortaleza de los padres para afrontar esta situación, pertenece más bien a relatos aislados o

anécdotas informales de padres que contra la visión patológica generalizada, transmiten ideas positivas respecto a su situación. Cabe señalar, que durante mucho tiempo, los profesionales han observado con cierta desconfianza a aquellos padres “excesivamente positivos”, etiquetándolos como poco realistas (Arellano, & Peralta 2012).

Oportunamente, durante los últimos años se produce un cambio de paradigma, pues, las teorías actuales se interesan, entre otros asuntos, por documentar experiencias positivas y aprendizajes que para las familias ha supuesto la vivencia de la discapacidad (Dykens, 2006). Algunos de ellos son: fortalecimiento de la cohesión familiar, crecimiento personal (en empatía, generosidad, autorregulación, etc.), cambios en las creencias y valores, comprensión del sufrimiento como parte de la vida humana, mayor autoconocimiento, capacidad para disfrutar de los pequeños logros o desarrollo de nuevas relaciones personales significativas (Arellano, & Peralta 2012).

Desde el Centro de Estudios y Servicios en Pedagogía y Familia de la Universidad Pedagógica Nacional la especialización en Educación y Orientación familiar de la Fundación universitaria Monserrate, el grupo interinstitucional de investigación Familia y escuela, y en su interior la línea familia y discapacidad, hemos visto en esta, una oportunidad de investigación y reflexión, que permite generar un horizonte comprensivo desde las historias de vida de las personas con discapacidad y sus familias, con el fin de visibilizar sus necesidades, fortalezas, las lecciones aprendidas, pero sobre todo, brindando la oportunidad de promover acciones como

“padres aprendiendo de padres”, “familias aprendiendo de familias”, la “academia aprendiendo de las familias” y “las instituciones aprendiendo y oyendo a las familias y las personas con discapacidad para la generación de nuevos proyectos, programas e iniciativas de apoyo y fortalecimiento” (Manjarrez Carrizales, 2013)

Estudios realizados en torno al área de la resiliencia permiten concluir que la convivencia con una persona con discapacidad, puede convertirse en una fuente de aprendizaje personal a pesar del desgaste físico y emocional que conlleva, por ejemplo, se ha mencionado la mejora de la cohesión familiar como un posible efecto positivo de la discapacidad. Sin embargo, otras experiencias muestran que para algunas familias, ha sucedido lo contrario, los efectos positivos y negativos de la discapacidad, parece que están mediados por otro tipo de variables (por ejemplo, los estilos de afrontamiento, las expectativas personales, las experiencias pasadas, las creencias...). Por otra parte, los mismos padres realizan valoraciones generales sobre sus experiencias y, de alguna manera, equilibran lo bueno y lo malo de su situación. Los resultados de estas valoraciones son diversos. Si bien todos los entrevistados reconocen que sus vidas se han enriquecido en determinados aspectos, algunos describen con sufrimiento su situación –pasada y actual- (Arellano & Peralta, 2012).

De manera que, la presencia de una PcD en el contexto familiar, no solo distingue a una familia de otras sino que además estas familias se visualizan como un engranaje de “capacitados” y “no capacitados” (Sterm, 2005) en la medida que en el imaginario social, en lo simbólico, la

discapacidad se asocia al par sano- enfermo y al par normal-anormal (Araya Umaña, 2007).

A modo de síntesis, se puede decir que el enfoque sobre discapacidad y familia, evoluciona desde un modelo psicoterapéutico (años 50, 60), pasando por un modelo de formación de padres (años 70), hasta un modelo de calidad de vida (a partir de los años 80). Este nuevo contexto se caracteriza por adoptar una perspectiva sistémica y positiva que afianza, entre otras, una idea básica: las familias son capaces de afrontar la discapacidad, cuando se les prestan los apoyos necesarios (son familias resilientes).

En este sentido, rescatar, visibilizar e identificar desde un ejercicio de investigación los elementos fundamentales que subyacen alrededor del proceso de crianza de las personas con discapacidad, mediante relatos e historias de vida y como oportunidad para darle sentido y significado a su voz, en la búsqueda de comprender su realidad, sin ninguna pretensión de juicio o valorativa, y desde allí ampliar el conocimiento partiendo de la voz propia del actor social se considera de vital importancia para el avance en el trabajo con familias y para la generación de procesos de inclusión social.

Desde el campo profesional, permite tener un acercamiento más pleno a los fenómenos y significados sociales impresos en dichas vivencias y narrativas, para propiciar a partir de propuestas de apoyo y fortalecimiento una mejor interacción y, en consecuencia, una inclusión social más efectiva. El interés por desentrañar los saberes populares y generar conocimiento teórico en torno al mismo, brinda un panorama lleno de posibilidades de profundización e

incursión que permite poner la investigación como base fundamental de las propuestas y programas sociales.

En síntesis, el proceso que se consolida aquí, reconoce la inclusión educativa en una perspectiva que recupera la experiencia subjetiva de la persona clasificada bajo la figura de la discapacidad y sus procesos de vinculación a su familia. Esto implica un cambio de lugar, que hace énfasis en los saberes expertos que dan cuenta de la discapacidad, aquí se pone el acento en las representaciones emergentes de esta clasificación en el sujeto objeto de estas, es esta la ruta que implica un lugar de enunciación que reconoce el saber de este y desde allí, explora alternativas para la constitución de rutas formativas y procesos de despliegue subjetivo, familiar y social, desde una perspectiva que reconoce el acto liberador de ser constructor de la propia historia.



3. CAPITULO TRES. DISEÑO METODOLÓGICO

3.1. Enfoque investigativo

El proceso investigativo está asociado a una experiencia de largo plazo con PcD en el municipio de Arboletes, este se propuso como ejercicio reflexivo que permitiera la descripción de vivencias y experiencias de PcD y sus familias, para identificar las representaciones sociales de la discapacidad; los resultados se concebirán como referentes valiosos, para proponer nuevas rutas en torno a la inclusión educativa.

El vínculo establecido a partir de la interacción, el compartir vivencias y experiencias con las PcD permitió auto reconocerme como actor y sujeto del proceso investigativo, más allá de identificar datos y actores a vincular, por el contrario implicó un proceso de transformación en mi propia percepción de la discapacidad, de manera que el camino recorrido fue fascinante e innovador, porque continuamente se abrían rutas inesperadas que me involucraban como parte de la investigación.

Los anteriores planteamientos, además del marco teórico y los objetivos planteados en la investigación, fueron el principal fundamento para determinar la trama metodológica con la cual se transitó durante el ejercicio, así como, la intención de descubrir lo que sucede en el campo específico de las representaciones sociales de PcD y sus familias enmarcó el trabajo de investigación en el enfoque cualitativo, definido éste como un “modo de encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establece con los contextos y con otros actores sociales”, (Galeano Marín, 2004, p.14).

Desde la fenomenología, vista como el estudio de los fenómenos tal como son experimentados, vividos, percibidos por el hombre, pues no estudia la realidad “objetiva y externa”, igual para todos, sino una cuya esencia depende del modo en que es percibida por el sujeto, una realidad interna, personal, única y propia de cada ser humano, al respecto Heidegger afirma que con la fenomenología se procura “mostrarse así mismo”, poner en la luz o manifestar algo que puede volverse visible en sí mismo las técnicas para la recolección de la información

fueron la revisión de álbumes fotográficos, la entrevista en profundidad y grupo focal; dando relevancia e importancia a lo sensible, lo simbólico y lo emergente; a partir del acercamiento a su propia voz, de manera que la mirada se enfoca en el sujeto y en la conformación de su subjetividad.

3.2.Diseño

El transitar investigativo tuvo una visión amplia que buscó comprender lo complejo de una forma natural y flexible, en este sentido, se apeló a relatos y narrativas de PcD y sus familias, con las cuales se pretendía descubrir la verdad de una situación, desde dentro, de quien lo vive, desde su subjetividad, teniendo en cuenta que *“la vía de la subjetividad es la que permite construir el alcance objetivo, esto es real, completo de una conciencia de grupo y de época”* Santa marina y Marinas, (1995:258), de manera que, durante su recorrido tuvo múltiples cambios, pues, a medida que se realizaba el acercamiento a los sujetos involucrados, se procuraba escucharles y observarles para descubrir las formas de auto concebir y nombrar la discapacidad, por tal razón se requirió de continuos ajustes, los cuales a partir de los diálogos, encuentros y narraciones permitieron la descripción y comprensión de experiencias y vivencias que fueron tomando diferentes formas, matices y direccionalidades, pues, se daba que de un relato surgía otro y otro, construyéndose así en una trama que daba sentido y potenciaba una reelaboración de la realidad que viven las PcD y sus familias, en la perspectiva de poder transformar la circunstancias o adaptarse a las posibilidades que le brinda el medio.

De manera que la emergencia de datos y enfoques reflexivos decantaron en medio de indagaciones colectivas y revisión de álbumes fotográficos, cuyo viraje se constituyó en una postura crítica que no solo implicaba el contar relatos de vida, sino también se convirtieron en herramientas propias de la pedagogía social que facilita la construcción de pensamiento colectivo. Pierre Bourdieu (1989) *“nos permite pensar cómo las imágenes contenidas en el álbum fotográfico no son el resultado de una práctica caprichosa, sino que se encuentran enmarcadas dentro de un constructo social que limita el universo de lo fotografiable”*.

3.3. Participantes y contexto del estudio

La propuesta metodológica que condujo la práctica investigativa se fundamentó en las experiencias y vivencias de PcD desde el enfoque de familia, en este sentido se potenció la propuesta fenomenológica mediante el interés de comprender y generar sentido desde las narraciones de las familias de PcD, es así como se seleccionaron familias que tuvieran niños con discapacidad en edad escolar con inclusión y sin inclusión educativa, así mismo jóvenes con discapacidad que hayan surgido teniendo inclusión educativa como también jóvenes o adultos no alfabetizados por razón de su discapacidad.

La selección de los participantes se produjo en una reunión de carácter informativo, convocada por PcD y sus familias para hacer control y seguimiento a las acciones proyectadas,

posterior a los informes programados socialicé de manera clara y precisa mi intención investigativa, surgieron frases como: *“yo quiero hablar”*, *“pregúnteme a mí, que yo quiero hablar de mi discapacidad”*, *“a mí me gustaría participar en esa investigación”*, *“yo quiero contar la experiencia de mi familia con mi hijo”*, entre otras declaraciones que daban fe del deseo de ser participantes en el trabajo planteado.

Fue así, como la elección de los participantes se constituyó en un asunto voluntario, autónomo y participativo, el cual tuvo en cuenta las siguientes características: personas con discapacidad y/o sus familias que en alguna época de su vida hayan estado vinculadas o no al sistema educativo, estar vinculadas a movilizaciones relacionadas con discapacidad y estar enmarcadas en el contexto urbano municipal. De manera que el grupo de participantes quedo conformado por personajes caracterizados por múltiples cualidades, los cuales se presentan para decantar la riqueza diferencial que envolvió este entramado.

Gráfico 1. Personas con Discapacidad participantes

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA
1803

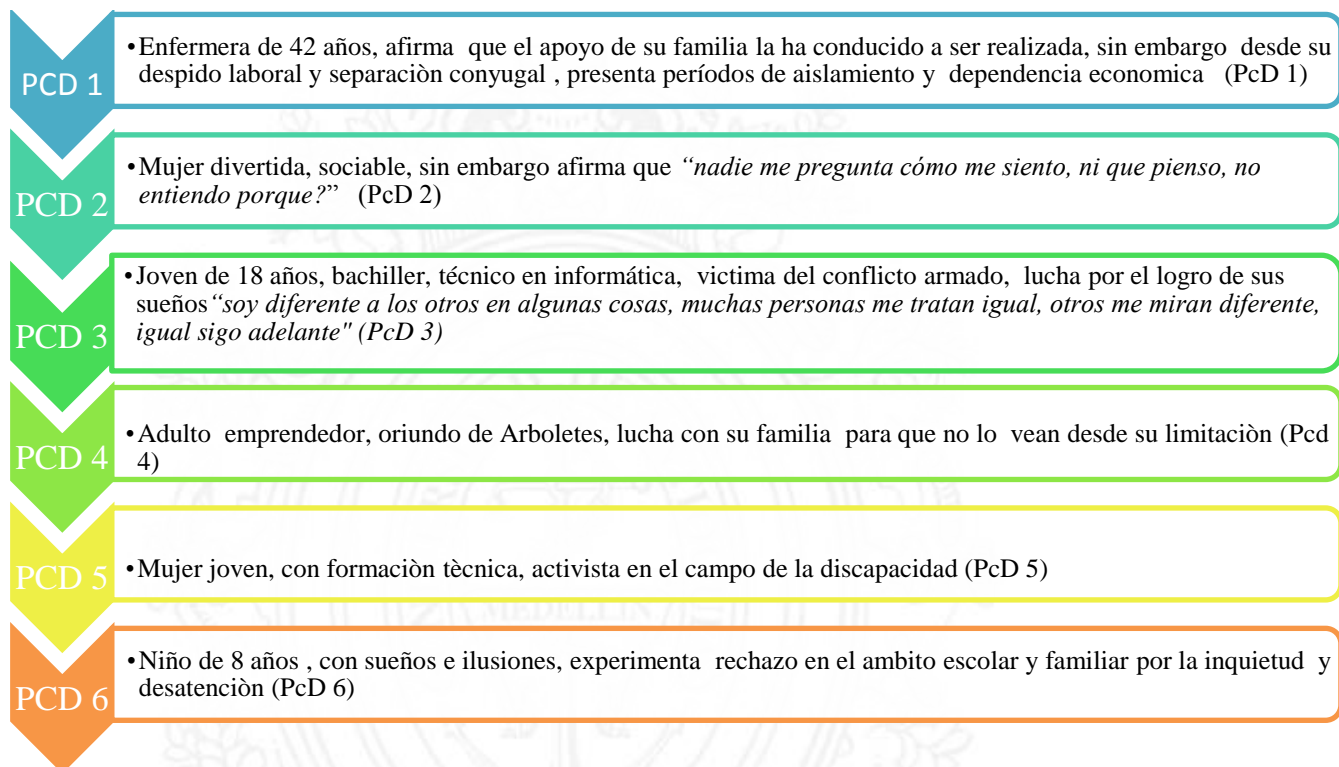


Gráfico 2. Familias de los participantes

FAMILIA 1

- Padres jóvenes de origen Arboletino, nivel socioeconómico bajo, experimentaron dolor y frustración ante la aparición de la discapacidad, involucrados con la superación del miembro con discapacidad asumieron la condición y son altamente comprometidos con el apoyo a la PcD. (Flia 1 de PcD)

FAMILIA 2

- Mujer que a partir de la discapacidad de su primer hijo requiere asumir el rol de jefe de hogar por separación conyugal generada por la incapacidad para asumir la crisis generada a partir de la discapacidad en la familia (Flia 2 de PcD)

FAMILIA 3

- Pareja joven de origen diverso, experimentaron profundo dolor ante la aparición de la discapacidad en su primer hijo, porque su condición limitaba en gran manera su Participación, se cambió su proyección como familia, durante el proceso experimentaron pocos éxitos en los esfuerzos realizados para mejorar la condición, lo que generó resentimiento, actualmente madre activista en organizaciones sociales de PcD (Flia 3 de PcD)

Se iniciaron acercamientos para realizar entrevistas con familias de niños con discapacidad incluidos en el sector educativo, al principio hubo disposición para ella, pero se notaban los esfuerzos por mostrar la parte buena de la familia, así mismo el señalamiento o el buscar responsables del origen de la discapacidad; éstas se desarrollaron en sitios seleccionados por los entrevistados, los encuentros se vieron envueltos en un clima del diálogo, pero al finalizarlas se dejaba entrever el dolor y la frustración por la presencia de un ser con discapacidad o por la misma discapacidad, en algunos casos se fue evasivo con el álbum fotográfico.

En las familias de adultos con discapacidad que tuvieron éxito en su inclusión educativa se fue más accesible al álbum fotográfico, *“El álbum es, literalmente, un pedazo de nuestros cuerpos: revela los modos y las circunstancias en que la familia y cada uno de nosotros se*



muestra en la fotografía y se archiva. Las imágenes del álbum revelan la intimidad de una familia y por extensión de una sociedad: sus ritos, sus fetiches, sus poses, sus aficiones y ocultamiento” (Silva, 1998), sin embargo, en sus relatos y narraciones predominaba también el deseo de mostrar la buena actitud que se tenía de la discapacidad, la cual, al hacer el recorrido visual por los álbumes fotográficos se nota que en casi ninguna de las fotos donde está el grupo familiar aparece la persona con discapacidad, ante la inquietud surgen diversas excusas y argumentos que en el mismo grupo familiar se contradicen “Es que esas fotos se dañaron”, “A ella no le gustaba tomarse fotos”, (voces de familiares de PcD durante entrevista).

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1803

Tabla 3. Características de los participantes

Participante	Edad	Tipo de discapacidad	Estudia			Trabaja			Tipo de Familia			Económica/independiente		Quien asume el rol de cuidador				
			si	no	Porque	si	no	Porque	N	M	C/E	si	No	P	M	H	otro	
PcD 1	Adulto	Física congénita	X		Pocas veces se sintió diferente		X	No valoran mis capacidades	X				X			X		
PcD 2	Adulto	Cognitiva congénita		X	No nací para el estudio		X	No sé qué hacer		X			X			X		
PcD 3	Adulto	Psicomotriz perinatal	X		Con muchas dificultades		X	No encuentro		X			X			X		
PcD 4	Adulto	Física adquirida		X	Muy bien		X	No encuentro	X				X				X	
PcD 5	Adulto	Física Adquirida	X		No me gustó		X	No me conviene trabajar			X		X			X		
PcD 6	Niño	Cognitiva congénita	X		Con muchas dificultades y repitencia		X	Estudiante		X			X			X		
Flia 1 de PcD	Adulto	Cognitiva congénita	X		Deben haber especialistas para estos niños		X	Estudiante	X				X		X	X		
Flia 2 de PcD	Adulto	Cognitiva congénita	X		Muy duro con él		X	Estudiante		X			X			X		
Flia 3 de PcD	Adulto	Múltiple congénita		x	No puede		X	No puede	X				X		X	X		

3.4. Técnicas de recolección de información

Es así como el cumulo, la emergencia de datos obtenidos se propició en ambientes familiares y /o imparciales que permitieran la libertad para expresar mediante relatos y narrativas las formas de representar la discapacidad, con el ejercicio se pudo evidenciar las diferentes miradas hacia el otro, el trato cotidiano al interior de las familias, las percepciones construidas a partir de la vivencia con dicha condición entre otros, para tal fin se utilizaron técnicas como revisión de álbumes fotográficos familiares, entrevista en profundidad y grupo focal.

3.4.1. Revisión de álbum familiar

El álbum representa el espacio de construcción del archivo visual familiar (Silva, 1998), expresa la verdad del recuerdo social. (...) Las imágenes del pasado, guardadas en un orden cronológico, el “orden de las razones” de la memoria social, evocan y transmiten el recuerdo de sucesos que merecen ser conservados porque el grupo ve un factor de unificación en los monumentos de su unidad pasada o, lo que viene a ser lo mismo, porque toma de su pasado la confirmación de su unidad presente. (Bourdieu, 2003, p.69)

Se realizaron las primeras visitas para propiciar conversaciones y acercamientos a la familia desde su nivel relacional, no centrando la atención en la discapacidad sino más bien en la dinámica familiar y su constitución, proponiendo como alternativa la revisión de álbumes familiares, en un principio en la mayoría de los participantes fue difícil acceder a tal información pues tenían la mirada centrada en la discapacidad y como la intención era abordarla desde maneras diferentes a valoraciones pedagógicas o médicas se dificultó un poco, en los casos donde se accedió al álbum familiar, existen fotos familiares, pero en pocas fotos aparece la PcD, la explicación es que no era costumbre hacerlo.. *“la fotografía (...) revoluciona la memoria: la multiplica y la democratiza, le da una precisión y una verdad visuales nunca antes alcanzadas, permitiendo así guardar la memoria del tiempo y de la evolución cronológica”* (Le Goff en Kossoy, 2001, p.36).

La ausencia de registro parece dar cuenta del nivel relacional que envuelve al miembro con discapacidad en la familia, vergüenza, negación, ocultación o silencio, puesto que, en los casos donde se accedió a los álbumes había muchas fotos familiares, sin embargo, en casi ninguna aparecía PcD, éstas en su mayoría aparecen solas en las fotos y con expresiones de soledad y retraimiento, al punto de provocar sensibilidad, sentimientos de nostalgia y dolor, los cuales finalizaban en llanto. *“En sus orígenes el álbum de fotografía ofrece la alternativa de registrar los vestigios del pasado bajo una apariencia de precisión, de rigor con la realidad, adquiriendo así el cariz de una forma por excelencia de la modernidad”*, (Verón Ospina, 2000).

3.4.2. Entrevistas en profundidad

La entrevista en profundidad, es una técnica que tiene como propósito penetrar y detallar en lo trascendente de la vida del otro, para comprender las percepciones que tiene el entrevistado respecto de su vida, experiencias o situaciones con relación a un tema determinado. La eficacia de esta técnica depende en gran medida de la información que se obtenga del entrevistado, por tanto, es necesario enfatizar en factores como la intimidad y la complicidad, para ir descubriendo con más detalle y con mayor profundidad³, aspectos relevantes y trascendentes desde la propia experiencia⁴ del entrevistado, por tal razón se sigue el modelo de una conversación entre iguales, donde el investigador se asume como un instrumento de análisis que explora, detalla y rastrea, de manera que el rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas, para esto es indispensable realizarla en espacios donde éste se sienta cómodo, seguro y le sea propicio para una expresión libre y espontánea (Robles, 2011).

³ La profundidad y el contexto personal que muestra el entrevistado significa que debe ase como “agradables” o “desagradables”. La meta es más bien “un máximo de comentarios de revelación de sí mismo, respecto a cómo el material de estímulo fue experimentado” por el entrevistado

⁴ Entendemos la experiencia “como aquello vivido, a lo experimentado en la realidad a través de las sensaciones, percepciones, emociones o sentimientos, pero no solamente las experiencias directamente percibidas por el sujeto, sino también, aquellas transmitidas por otras personas de su contexto social y cultural”

La entrevista se realizó en sitios familiares, es decir sus casas y/o en la playa, según el deseo de los participantes, aun cuando se desarrolló con base en una guía, la entrevista giró en torno a la dinámica familiar, sin hacer énfasis en el integrante con discapacidad, sin embargo, en su mayoría se notaba el esfuerzo por mostrar las estrategias que se diseñaban en familia para atender a ésta persona, o en su efecto a las duras situaciones que habían vivido en torno a la aparición de la condición mencionada.

Durante el relato, se propiciaron acercamientos desde la evocación movilizando lo silenciado y lo nombrado, sutilmente ingresaban a las entre pieles de lo oculto, en ocasiones hubo mucho llanto, pero finalmente afirmaban que desnudar su alma, les producía descanso, al mismo tiempo les permitía desenterrar el camino recorrido y los avances logrados, de manera que, se hacían conscientes como en la mayoría de las ocasiones centraban la atención en la deficiencia asociada con la discapacidad, subvalorando los momentos gratos y las habilidades que se habían desarrollado.

3.4.3. Grupo focal

Esta técnica se constituyó en otro encuentro de PcD y familias entrevistadas con anterioridad, durante el encuentro se notó que aunque parecían estar en confianza, la

conversación fluyo poco, se esforzaron por mostrar aspectos interesantes de su vida, haciendo énfasis en las capacidades y los talentos.

Korman define el grupo focal como: *"reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación"*. Por tanto, asegura que la principal ventaja de los grupos focales en una investigación es que aporta una descripción global de los conocimientos, actitudes y comportamientos sociales de un colectivo social y la forma en que cada individuo es influenciado por otro en una situación de grupo (Aigner, 2002).

Con el grupo focal se procuraba profundizar la información obtenida a través de entrevistas realizadas, las personas seleccionadas (5 PcD y 2 familias de PcD) se consideraron claves para esta actividad, porque algunos participaron de las entrevistas en profundidad, otros son integrantes de la asociación de PcD del municipio y la mayoría manifestaron voluntariamente su deseo de hacer parte del grupo. Los ejes temáticos abordados en el grupo focal, procedieron de la información adquirida en las respectivas entrevistas y obedecen al diseño de conjeturas referidas a: Origen de la discapacidad y emociones experimentadas con la aparición de la misma, Acciones que han favorecido o perjudicado el pleno desarrollo de la PcD, Aceptación o Rechazo, Convivencia y desarrollo

de la persona con discapacidad, Participación en y con Instituciones públicas significativas (Familia, Escuela, Iglesia, Salud, Recreación).

3.5. Procedimiento de análisis de los datos cualitativos

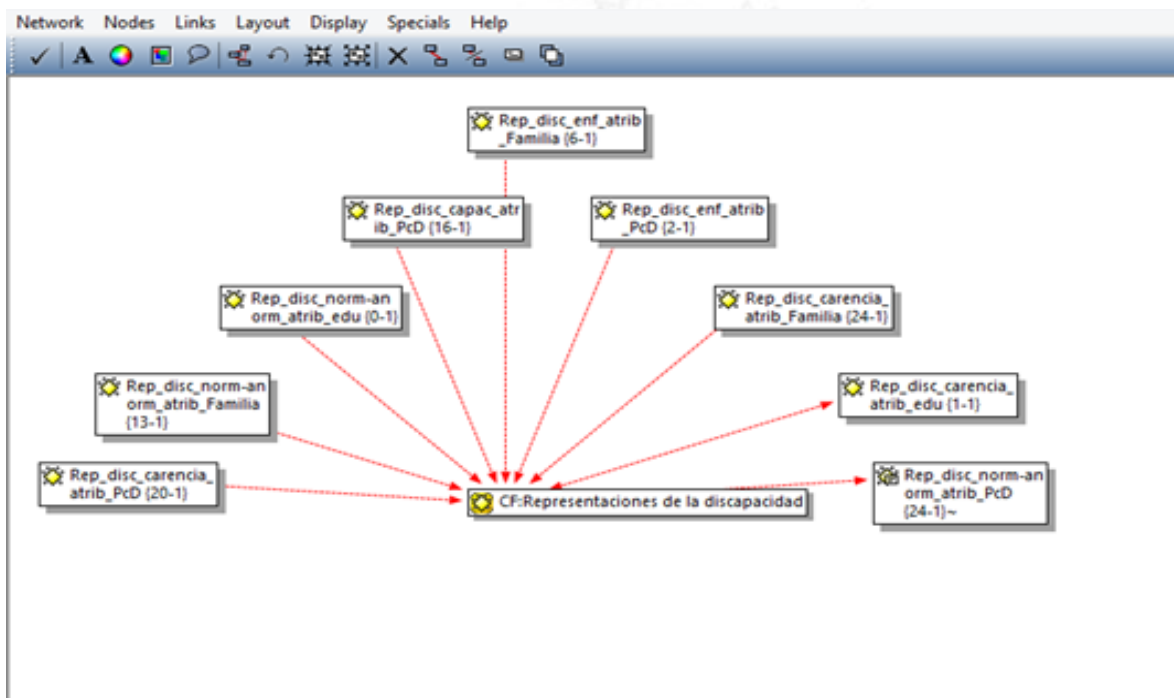
Las técnicas de sistematización para el proceso de análisis de datos incluyó la transcripción apoyada en el software Spress Scribe transcription, teniendo cuidado de ser fiel al convertir el discurso oral en escrito, posteriormente se procedió a la clasificación y tematización de la información, para proceder a la categorización y codificación respectiva, formalizada esta con Atlas Ti mediante la creación de una unidad hermenéutica que involucraba los datos emergentes y los documentos relacionados en el marco teórico, para este procedimiento se precisó de un conjunto de códigos descriptivos relacionados con las categorías que emergieron durante el trabajo de campo, lo que permitió hacer triangulación con la información recolectada.

Durante el procedimiento las categorías de análisis se conciben como *“construcciones para ordenar el mundo vivido y al mismo tiempo como una visión anticipada de dicho mundo”* (Alvarado,1993, p.274), estas se clasificaron según las representaciones sociales de la discapacidad y su configuración (construcción y transformación) en PcD y sus familias, codificadas a partir del origen, la percepción y el

abordaje de la discapacidad, tal como se expresa acerca de los existenciales básicos y el proceso metodológico desde la fenomenología, el espacio vivido (espacialidad), el cuerpo vivido (corporeidad), el tiempo vivido (temporalidad) y las relaciones humanas vividas (relacionabilidad o comunalidad)”, (van Mannen, 1990).

Los datos provenientes de relatos y narraciones de los intercambios, interacciones y vínculos establecidos a raíz de las experiencias vividas, se codificaron con el propósito de agrupar representaciones y su configuración bajo una significación que permitiera la ordenación común, de manera que el categorizar fue un proceso flexible y creativo que permitió juntar y clasificar datos emergentes dotados de sentido acorde con los ejes temáticos relacionados.

Gráfico 3. Imagen de la unidad hermenéutica de análisis de datos



3.6. Posición ética del investigador

La relación intersubjetiva establecida entre los sujetos participantes y el investigador (yo), implicaron la adopción de una responsabilidad ética, sensible a los efectos que la investigación pudiera causar con los participantes, los datos emergentes, el manejo de la información y el conocimiento derivado, actitud manifiesta desde la socialización del proyecto a PcD y sus familias en medio de una asamblea general, en la que surgieron muchos interrogantes, así mismo expresa disposición para participar.

El principio ético se asumió a partir del concepto weberiano de ética de la responsabilidad, la cual se asume como práctica, como modo de vida que promete en este caso asegurar la protección de identidad a los participantes, la confidencialidad de la información que emerge a partir de narrativas que develan la realidad vivida relacionada con la condición de discapacidad que se experimenta, antes que imprimirle importancia a la información, teniendo en cuenta que *“La ética de la responsabilidad es simplemente la que se preocupa de la eficacia y por lo tanto se define por la elección de medios adaptados al fin que se desea alcanzar”* (Weber, s.f.) Tales consideraciones propiciaron un ambiente de confianza, respeto y familiaridad, valores fundamentales que favorecieron el propósito investigativo.

Para legalizar el compromiso de confidencialidad con el manejo de la información proporcionada se imprimió la respectiva firma del consentimiento informado⁵, previa explicación de la intención investigativa que involucró además ilustración de las técnicas a utilizar y del manejo propuesto para la información suministrada, es decir, sería utilizada estrictamente para fines investigativos (Anexo No.3).

⁵ El consentimiento informado constituye la aprobación válida, legítima y autónoma de la participación del grupo Investigado en el contexto específico de la Investigación, a través del diligenciamiento de un instrumento de asentimiento

Al finalizar la socialización, se celebró efusivamente porque la vinculación con el naciente ejercicio de investigación se constituía en una estrategia que propiciaba a las PcD y sus familias ser escuchadas, del mismo modo, el rol como investigadora es asumido desde la ecuanimidad para no afectar desde la propia subjetividad la investigación, pues, en otros escenarios se actúa bajo la figura de profesional de apoyo y/o de accionista en el tema de la discapacidad en el municipio, por tanto, esta condición aumenta el horizonte de posibilidades para generar procesos reflexivos que posteriormente se convertirán en aportes para potenciar la inclusión social y educativa de PcD, así mismo será el inicio de nuevas propuestas.

4. CAPÍTULO CUATRO. ANALISIS Y RESULTADOS

La pregunta de investigación propició un acercamiento a las representaciones de la discapacidad a partir de la enunciación de PcD y sus familias, éste llevó intrínseco el recuperar desde la voz de ambos reconocerles como lugares de saber que los posiciona como sujetos validos de palabra y decisión. De esta manera se buscó reconocer y transformar la relación de intervención de las PcD, desde una perspectiva de objetivación de su subjetividad, es decir son atendidos mediante un ejercicio de recuperación de su palabra

La perspectiva seguida posibilitó dinamizar un entramado de acciones que estimulara la emergencia subjetiva de las personas nombradas como PcD, en un marco de relaciones donde la experiencia de los encuentros, transformó los lugares de relación, y las representaciones de un lugar y otro, de manera que para reflexionar en torno a la inclusión sea necesario retomarlo desde los niveles relacionales del uno con el otro, no centrando la atención en el otro sino más bien desde el nosotros como oportunidad de enriquecimiento a través de la interacción.

En este sentido el abordaje recuperó las voces de PcD mediante encuentros dialógicos que permitieron narraciones y recuentos de sus experiencias, el proceso en mención fue categorizado a partir de una perspectiva de construcción de sentidos que emergieron desde el vínculo afectivo, es decir, desde una implicación con el otro, presentaremos a continuación las representaciones sociales identificadas y sus transformaciones de acuerdo al origen de la discapacidad, su percepción y el abordaje, visto desde las PcD, sus familias y en el contexto socioeducativo.

Debido a clasificaciones preconcebidas se experimenta la sensación de ser anormal, tipificación que condiciona al sujeto a no ser ni poder estar en la plena realización de sus funciones y habilidades, pues tal precognición limita su reconocimiento e ignora sus aportaciones a las diferentes acciones cotidianas, es por eso que, de manera expresa se manifiesta dolor por la poca aceptación de su individualidad y singularidad y negación al ser clasificados como PcD porque es una condición que limita la posibilidad de expansión y reconocimiento de su diferencia, así como un maltrato que es secundado por miradas despectivas y compasivas.

A pesar de tales clasificaciones, algunas PcD entrevistadas se autonombres como personas con capacidades que requieren ser reconocidas y libres de preconcepciones, sin embargo sus voces son encubiertas por la subestimación y el poco reconocimiento, en éste caso se procuró escuchar al otro que ha sido ocultado por la carga que implica la

categorización. A continuación se describen las representaciones emergentes de la interacción en torno a acercamientos que promueva un escenario de potenciación.

4.1.Representaciones sociales de PcD a partir del origen, percepción y abordaje de la discapacidad

Las causas que originan discapacidad en el municipio de Arboletes oscilan entre congénitas y adquiridas⁶, las primeras influyen en mayor proporción, pueden ser identificadas durante el nacimiento, en la temprana infancia o cuando la persona al entrar en contacto con el entorno inicial de socialización presenta dificultades para su interrelación por no poseer las mismas capacidades de sus pares, las segundas, presentes en menor proporción, aparecen casi siempre en la edad adulta y son originadas por accidentes laborales, de tránsito o por enfermedades incapacitantes, sin embargo, cualquiera que sea su origen se convierten en una situación que afecta la persona, la familia y la interrelación con otros.

⁶ Discapacidad Congénita: Aquellas que se manifiesta desde el nacimiento, producida por un trastorno durante el desarrollo embrionario o durante el parto. Puede ser consecuencia de una afección hereditaria o de factores ambientales. Se distinguen dos tipos de causas congénitas: hereditarias (genéticas) y no hereditarias.

Discapacidad adquirida asociada a distintas causales: accidentes, traumas, violencia, intoxicaciones por medios ambientales o medicamentosos, problemas conductuales (por ejemplo, atentar contra la vida) y/o sociales (alcoholismo, drogadicción). Además hay discapacidades causadas por enfermedades incapacitantes como tumores, infecciones, procesos degenerativos, problemas hormonales y metabólicos entre otros

Las situaciones emergentes, enlazadas con preconcepciones establecidas en torno a la discapacidad y conjugadas con percepciones adyacentes caracterizan y transforman las representaciones sociales que conducen el abordaje de la misma, es el caso del sujeto nombrado como PcD cuando es percibido como un ser deficiente que se mueve entre la tensión de normal – anormal, la vida misma le antepone un señalamiento que lo condiciona a estar separado de los ambientes primarios de convivencia, su presencia en la familia genera sentimientos y reacciones diversas que van desde la aceptación, sobreprotección al aislamiento y negación, del mismo modo el entorno respira un aire de rebajamiento que le exige resignarse o luchar por una identidad sin señalamientos, a continuación compartiré información que da cuenta de las RS de PcD, de su familia y de su relación con el entorno educativo.

4.1.1. Representación social de la PcD que encarna cada vivencia desde el origen de su discapacidad

El nacimiento de un niño o niña es uno de los acontecimientos más frecuentes en las instituciones hospitalarias, sin embargo la presencia de alteraciones congénitas o perinatales⁷ pueden transformar el momento que se esperaba con expectativas en un

⁷ Se denominan también defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren

sin número de emociones dolorosas, debido en algunas ocasiones a la forma categórica como el galeno anuncia los muchos problemas que sobrevendrán al nuevo ser que instintivamente se categoriza como enfermo, recomendando al mismo tiempo la búsqueda de soluciones mediante procedimientos de rehabilitación que mejoren la condición. *“El médico si nos explicó, que la niña iba a tener muchos “problemas” porque se le habían quemado muchas neuronas, entonces por eso el problema”* Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes.

Esta situación es secundada por angustiantes momentos que se viven al interior de las familias, se experimenta duelo ante la presencia del recién nacido deficiente e incompleto y emprenden un caminar cargado de inseguridades, incertidumbres y temores, que permite pocas expansiones emocionales significativas. En consonancia con las anteriores aseveraciones, el ambiente que vive y en el que se desenvuelve el nuevo ser desde su nacimiento es inhóspito, restrictivo y poco vinculante a permitir la potenciación de sujetos con posibilidades y habilidades que requieren ser reconocidas, se puede inferir que, la representación social de la discapacidad en ambientes hospitalarios es asociada con enfermedad, carencia y se mueve en la tensión normal - anormal.

durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida.

Por otro lado, cuando el nuevo ser es recibido desde la empiria de la partera y éste es diferente, emerge una sigilosa información que implica previa elaboración, se mezcla el ocultamiento de la verdad con una postura reflexiva entre la partera y la madre, ante tal revelación aflora en la madre llanto y dolor, quizás porque la preconcepción de incompleto presagia un largo transitar de luchas, conflictos y segregaciones, sin embargo, en medio de sinsabores y bajo la connotación de deficiente germina la resignación, asoma débilmente la conformidad y se decide iniciar una marcha cargada de incertidumbres que restringen el devenir del ser naciente... *“Yo nací con partera, entonces la señora me envolvió en un trapo para que mi mamá no me viera las piernas, entonces la señora al siguiente día le dijo a mi mamá, tu qué harías si a ti te nace un hijo manco y ella no, mi mamá lo que hizo fue llorar, y entonces ella ya le dijo no y que voy a hacer, aceptarlo”*. Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

En otros casos, cuando el desarrollo físico de los niños no es acorde con el cognitivo, surgen las comparaciones entre unos y otros, pero se alberga la esperanza de que mejore con el crecimiento, por lo que se intenta hacer ocultamiento de la realidad aunque persista la diferencia, *“A ella había que explicarle mucho, pero yo lo veía como una niña que a medida que fuera creciendo se le iba a ir pasando”*. Tomado de Grupofocal_flia1_Arboletes, no obstante, con el pasar el tiempo se hace más visible la deficiencia, aflora la confrontación con su condición territorial y relaciona la ubicación geográfica con la falta de información o con el desconocimiento de la situación presentada,

“Porque uno acá, ignorante, se le viene a la mente será que es loca?, es lo primero que uno se cree” Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes.

En el mismo sentido de reconocer las representaciones sociales en PcD a partir del origen, la discapacidad adquirida también es protagonista, ésta se origina en su mayoría en la edad adulta, ante el anuncio de la nueva condición algunas personas toman la decisión de desafiar el emergente diagnóstico médico, se vislumbra un esplendor de contrariar la condición de dependiente, necesitado e incapaz y se renuncia categóricamente a la misma, *“El medico cuando ya iba a darme la de alta, me dijo que fácilmente yo podía quedar con discapacidad. Entonces le dije al médico, yo con discapacidad?, cómo? y me dijo que no podía caminar, entonces le dije: como que yo no puedo caminar?, yo sí puedo, si voy a poder caminar, y cogí yo, ya estaba en la sala, en el cuarto de entrada, y me paraba de la camilla y bueno yo hacía disparates allá”*, Tomado de Grupofocal_PcD4_Arboletes.

En síntesis, la discapacidad desde su origen es representada como una pérdida adyacente a limitación funcional, el anuncio procede del saber médico, la empiria de la partera, el contexto educativo o desde la misma familia; por su connotación carga con sentimientos de dolor, tristeza, confusión y frustración, posteriormente en la intimidad del hogar se condensan la incertidumbre y el temor, mientras que con llanto reiterativo se comparte la nueva condición con los demás miembros, *“Cuando yo he llegado.. Bueno el papá ya se había ido, yo llore y llore y me arrodille delante de mi cama y lloré mucho*

cuando el papá llegó del trabajo yo le comente, él le dio mucha tristeza que lloro”.

Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes, el temor a lo desconocido y el pesimismo por el devenir generaliza la representación de carencia, incompetencia o enfermedad, la percepción de dependiente, incompleto o anormal rodea a la PcD y conduce el abordaje.

4.1.2. Las PcD se perciben y emergen como sujetos desde su propia voz

En efecto, el estado final de las PcD se encuentra en manos de las familias, estas influenciadas por la percepción que se tiene de la discapacidad, ante la demanda de procedimientos médicos para mejorar la condición del miembro con discapacidad y debido a la ubicación geográfica del municipio, se enfrentan a una decisión que implica separación entre la familia y la PcD, en estos casos impera el temor a que se experimente clínicamente con su hijo/a y no permiten ninguna intervención, más bien generan acciones desde la familia para mejorar la funcionalidad. *“Le dijeron a mis padres que el problema mío ya no era de este hospital y que debían buscar ayuda en un hospital de otro nivel, pero ellos no quisieron llevarme a otra parte, “teniendo capacidad con que hacerlo”, porque iban era a practicar conmigo, así que no me llevaron a ninguna parte y me quedé así”*, Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes. Actualmente la PcD responsabiliza a la familia de su condición actual, alude que asumirla como enferma condujo la decisión de no buscar formas y escenarios de salud diferentes.

En otros casos, simultaneo con el crecimiento se genera una actitud de abandono hacia las PcD, por la “improductividad” se hace más notables la deficiencia, en algunos casos abordados se expresa de forma sentida como la persona en mención se sumerge en un habitual aislamiento encarnado de soledad y frialdad afectiva que denota de parte de la familia poco interés, se suplen mínimamente las necesidades básicas y se sucumbe en la indiferencia y la indolencia. *“Ellos nunca me preguntaron ni que te pasa, ni que te duele, ni se acercaban, ni mi papa, ni mi mama, entonces, yo me acostumbre así”*. Tomado de Entrevista 4_PcD2_Pambelè_Arboletes, quizás tal manifestación sea debida a la aceptación del sentido legítimo de la discapacidad, como afirma una de las personas entrevistadas *“Bueno ellos tuvieron que aceptarme así”* Tomado de Grupofocal_PcD2_Arboletes.

A la representación de deficiente que envuelve a las PcD, acompañada de la soledad y frialdad afectiva que crece con las mismas, se suman las carencias de tipo socioeconómico que no favorecen la satisfacción de necesidad básicas, socialización ni recreación, a partir de tales insatisfacciones se incrementa el llanto, en este caso no por razón de la discapacidad sino por la pobreza que acompaña de forma sombría la condición, así mismo se complejiza ésta con la poca formación académica y escasa inclusión laboral, al respecto hay una voz que clama *“Mi anhelo conmigo y con las personas con discapacidad es que no se discriminen y que seamos aceptadas en la sociedad como personas útiles...”* Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes,

De manera que, concebir las PcD como seres dependientes, incompletos o anormales implica medidas de control por parte de las instituciones primarias de socialización, en el caso de las familias se sucumbe en pautas de crianza sobreprotectoras, restrictivas o discriminatorias, en ese sentido, se inhibe aflorar lo silenciado limitando la emergencia de la subjetividad, es decir, no se les reconoce como sujetos de derecho, se confina el descubrimiento de talentos, habilidades e independencia y se reduce la potenciación de las PcD. *“Yo pienso que me he sentido así como para atrás, porque cuando yo trabajaba, yo salía, yo era independiente y ahora me siento como dependiendo de otras personas”* Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

Es indiscutible que, en el imaginario de toda persona (tal vez imbuido por la relaciones de poder que enmarcan la convivencia), está inscrito el ser productivo como desarrollo personal para responder a las exigencias y competitividad que caracteriza el mundo actual, en la población con discapacidad esto queda segregado a una mera ilusión *“querer ser una persona trabajadora”*, el no responder a tales expectativas le conduce a autocalificarse como “ser de malas”, sin embargo, el amor fraternal le sustenta y consuela, *“Yo que quería ser una persona trabajadora, pero fui tan de malas porque no fue así, yo no quisiera ser lo que soy, pero bueno, mis hermanos me quieren así* Tomado de Grupofocal_PcD2_Arboletes.

Aunque la resignación aparece como sombra que alivia la densa y fría realidad de ser diferente, la frustración por deseos insatisfechos persiste y perdura, la tristeza es inminente, el rechazo a la discapacidad es categórico. *“A veces me pongo triste y hay gente que me dan ánimo, aunque ya hay veces que no acepto mi discapacidad pero aja, toca aceptarlo”*. Tomado de Grupofocal_PcD2_Arboletes, más aun cuando la discapacidad es representada desde el poder hacer o no hacer, representada del mismo modo en el contexto familiar donde se considera la PcD como alguien necesitado, dependiente e improductivo, a partir de tal consideración se fortalece la dependencia y se inhibe la independencia, en el mismo sentido se subestiman las capacidades y potenciales de la persona *“Dicen en mi familia que soy una persona que necesitan hacerle todo o sea que no piensan que yo mismo puedo hacer mis cosas”* Tomado de Grupofocal_PcD3_Arboletes.

No obstante, bajo la condición de ser PcD se desarrolla la creatividad en las prácticas y pensamientos, de manera que con actitud aguerrida se inician acciones que mitiguen su limitación y favorezcan el progreso, confiados en las capacidades propias, producto de su esfuerzo y decisión desarrolla funciones que han sido denegadas por el saber médico, *“La esperanza mía es que si, bueno y seguí yo dando pasos, dando pasitos por toda la casa y ya como estoy gracias a Dios”* Tomado de Grupofocal_PcD4_Arboletes.

Es indiscutible la segregación y mitificación que envuelve los contextos de participación de PcD, pues, enfrenta continuos choques en su convivencia porque si bien el

mismo se asume como sujeto con capacidades, su entorno lo limita y subvalora por su condición de “diferente”, asumiendo esta condición como inferior, por tanto se hace necesario la demostración de capacidades, y la persistencia en reclamar su participación. *“Diferente a ellos no, yo era así pero podía pensar igual que ellos, tenía mi discapacidad, pero eso no me impedía hacer algunas cosas que ellos hacían”* Tomado de Grupofocal_PcD3_Arboletes; en el mismo orden de auto reconocerse y darse a conocer como sujeto lleno de virtudes y habilidades aflora la Independencia, La proclamación de fortalezas y su disposición para ser de apoyo en los grupos a los que pertenece, así mismo el impulso por demostrar y sobresalir en todo, como requisito para aspirar a tener participación en los diferentes escenarios, *“Independientemente de eso, (mi discapacidad), siempre he querido sobresalir en todo”* Tomado de Grupofocal_PcD5_Arboletes.

Paralelamente y conforme a las necesidades en la escalada del ser humano emerge el enamoramiento como pleno ejercicio de la sexualidad, ante tal acontecimiento la familia es asaltada por una angustia, la cual se manifiesta en forma de amparo hacia PcD, del mismo modo, se presentan aspectos culturales para formalizar una relación de pareja, no es aceptado que haya disparidad de edades o de condiciones, de manera que ante el cotejo con el “extraño” que aparece como pretendiente se adopta una actitud hostil y se sitúan con intransigencia las características limitantes de la PcD como modo de advertencia y evasiva para no apoyar la naciente relación, *“El vino acá a hablar con mis padres, entonces como él era menor que yo y como yo tenía mil y mil problemas, entonces le dijeron que se diera*

cuenta, como era yo y que yo era mayor que él, en fin...” Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

Con cada etapa de la vida la PcD se deben enfrentar a multitud de inconvenientes para coexistir, en ocasiones tales presiones o barreras conduce a tensiones que extirpan la esperanza y la motivación; inconvenientes que se intensifican con las novedades apasionantes y de realización de la PcD, en este caso la procreación, pues antes de que la germinación de una nueva vida engendre aprecio, ilusión y expectativas, se prefiere fenecer el ensueño, es decir optar por el aborto para minimizar los conflictos familiares acaecidos por el ejercicio de la sexualidad y la gestación, *“En fin fueron momentos muy duros y difíciles, tanto que me dijo que abortara para que mi familia o hablara tanto”* Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

La participación en organizaciones sociales de PcD, les permite sentirse en igualdad de condiciones en términos relacionales, pues se experimenta el sentirse útil y aceptada, alimenta de la misma forma el anhelo de incrementar su participación social, como también de favorecer su identidad desde la capacidad, antes que desde la limitación que es la constante en otros círculos de integración. *“Yo pienso que en la asociación se procura mejorarle la calidad de las personas que no se sientan nos sintamos útiles que nos acepten en la sociedad como somos”*. Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes, a partir de tales reconocimientos y fortalecimiento de identidades, se auto proclaman desde

su condición como personas con sentimientos, valores y aspiraciones, los cuales deben ser valorados, reconocidos y aceptados, de igual forma seres con un cúmulo de ilusiones, sueños y proyecciones de vida. *“Que sí, que no somos iguales que los otros, pero igual tenemos sentimientos, tenemos valores, y que aspiramos a tener una mejor calidad de vida”*. Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes

Finalmente, se clama por independencia, ésta se convierte en el mayor desafío para la persona nombrada PcD, seguida del deseo de productividad, por tanto se procura demostrar sus capacidades en el ámbito doméstico para ganar confianza y credibilidad al interior de su familia, *“Yo lo que hago lo hago bien y solo, yo lavo mi ropa, yo me baño, yo me limpio, yo barro, yo ayudo en la casa”* Tomado de Grupofocal_PcD4_Arboletes, sin embargo, la dependencia que se vive asociada con las añoranzas de haber sido independiente se conjugan y dan origen a complejos que exigen entonces motivaciones para su existencia, en este contexto emerge el Clamor por la inclusión laboral, pues aunque las PcD cuentan con formación para ejercer un cargo u oficio es difícil que se le contrate ya que se duda de su productividad.

“En el municipio pienso que a veces no tienen en cuenta las capacidades de las personas discapacitadas, que hay personas preparadas para ciertas labores y no las tienen en cuenta” Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes, de manera que la inclusión social, laboral, social o asociativa se convierte en un requisito indispensable para que la

nombrada PcD experimente aceptación, realización e independencia, así mismo se convierte en agente de transformación social. *“Nuevamente volví a sentirme bien aceptada y de allí salió el proyecto de abono orgánico, del cual también formé parte, fui la secretaria del proyecto, pero nuestro proyecto no siguió”* Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes

4.1.3. Las PcD abordan la discapacidad según la representación social

La ruta de clasificación nombrada como discapacidad desde el saber médico, origina una relación de intervención a un sujeto deficiente, donde se vincula el profesional que tiene la autoridad científica y el conocimiento para intervenir a otra persona denominada paciente (PcD), de manera que, la relación se centra en un caso que requiere ser intervenido antes que en una persona con potenciales y habilidades, la dinámica de intervención implica vinculación de diversos profesionales en diferentes momentos, la relación naciente es esporádica e impersonal.

En el mismo sentido, se fluctúa en un asunto que se reviste de diversos matices, por un lado en un sombrío proceso de aceptación y por otro lado en un imperante propósito de “normalización” que antepone la necesidad de mejorar el estado actual, prima la pretensión de ser “normal”, intención que procede de experimentar situaciones cargadas de rechazo,



menosprecio y poca aceptación por ser considerado anormal, es decir, el ser diferente no favorece la aceptación social, por tal razón, el ferviente anhelo de los nombrados como PcD es alcanzar su normalidad, aunque esto implique posicionarse como objeto sujeto a intervenciones o procedimientos que son propios del saber médico *“Quisiera que a mí un doctor o un especialista... me hiciera algo, quisiera ser normal como los otros compañeros”*, Tomado de Entrevista 5_PcD6_Pambelè_Arboletes.

En efecto, las PcD son consideradas objeto sujeto a intervenciones, situación ésta que encarna sentimientos angustiantes y desesperanzadores, seguidos de la opresión social que transita con el paso de los años en el cuerpo, la percepción y la representación. Con el crecimiento físico y cognitivo se agudiza y revive la desilusión de sentirse “diferente - deficiente” ya que la comparación con los pares exagera la disconformidad, aflora entonces en la solitaria intimidad el llanto de frustración, emociones que son silenciadas, desconocidas o ignoradas por el otro, *“Cuando ya pase a sexto bachillerato, sentía como era más notable mi discapacidad, eso me hacía sentir diferente, me ponía a llorar”* Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

La discapacidad es legitimada también con el lenguaje segregacionista y clasificador en los documentos de identificación personal, situación que intensifica el dolor que experimenta la persona nombrada como PcD, al ser auténticamente nombrada en su cedula como deforme, es decir sin forma, o con forma no aceptada por la sociedad, de

manera que la vergüenza y la pena aparecen como fieles compañías ya que la diferencia física se convierte en su identidad como ciudadano. *“Me daba pena mostrar mi cedula porque me colocaron en mis señales de deformidad congénita, así que eso si me aplasto, me bajo de nota y sí que me sentía muy mal”*. Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

En consecuencia, con el nombramiento de cuerpo deforme asoman complejos que predisponen la negación del derecho al amor, al ejercicio de la sexualidad y a la realización como mujer, porque se fortalece el concepto de que los “deformes” son “niños eternos”, letalmente se roba la ilusión de adolescente, en primera medida porque se ve abocada a vivir un mundo de niña siendo joven, de otro lado porque se le reprime la expresión de sus sentimientos o de que se los expresaran a ella, de manera que se suma la angustia ahora por no poder vivir conforme a sus necesidades afectivas. *“En decimo ya era una señorita y yo nada de novios, me daba tristeza, jugaba con muñecas y mis amigas algunas tenían sus novios... Yo pensaba que por ser así, ni novio iba a conseguir, ni me iba a casar”* Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

Por otro lado la condición de ser mujer con discapacidad acrecienta la vulnerabilidad, pues al interior de la relación de pareja y posterior a los inconvenientes con familia al momento de consolidar su relación, asoman situaciones que afectan la realización y estima de la mujer con discapacidad, la infidelidad origina conflictos que de forma

progresiva se extienden y adquieren nuevas presentaciones, como es el caso de la violencia física, psicológica y posterior abandono que propulsa el retorno a la familia de origen como resguardo para solventar la ausencia física y económica de un padre que rehúye su responsabilidad y escapa de su rol de padre y esposo, irrumpe de esta forma el rol de madre soltera con el aditamento de la falta de empleo, este se constituye en el detonante de una crisis socio familiar que envuelve a la mujer con discapacidad. *“Él me maltrataba de palabras y también una sola vez me pegó y nos vinimos para acá para Arboletes, medio se arreglaban los problemas y seguía con mujeres, la mujer le traía comida donde él estaba son cosas que marcan y duelen”*. Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

La inclusión laboral es otro aspecto que genera angustias y se convierte en cantera de irrealizaciones o de idealizaciones, pues la población con discapacidad también batalla en este sector, en ocasiones por insuficiente formación académica, en otras por no responder a los estereotipos reglamentados para ejercer roles u oficios, donde la productividad, el cuerpo, la belleza y la estética priman sobre la meritocracia, de ahí que las pérdidas laborales se convierten también en otro atentado para la realización y el fortalecimiento de autoestima, *“Cuando me sacaron del empleo por persecución laboral por mi discapacidad, me sentí mal, un poco frustrada, pensando que ya me iba a quedar sola, con mis hijos, pero que hay un Dios que no me abandona”*. Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

4.2. La familia y las personas nombradas como PcD reaccionan ante el origen de la discapacidad

Por lo anteriormente expuesto, se deduce que la discapacidad es representada de acuerdo a las vivencias y los entornos de participación, es la familia una de las instituciones donde se gesta, construye y transforma la RSD. El diagnóstico de la discapacidad independiente de su origen, involucra momentos de confrontación cuyas reacciones emocionales acusan sentimientos de dolor difíciles de describir, secundados de negación, silencio y evasiones para hablar del tema, consecuentemente al proceso del duelo se prosigue la aceptación, el reconocimiento dado al sujeto conduce acciones o rutas al interior de la familia, analógicamente con la percepción que se tenga de un río, esta depende de la capacidad para atravesarlo y del grado de profundidad que tenga.

4.2.1. La familia perciben a los nombrados PcD como carentes y enfermos

Existe una enorme distancia en la forma de percibirse los nombrados PcD y sus familias, en estas, la percepción gira en torno a comparaciones entre un niño y otro, según los niveles de desempeño establecidos en los marcos que definen los comportamientos y funciones según la edad, *“Bueno digamos ahhh luz para mí, ahhh digamos, eso se ve, uno*

lo entiende y uno lo hace sentir que es menos que el otro”, con los niveles de desempeño no acorde con los marcos establecidos, se instala un calificativo que inspira actitudes, trato y manejo compasivo, acompañado de pautas de crianza sobreprotectoras que imprimen poca credibilidad en el sujeto y estampan en el nivel relacional la connotación de deficiente.

Reiteradamente se insiste en ver la discapacidad como carencia, la connotación de deficiente se exterioriza con la frase “uno es menos que el otro”, mensaje que es reproducido al interior de la familia, gestando acciones sobreprotectoras que limitan la independencia y el desarrollo de habilidades, mientras que, el sentimiento materno batalla entre sentirse culpable y/o acompañar al hijo. *“Entonces digamos, ahhh uno la está protegiendo mucho porque uno sabe que tiene esa discapacidad, uno siempre la está protegiendo de los otros niños, entonces no se expresa igual, no juega igual no piensa como los otros, no es pilosa...entonces cuando hicieron tal actividad y ella no la hizo, entonces hay se refleja su discapacidad y yo como madre me siento totalmente mal”*. Tomado de Entrevista 2_Familia1_Delicias_Arboletes.

El lenguaje descalificante traspasa fronteras en las PcD, éstas resuelven en algunos casos considerarse menos que los otros, tal desigualdad se evidencia en el juego y el pensamiento según los marcos de referencias concebido para pensar, actuar o hablar según la edad, el género y la cultura; simultáneamente al interior de la familia se ahonda en el tema,



en este caso, en torno a la búsqueda de posibles causas de la discapacidad, y siempre está presente el sentimiento de culpa que calcina en la mente de los padres, *“yo pienso que la discapacidad de luz si nos ponemos a pensar, a buscar, a mirar cosas, puede que sí, porque no fue con el mismo amor, que queríamos como queríamos a Camila, entonces yo pienso que si la discapacidad de luz tiene que ver algo con eso”*. Tomado de Entrevista 1_Familia1_Delicias_Arboletes

Pasado el tiempo de irrupción de la discapacidad, asoma la resignación en las familias que giran en torno a un ser con funciones adaptativas disminuidas, la necesidad de aceptación entra en juego, la PcD es nombrada como “pobrecito” y clasificada desde la falta, esto implica transformación en la dinámica familiar para atender y cuidar a un ser deficiente que requiere de todo. *“La familia lo hemos sido todo, lo hemos clasificado como... como esa persona con discapacidad que hay que hacerle todo...Mira mucha gente lo que dice es pobrecito da lástima”*. Tomado de Grupofocal_Familia2_Arboletes, en el mismo sentido, se emprende la búsqueda de un ser superior al cual se responsabiliza de la condición del niño, renace la esperanza, entonces, se asume la discapacidad como un propósito divino, se decide su apropiación con sacrificios y esperando desde la divinidad milagros *“mi hija llerita es muy contemporánea con Isaac pero por cosas de la vida y por qué DIOS lo quiso, pienso yo que todo pasa es porque DIOS permite que sea así”*. Tomado de Entrevista 6_Familia3_LasMarías_Arboletes.

Desde la ciencia médica se han establecido parámetros para determinar los niveles de funcionamiento según la edad y sexo enmarcados en la normalidad, las personas que se le alejen de tales unidades de medición se alejan de la normalidad, esta preconcepción conduce a instituciones de salud, educativas y familiares a establecer reconocimientos de la capacidad de un niño, mediante comparaciones entre un niño y otro según los parámetros establecidos, la declaración de alguna dificultad ratifica firmemente la existencia de un problema que fluctúa en la tensión de normal – anormal objetando de manera imprecisa la existencia de talentos en el nombrado PcD, *“Ella si tiene su problema, Pero ella no está enferma, ella es normal, igual como es usted y los otros, pero en cuestión de concentrarse y de captar las cosas ahí está el problema”* Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes.

Del mismo modo se expone la presencia de otros casos de familias con niños etiquetados como deficientes que son relegados, es decir se conoce la deficiencia pero no se comprende, no se interviene, quizás por la condición socioeconómica de la familia, mientras que en el plano educativo se persiste con la insuficiente atención educativa que conduce a reiteradas repitencias escolares, de manera que es desde el hogar que se define y enruta la conducción de las personas diferentes, es imperante en la exposición realizada la importancia que se le imprime a la rehabilitación como estrategia que *completa* *“Porque le digo, aquí en Arboletes hay un poco de casos, pero, a veces los papás no tienen cómo llevarlo a un centro médico”*. Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes, del mismo modo

refiere la insuficiencia como una necesidad que requiere atención. En síntesis la familia asume a las PcD desde su necesidad de rehabilitación y atención.

4.2.2. Las familias de las personas nombradas como PcD se subsumen en el dolor y abordan la discapacidad desde esa representación

Además de experimentar situaciones limitantes para la participación, la interacción social y la aceptación entre otras, las PcD viven situaciones que incrementan sus niveles de vulnerabilidad, relacionados estos con el conflicto armado, la pobreza, el desempleo, la violencia intrafamiliar y la necesidad de asumir diferentes roles al interior de la familia. En pocos casos aparece el padre como fuente de apoyo familiar para la integración de las nombrada PcD, casi siempre es la madre la que asume este rol, paradójicamente en el caso donde el integrante con discapacidad se siente respaldado por un padre que abre senderos y propicia su participación en diferentes escenarios, se es víctima del conflicto armado en la presentación de homicidios y desplazamiento forzado, flagelos que sombreados por el miedo y la zozobra afecta de manera notable la PcD en sus áreas afectiva, social y económica, así mismo la indolencia social frente a los episodios vividos incrementa la condición de desventaja, *“Lo que me marco a mí fue la muerte de mi papa, porque yo... pues a mí me dio duro la muerte de mi papa... nosotros nos fuimos un tiempo para Medellín, no íbamos a volver más para acá, pero después volvimos”* Tomado de Grupofocal_PcD3_Arboletes.

Por lo ya expuesto, el transitar de la familia con un miembro que tiene discapacidad se convierte en una experiencia compleja y difícil de manejar, pues aun con la carga emocional de “perdida” se batalla con la acusante sombra de normal - anormal, imaginario que permea las decisiones, reacciones y en mayor proporción la dinámica familiar, *“Al mi mama decirme eso del fue fatal, fue difícil, bueno ahora Isaac tenía problemas visuales y ya me le habían diagnosticado que tenía soplo, se le mantenía haciendo seguimiento con el cardiólogo pediatra. Gracias a DIOS mis otras hijas no salieron enfermizas, ellas son normales”* Tomado de Entrevista 6_Familia3_LasMarías_Arboletes.

En otras ocasiones se genera conflicto interno en los padres ocasionados por el temor, las constantes comparaciones como también producto de las insatisfacciones y la sensación de pérdida, porque aunque reconoce los avances, los considera insuficientes para las exigencias, se incurre en acciones y reacciones opresivas y demandantes, del mismo modo se gestan sentimientos de culpa por el estado y las reacciones del sujeto en mención. *“le digo hoy, yo creo que la estoy oprimiendo más o no sé. Yo sé que luz ha avanzado mucho, pero todavía le falta”*. Tomado de Entrevista 2_Familia1_Delicias_Arboletes.

De manera que, desde la representación que se tenga de la discapacidad se parte hacia la aceptación y se define la conducta para su abordaje, del mismo modo surgen acciones desde la familia y el entorno que procuran normalizar algunas funciones sobre todo

las de marcha o físicas, *“me amarraba los dedos de los pies para que no se me abrieran, me organizaba”* Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

Para continuar con el sentido dado a la voz de las personas nombradas como PcD desde la senda que se recorre con el proceso de aceptación en el entorno familiar, se hace referencia a las tensiones o transformaciones que surgen en la dinámica interna y que involucran cambios en el ejercicio de la crianza y en los niveles relacionales de la familia. De manera que para enfrentar la condición naciente se adoptan pautas de crianza que difieren de una familia a otra, relacionadas estas con la mirada que se tenga de la discapacidad, es decir, en algunos casos como se ha mencionado anteriormente se inicia la búsqueda de alternativas para cubrir la deficiencia, las pautas de crianza son una opción, donde se asume con frecuencia la sobreprotección como estrategia compensatoria, se ve y trata a la persona con exagerada protección y cuidado, así mismo se exime de responsabilidades personales y familiares, por ser considerada deficiente.

En síntesis, ante la presencia de una persona nombrada como PcD en la familia se producen múltiples y radicales cambios en su dinámica, prima el desafío por luchar contra todo (constantes revisiones de Salud, prácticas educativas, discriminación, nombramientos despectivos, disfuncionalidades, entre otros) para que el miembro con discapacidad tenga participación, se enfrenta en su interior un intercambio de roles, donde en reiteradas ocasiones la madre asume el rol de jefe de hogar, puesto que en algunos casos el padre no

soporta la tensión y se aleja del núcleo familiar, se complejiza la situación con la insatisfacción de necesidades básicas, así mismo con la escasez económica se disminuye la probabilidad de acceder a las diferentes estrategias de apoyo propuestas para equiparar oportunidades. *“Yo a pesar de que ese niño se fue y me dejo y tantas cosas yo nunca deje, a pesar de que estaba difícil, de que tenía todo como encontrado, nunca decaí en lo que tenía que hacer”*. Tomado de Entrevista 6_Familia3_LasMarías_Arboletes, Posterior al dolor, la tristeza y demás sentimientos antes expuestos, en algunas familias quizás como fruto de la afectividad, la esperanza y los sueños con un miembro, decanta de forma gradual y natural la resiliencia.

Paradójicamente en otros casos se convierte la familia en un lugar inhóspito que segrega e inhabilita, asumen las predicciones médicas como ausencia de habilidades e incapacidad, por tanto fluyen actitudes, trato y lenguaje casi siempre cargados de lástima y en muchas ocasiones con apelativos despectivos que remarcan en la condición limitante; situación que ofende a la nombrada PcD, ya que se siente agredida e insultada y reclama porque no es su forma de concebirse, *“Al tiempo cuando yo estuve en la casa, me decía mi mamá quede no iba a poder caminar, yo le decía a ella que yo no quería quedarme sin caminar...a mí me da mucha tristeza cuando empiezan a insultarme, a decirme que soy una persona... como decirlo... Inútil”*. Tomado de Grupofocal_PcD4_Arboletes, de manera que la PcD apela a sus deseos de superación, a la ayuda divina y a la misma condición limitada para avanzar y hacerse ver. *“Gracias a DIOS he echado para adelante yo mismo, sin*

ayuda de mi familia. En lo que más participo es estar en unas asambleas, ir a varias partes, así me gusta mucho, donde yo me vea relacionado con gente, que yo vea que es más importante que yo pero no como persona si no en categoría de la mentalidad de la persona, también me gusta mucho hacer ejercicio, me entretengo con mis amigos” Tomado de Grupofocal_PcD4_Arboletes.

Por consiguiente, el actuar y la libertad para expresar sus emociones se ve limitada a las indicaciones de sus familiares, de manera que se actúa por imitación, La reprensión es indudable y consciente, por tanto la soledad rodea a la nombrada PcD, de igual forma destaca la poca realización personal en comparación con sus hermanos, pues durante la entrevista y de manera incontrolable aflora la nostalgia y se presentan los sentimientos de dolor expresados con el llanto, quizás porque el encuentro reflexivo propicia el brote de un cumulo de emociones reprimidas producto de la escucha, el dialogo abierto y espontaneo, *“Ya ellos se fueron para otro barrio, llanto, tristeza, me da sentimiento... (Silencio)”*. Tomado de Entrevista 4_PcD2_Pambelè_Arboletes, en el mismo sentido para las familias de las PcD la recreación, socialización e interacción con otros a es naturalmente deficiente y carente de importancia, pues no se programa ni aparece incluida en sus planes, muestra de ello las Insatisfacciones que experimenta esta persona; las razones dadas son la precariedad de recursos económicos.

En medio de angustia, dolor e impotencia, se inicia la búsqueda de terapias de rehabilitación como tratamiento para completar lo que falta, mejorar el funcionamiento de lo disfuncional o suplir la carencia existente, es decir el énfasis se realiza en el cuerpo deficiente, en este sentido las familias averiguan por alternativas para enfrentar la condición que ha sido diagnosticada y, como ha sido preconcebida desde la carencia requiere ser enfrentada con ayudas adicionales para lograr un funcionamiento que se acerque a sus pares *“Nosotros así sea que no nos quede para ir, la llevamos... Yo creo que ahorita podemos llevarla más porque en saludcoop se ganó que nos dieran los pasajes y vamos a ver si la podemos llevar dos días a la semana”*. Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes.

Con base en las anteriores declaraciones, se puede señalar que el primer escenario en el cual se enfrenta la condición llamada discapacidad es en el contexto familiar, donde las reacciones son entretejidas entre sentimientos pesimistas el dolor, el llanto, la incertidumbre, de frustración, resignación y/o aceptación; en medio de este intrincad de emociones se da la necesidad de buscar ayuda; es el saber médico la primera opción, pues legítimamente cuenta con autoridad científica para darle manejo adecuado a lo nombrado habitualmente como enfermedad, sin embargo el contexto socioeconómico influye en gran escala, más aún en el caso de Arboletes donde la zona urbana se referencia como un contexto geográfico enmarcado en la ruralidad con nivel socioeconómico bajo, donde las alternativas que ofrece la institución local de salud, son Insuficientes para atender y

responder a la necesidad presentada, por tanto el requerimiento de ser intervenido desde el saber médico se complejiza porque dada la insuficiencia de los centros locales se requiere ser trasladado a uno más especializado que ofrezca respuesta acorde a la exigencia actual.

En consonancia con lo antes mencionado, la familia asume la responsabilidad de las nombradas PcD incluso cuando se es mayor de edad. Tal como se ha mencionado en párrafos anteriores se adopta una actitud sobreprotectora, de manera que son los padres los que toman las decisiones, en la mayoría de las ocasiones sin tener en cuenta la opinión del otro, se parte de lo que más convenga según la opinión paterna ignorando el deseo de la PcD, del mismo modo el comportamiento es modelado y la reprensión se convierte en una forma de conservación o de instrucción *“Ellos me planearon la fiesta, yo no quería que ellos me hicieran fiesta de 15 años... No Salí sonriendo en las fotos porque todos estaban serios”*. Tomado de Entrevista4_PcD2_Pambelè_Arboletes, en ese mismo sentido son los padres los que hacen alarde de sus relaciones sociales y vinculan laboralmente a sus hijos con discapacidad, pero se persiste en tenerle bajo la dependencia de adultos de la familia *“Mi papa me consiguió trabajo de profesora en la arenosa abajo, perteneciente a los córdobas, bueno trabaje un año”*. Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

4.3. Las PcD, Las familias y el entorno educativo, abordan la discapacidad desde las representaciones sociales

En el plano educativo la atención se centra en el cumplimiento de estándares educativos que respondan a exigencias gubernamentales, en este sentido, los niños que no responden a éstos, tiene ciertas dificultades: en el campo de la convivencia por su condición de diferente, se es nombrado por la docente como un ser que tiene problemas, su condición de deficiente se antepone al acceso a cualquier escenario de participación, de manera que recaen sobre la familia todas las tensiones que se originan a partir del encuadre de la PcD con cualquier escenario de participación, el contexto escolar en este caso *“Cuando yo voy a recoger a Luz me dice la señora Lucy, que Luz tiene un problema, que está pérdida en el espacio, Luz esta pérdida”*, Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes.

El anuncio de la deficiencia se realiza con poca libertad, quizás por el desconocimiento para nombrar las dificultades, por prevención de la docente o por temor a la reacción del responsable del niño, de modo que, previo a éste se procura establecer un ambiente que involucra diálogo, misterio y un sutil reproche, *“Pero cuando yo llegué ella me dijo que tenía que hablar conmigo, primero que todo tenía que comentarme algo, porque muchos padres de familia cuando el profesor le dice algo se alteran, lo insultan”*.

Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes

Con la mirada desde la homogeneidad no se vislumbra un panorama alentador para las PcD, mucho menos desde la escuela donde las respuestas institucionales casi siempre son insuficientes para atender las necesidades educativas especiales, quizás por eso estalla el clamor y la exigencia de un padre requiriendo mayor gestión administrativa que responda a las apremiantes necesidades de su hija o hijo, así mismo, hace la invitación para que se tenga un trato comprensivo y acorde con la condición del escolar, arguyendo que es el docente el pionero en el liderazgo de la comprensión y la aceptación de él. En el caso de los estudiantes con discapacidad se debe partir del reconocimiento de su diferencia, *“Un profesor es el que tiene que coordinar se me sienta allá y se me sienta, pero ella tuvo que luchar por ella, igual que como he luchado por los otros niños con más comprensión a ella porque yo sé que ella tiene su problema”*. Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes.

“Cuando entré al colegio ya era mucho más duro, porque todos no me aceptaban como era yo...”, Tomado de Grupofocal_PcD3_Arboletes, de manera explícita la persona nombrada como PcD expresa las dificultades asociadas con la vida misma, con el trasegar por los diferentes escenarios primarios de convivencia, los encarna como algo “duro”, quizás por la presencia de múltiples concepciones limitantes y condicionantes que no permiten un pleno ejercicio de sus funciones y que son poco coherentes con la evolución de toda persona, es decir, el participar en escenarios diferentes a la familia, es personificado como algo “mucho más duro”, en este caso contexto escolar, el cual está enmarcado en una

estructura social que imprime exigencias para una población homogénea, de manera que cualquier persona que presente características diferentes se le dificulta la convivencia y participación, ya que las condiciones arquitectónicas, relacionales, de comunicación e información entre otras, afecta el desenvolvimiento de éstas personas, para ellas se carga entonces la convivencia de acciones discriminatorias.

La alerta del problema se vislumbra a partir del descubrimiento del “otro” que se sale de la uniformidad que caracteriza el deseado de un aula educativa, “todos hacen algo y ella no”, la atención se centra en la inhabilidad de la estudiante para responder a la demanda de escuchar atentamente la instrucción, comprenderla y ejecutarla tal cual es emitida, por tanto, se comunica a la familia la incapacidad con la que empieza a reconocerse esta persona en el contexto educativo, *“Luz yo la mando a sentarse en su silla, todos tienen su silla y ella va y coge cualquier silla, no le importa sentarse donde sea, me dijo”*, Tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes, Etiquetar al estudiante como un problema, porque no responde a las exigencias institucionales, afecta la relación docente – estudiante, estropea el proceso de socialización al interior del entorno educativo y desplaza la situación con figura de problema a la familia.

El abordaje del hecho educativo se desplaza hacia la familia, al mismo tiempo se apela a la alternativa de la cual dispone la institución, remitir al aula de apoyo o, a un especialista externo para que realice intervención en el estudiante, de manera que la

situación se aborda desde fuera, y no desde el aula como citan las políticas de educación inclusiva *“Yo te voy a recomendar o te voy a hacer hablar con Enith para que pases con ella”*. Como puede observarse en la docente asoma la impotencia y angustia por el desafío que implica atender *“una persona que tiene problemas”*, opta entonces por delegar en otro profesional, reconoce la necesidad de apoyos y técnicas para acompañar el proceso, desplaza del mismo modo la inquietud al contexto familiar, estas acciones generan en éste entorno más angustia e impotencia al verse ante una situación caótica que obstaculiza la realización personal. En algunos casos estas tensiones propician la movilización familiar en busca de otras alternativas de solución, el saber médico se convierten en condición determinante para acceder a la atención educativa.

Las familias proponen la educación especial como alternativa institucional para responder a las necesidades educativas de los niños con discapacidad, sugieren que no se desplace la responsabilidad institucional a ellas, ya que, habitualmente en el informe que los docentes proporcionan a los padres el énfasis se hace es en las deficiencias que presentan los estudiantes, más compleja es la situación de muchos niños con dificultad en el aprendizaje que no han sido reconocidos y que la repitencia o deserción es la opción. *“Por eso yo digo que si en los colegios se presentan tantos caso de aprendizaje, el magisterio o los mismos rectores de los colegios deberían sugerir que les manden profesores especiales para eso niños”*, tomado de Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes.

La comunidad como escenario de convivencia también realiza sus aportes a la concepción de la discapacidad. En las relaciones comunitarias donde se vinculan afectos y mayores acercamientos, se mira la PcD desde su interrelación y desenvolvimiento con los pares y vecindarios, de manera que cuando los niveles relacionales se viven desde la naturalidad sin estar viciados por parámetros preconcebidos la persona nombrada como PcD se asume como alguien normal, consecuentemente se cuestiona cualquier terapia de rehabilitación, *“Los vecinos me dijeron: tu llevas esa niñita a Montería porque quieres, porque yo a Luz la veo que habla mucho con nosotros y entabla una conversación”*, tomado de Entrevista 2_Familia1_Delicias_Arboletes.

En los relacionamientos más distantes con comunidad es decir aquellos más impersonales y poco afectivos el reconocimiento de la PcD se realiza con el murmullo y desde la mirada, implicando la compasión por ser o tener características poco comunes *“Siempre donde uno va, no falta la persona que mire... y lo enfoquen exactamente y murmuran, eso es muy triste... porque no se es normal”*. Tomado de Grupofocal_Famiiia 1_Arboletes, Surgen los apelativos de pobrecito, las expresiones de lastima, remueve las vivencias dolorosas en el sujeto y en su familia, reaparece el dolor y el deseo de ser normal

En este sentido, se hace necesario pensar acciones creativas que generen vínculos y acercamientos con el contexto educativo para favorecer la convivencia de las PcD en los éstos escenarios, al respecto la familia implora a la escuela una mirada confiada en las

habilidades y capacidades antes que en las deficiencias y un trato igualitario. Con la humanidad institucional se mitigan las acciones improcedentes, se mejora la aceptación de los pares y por ende la coexistencia, sin embargo durante los 11 años de instancia en los claustros académicos no se logra una plena participación, ni reconocimiento como sujeto con habilidades propias de todo ser, *“Mi papá habló con los profesores, que me vieran y trataran igual que a ellos, me fue un poquito mejor, pero nunca me aceptaron como era”*. Tomado de Grupofocal_PcD3_Arboletes, de manera que la población en mención debe acostumbrarse a un trato desigual y marchar convencido de que la segregación es una constante que persiste en los diferentes escenarios de participación.

De acuerdo a las anteriores aseveraciones, se puede reseñar que las PcD deambulan entre dos posturas antagónicas, por un lado la opresión social que legitima la discapacidad desde la tensión antes descrita, por otro lado la huidiza y tímida creatividad en prácticas y/o pensamientos que se contraponen a la legitimación asignada a ésta población, se hace referencia así a algunas sensibles prácticas educativas por parte de docentes donde se vincula el afecto y la aceptación, convirtiéndose éstas en bálsamo que suaviza las indeseables condiciones de vida, sus resultados proporcionan momentos de felicidad por avances y logros académicos, sin embargo tan significativos momentos son sombreados de la segregación, muestra de ello es la nostalgia que se observa en el momento de referirse al tema y de encontrarse con las imágenes fotográficas que evocan lo silenciado pero experimentado durante la convivencia. *“Mi profe de quinto fue el profesor NN, excelente*

profesor y excelente persona, también él me quería mucho y me hacía sentir aceptada por mis compañeritos...Silencio, este es mi foto de quinto de primaria donde estoy con el profe y mi mama". Tomado de Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes.

En síntesis, algunas de las causas que originan la discapacidad en el contexto de estudio son congénitas y/o adquiridas, ambas descubiertas en escenarios domésticos o de salud y rodeadas de sentimientos que implican dolor, tristeza y/o llanto debido a la relación que se establece con enfermedad, incompletud, carencia o deficiencia. A partir de la connotación asignada y según el escenario de participación se instalan representaciones sociales de la discapacidad, es decir, desde el enfoque de salud se representa como enfermedad que requiere intervención terapéutica, en el escenario familiar se asume la representación de enfermo, además desde la funcionalidad se realizan comparaciones con sus pares teniendo como referente el marco normal/anormal, se instala así la representación de carencia y deficiencia, en el mismo sentido, al interactuar desde su condición diferente con otros contextos prevalece la representación de enfermedad, carencia, anormal y/o deficiente.

Según su enunciación algunas PcD se consideran seres con habilidades y capacidades, sin embargo, experimentan la depreciación de un entorno mediato e inmediato que los representa como persona enferma, deficiente, carente, anormal; por tanto su participación es limitada y coaccionada bajo el influjo de la protección sombreada por la



frialdad afectiva, la indiferencia y el poco reconocimiento. La vida de la PcD se ve afectada en todas sus dimensiones: es representada como deforme en su documento de identificación, tienen limitaciones para el pleno ejercicio de su sexualidad, en la inclusión laboral son subvalorados por no responder a las exigencias de la estética y la belleza, en conclusión, las representaciones sociales de anormal, enfermo, carente o deficiente persisten, así como limitan su participación, subvalorando sus habilidades y disminuyendo sus probabilidades; por tanto, es urgente propiciar otras formas de acercamiento para reconocer al “otro” como sujeto diferente desde su enunciación y subjetivación.

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1803

5. CAPITULO CINCO. CONCLUSIONES Y PROYECCIONES

5.1. Una propuesta para la emergencia subjetiva del sujeto silenciado

*“El ojo que tú ves no es ojo porque
Tú lo veas, es ojo porque te ve”*

Antonio Machado

Realizar un aporte a la inclusión educativa, se constituye en una excelente oportunidad para crear diversas formas de entrada a un escenario que reconoce otros procesos de educación como alternativa. Las orientaciones apuntan a reconocer en el “otro” un sujeto válido de palabra, a mirar de frente las situaciones de la diferencia y lo que implica esta perspectiva, a privilegiar la escucha y la cercanía afectiva como fuente emergente de subjetividades donde el visto como carente pueda ser reconocido en su singularidad, en la misma ruta el reconocimiento del tejido familiar como agente vinculante de saberes y la creación de un red de apoyo que ofrezca alternativas para propiciar la construcción en libertad, apertura y participación, donde la conversación y los acercamientos horizontales dinamizan el reconocer la diferencia como práctica.

El planteamiento se origina recuperando la voz y capacidad de actuación del sujeto clasificado como PcD, para ello se privilegian formas de interrelación que estimulan desde una mirada sensible y bajo la perspectiva fenomenológica el acercamiento, mediante encuentros dialógicos que exteriorizan las vivencias tal cómo son experimentadas, vividas o percibidas; de manera que no acentúa en la realidad “objetiva y externa” igual para todos, sino que representa la esencia encarnada en una realidad interna, personal, única y propia de cada ser humano, tal como afirma Heidegger “mostrándose así mismo”, poner en la luz o manifestar algo que permite exteriorizar la interioridad.

Para continuar la ruta de auto reconocimiento se proponen valiosas técnicas evocadoras que dan importancia a lo sensible, simbólico y emergente, es el caso del álbum familiar, la entrevista en profundidad y el grupo focal, los cuales parten del plano individual con su respectiva enunciación, al entorno familiar con lenguaje en clave performativo continuando con la red de apoyo como construcciones que convierten al sujeto y sus subjetividades en insumo valioso para las necesarias transformaciones en el proceso de inclusión.

5.2. Los trayectos para reconocer la experiencia de la discapacidad como proceso de subjetivación

Los modos de subjetivación como experiencia vivida, están vinculados al ejercicio de la ética como práctica reflexiva de la libertad, proceso histórico-cultural que se entreteje entre las relaciones de poder y la constitución del ser humano como sujeto que reconoce su incompletud y se auto reconoce como proyecto inacabado. Foucault (1994) se refiere a la subjetivación como posibilidad de constitución de formas diferentes del sujeto, es decir, proceso dinámico donde él se funda a sí mismo y desarrolla su punto de vista sobre la realidad en la que interactúa. Al respecto, Díaz 2006 infiere que *“La subjetividad es un sistema que se constituye en la historia de una persona, desde la multiplicidad de consecuencias de la trayectoria social de un sujeto singular, y que es inseparable de la producción de sentidos subjetivos de ese sujeto”* (Díaz, 2006, p. 245).

De acuerdo con este planteamiento, Moya (1996, p.156) esboza tres estados de la subjetividad: el “intencional”, referido a la tensión y discrepancia potencial entre las creencias y deseos del sujeto con la realidad vivida, como primero, en segundo plano, el “sensitivo”, que hace referencia al nivel de sensibilidad, sensación y sentimiento del sujeto, con relación a los cambios de sí mismo y del entorno y un tercer aspecto denominado práctico que representa la capacidad del sujeto para desarrollar una actividad autónoma, a partir de su propia elección y decisión.

En coherencia con los anteriores planteamientos y concebido el proceso inclusivo como escenario de potenciación y expansión de posibilidades, así como de constitución de sujetos políticos, se presentan en el marco de la pedagogía social el reconocimiento subjetivo desde tres rutas estratégicas: la cercanía afectiva y escucha, el reconocimiento del tejido familiar y la extensión de redes de apoyo. Al respecto, Sacristán (2001) afirma que *“la educación constituye un espacio a través del cual se expresa una particular relación sujeto-mundo y ello nos constituye en seres sociales y culturales”*.

5.2.1. El reconocimiento subjetivo: Una propuesta de cercanía afectiva y de escucha

Esta perspectiva es orientada a la necesidad de pausar el marco de interpretación que se asocia a la tensión normal/anormal, donde las formas de nombramientos a un “otro” reconocido por su diferencia demarcan el nivel relacional con una línea vertical de aislamiento, segregación y marginación, conduciéndole a asumirse como un otro deficiente, misma tensión donde el nombramiento que valida la condición de incompleto se ha venido radicando históricamente, así como invisibilizado y silenciado la enunciación de las PcD, muestra de ello, las pocas probabilidades que en la práctica tienen estas para acceder a ser sujetos de su propio discurso, entendiendo que, si alguien no tiene conciencia de la potencia que su discurso o enunciación le confiere, no podríamos llamarlo sujeto, ya que, tener

conciencia de lo que estampa la palabra o enunciación es lo que permite la emergencia de la subjetividad.

De manera que, la escucha de palabras gestadas y pronunciadas desde el interior, desde la relación consigo mismo desprovista de términos calcinantes que penetren en los intersticios de la singularidad, es una actitud fenomenológica que envuelve pensamientos, sentimientos, voces y acciones que son contribuciones necesarias para la constitución de un sujeto social, pues, el aflorar lo sensible, interno y perceptivo favorece una metamorfosis que no pretende negar la diferencia, más bien reconocerla para ejercitar la comprensión de sí mismo, de su identidad, sueños e ilusiones, es decir, hacerse sujeto desde la auténtica escucha que explora lo oculto y silenciado, reconociendo del mismo modo el potencial que imprime el valor performativo del ejercicio de la voz.

En coherencia con lo antes planteado, se propone La cercanía afectiva y de escucha, como estrategia que permite acercamiento y reconocimiento del otro desde su interioridad, *“el lenguaje ya no tratado como "una forma de vida", sino como un sistema autosuficiente de relaciones internas”* (Ricoeur, 2003, p.20), precisando como gesto de libertad el ser percibido en su singularidad mediante el escuchar y escucharse para crear lazos y hacer apertura al otro, no fundamentando la enunciación en la diferencia como déficit, sino dejando de lado lo previsible, valorativo o clasificatorio, para dar paso a la emergencia de la subjetividad que pare un sujeto, como subraya Morín (1994), Entender y potenciar la

formación de la subjetividad impone al sujeto la necesidad de definirse con respecto a sí mismo, al hecho de que saberse es sentirse y en ello quedan comprometidos consciencia, sentido y sensación, es allí donde se funda el yo, en el mismo sentido, concebida la subjetividad como una cualidad constituyente de la cultura, el hombre y sus diversas prácticas, así como expresión de la experiencia vivida en sentidos diferentes para quienes la comparten (Piedrahita Echandía, Díaz Gómez, & Vommaro, 2012).

En síntesis, la primera ruta envuelve cercanía afectiva, atención, acercamiento, escucha, apertura, disponibilidad, sensibilidad y enunciación, cuya clave estratégica involucra: caminar al lado del sujeto y con el sujeto, crear escenarios y ambientes que favorezcan la apertura y revaliden la singularidad mediante la escucha, la hospitalidad y el comunicar sus experiencias vividas sin rotulación, donde se ejercite un lenguaje para el dialogo que permita enunciar lo silenciado, visibilizar lo invisibilizado, es decir escuchar lo no escuchado, para esto es necesario horizontalidad en la relación y la palabra, de manera que lo enunciado no construya posiciones, más bien fortalezca relaciones, en donde todos se sienten del mismo tamaño, a la misma altura y construyan lentamente su subjetividad, por eso es clave abandonar los lenguajes dominantes de la pedagogía, el lenguaje del saber, de la técnica y del poder, más bien se requiere un lenguaje atravesado de pasión, el cual implica hablar con las propias palabras y desde dentro (Larrosa, 2006).

En este sentido, el acto educativo debe convertirse en un acontecimiento innovador y dialógico en el que las personas, como sujetos activos se desafían mutuamente para generar transformaciones, sustento necesario para las nuevas maneras de conformación de subjetividades, expresada ésta en la relación de dependencia entre la responsabilidad por las propias acciones y el autoconocimiento. Al respecto, Moya señala que: la responsabilidad por las propias acciones es que sepamos lo que estamos haciendo intencionalmente y, con ello, que conozcamos nuestras propias creencias, deseos e intenciones. De esta manera, la subjetividad que la atribuimos a los seres humanos, requiere, no sólo la posesión de estados mentales, sino cierto conocimiento de los mismos por parte del sujeto (Moya, 1996, p.157).

5.2.2. El reconocimiento subjetivo a partir del reconocimiento del tejido afectivo familiar

“Las imágenes de si:

El rostro del sujeto, el rostro de la familia, el rostro colectivo”

El reconocimiento subjetivo de las PcD se configura a partir de la producción simbólico-emocional de experiencias vividas y desde un lenguaje atravesado de pasión, proceso que implica conocer el rostro de la familia y reconocer el tejido afectivo familiar, fundante éste del individuo que se mueve en la tensión normal-anormal o de sujeto emergente. En este caso, la familia se concibe desde la perspectiva sistémica como un sistema socio natural, integrado por una red de relaciones con capacidad de responder a

necesidades biológicas, psicológicas y psico afectivas tempranas inherentes a la supervivencia humana, de manera que, los desajustes individuales operarían como referentes anclados en un patrón disfuncional de interacción (Echeita Sarrionandía, Monarca, Sandoval Mena, & Simón Rueda, 2012).

En la misma perspectiva, Morín (2001) y Bateson (1979) arguyen que el individuo y la familia son nociones organizacionales, donde la existencia es la cualidad de un ser que se produce en relaciones de autonomía dependiente o ecodependencia, mediatizada por dominios lingüísticos que generan y preservan tanto las representaciones sociales como la construcción de la realidad, es decir, se cree que los humanos solo tenemos el mundo que creamos con otros dentro de un contexto histórico social, donde el pasado y el futuro contienen causas y finalidades simultáneas con la construcción de sentidos sociales a nivel individual, familiar, social y cultural, por consiguiente, la familia asimila un hecho dependiendo de la concepción que tenga de él, así mismo, despliega los patrones de afrontamiento.

Los anteriores planteamientos secundados por la cercanía afectiva y la escucha, conciertan con la segunda ruta revelada en ésta propuesta, la cual como estrategia pedagógica apunta a reconocer el tejido afectivo familiar con la pretensión de identificar al interior de sus miembros las formas de interacción, los sentidos sociales, sus representaciones y el saber popular como recurso valioso para enriquecer el acto educativo

mediante la potenciación de habilidades y expansión de posibilidades; para este propósito se plantea: el despliegue de acercamientos que propicien conversaciones con la familia desde su nivel relacional, no centrando la atención en la discapacidad sino más bien en su dinámica y la revisión de álbumes familiares como alternativa de proximidad para la evocación y movilización de lo silenciado y/o nombrado.

En tal sentido, se propone la entrevista en profundidad como estrategia pedagógica, la cual se recomienda desarrollar en torno a la revisión de álbumes familiares, concebido éste como un elemento valioso que guarda en su interior memorias, no sólo particulares sino también sociales, políticas, históricas y económicas. La práctica pedagógica parte del supuesto de que una imagen documenta diversidad de elementos, representa acontecimientos familiares así como subrayan los modelos sociales que enmarcaron tales eventos, por tanto, la conversación y revisión de fotografías debe conducir a relatos cronológicamente demarcados y concernientes con la dinámica familiar, sin enfatizar en aspectos relacionados con la discapacidad, de igual forma, el lugar debe ser cálido y acogedor preferiblemente escogido por los participantes, para que la apertura, sensibilidad, atención y escucha favorezca la enunciación.

Durante el encuentro se plantea una relación de horizontalidad, un gesto de libertad, de hospitalidad, como lo definiera Skliar, gestos mínimos, que permitan sutilmente penetrar en las entre pieles de lo oculto, de lo que no se cuenta, de lo que se evade por no

enfrentar los juicios valorativos y peyorativos de compasión, teniendo en cuenta que la memoria familiar se entreteteje con acontecimientos históricos que deambulan entre el pasado que se cuenta y el presente que se experimenta (Verón Ospina, 2000) muestra de ello, algunos hallazgos que durante el ejercicio investigativo llamaron la atención, en casi ninguna de las fotos de la familia aparece la PcD, en las escasas fotos donde éstas personas aparecen están solas, con expresiones de soledad y retraimiento, al momento de revisión de tales imágenes expresaron poco agrado con las fotos y afloraron incontenibles sentimientos de nostalgia y dolor que finalizaban en llanto.

En síntesis, los acercamientos para reconocer el tejido afectivo familiar, son otra forma de permitir y propender por la emergencia subjetiva, ya que, la proximidad sensible se puede constituir en un proceso que permite: visibilizar las exclusiones desde cada uno de los sujetos participantes, reconocer el camino recorrido en torno a la presencia de un miembro con discapacidad, rescatar las invisibles y subestimadas estrategias de afrontamiento o resiliencia que fortificaron la experiencia de lo inesperado, entre otras. Cortés y Parra (2009) señalan que ésta se constituye en uno de los espacios privilegiados donde se da la construcción social del sujeto político, por tanto, en la enunciación de los procesos y tramas de relación que se articulan en la configuración subjetiva de él, pueden construirse conocimientos sobre aspectos personales, familiares, sociales y políticos, pues, la subjetividad expresa de forma directa e indirecta una compleja trama de aspectos que de

forma simultánea y encubierta se articulan en el impacto cognitivo y emocional que se produce en el sujeto (González Rey, 2008, p. 38).

5.2.3. Reconociéndonos en una red de interacción y enunciación

La constitución de un sujeto involucra expresión y pensamiento, pero se adquiere sentido cuando éste desarrolla la habilidad para transformar su hacer y su comprensión del entorno mediante la participación de acciones conjunta. De manera que, Se contribuye con la construcción de un sujeto social cuando su enunciación envuelve una experiencia donde interactúan pensamiento, afecto, acciones y prácticas sociales dentro de una comunidad. Desde esta interpretación, la construcción de sujetos sociales no depende sólo de una intención del actor social, sino, de estructuras organizativas e instituciones, relaciones, tradiciones y normas instituidas históricamente en la sociedad (D'Angelo Hernandez, 2004).

En este sentido, la perspectiva “Giro dialógico de la sociedad”⁸ (Ferrada, & F, Ramón, 2008), entiende que los significados dados a la realidad social se han creado en la interacción y en la enunciación, en el mismo orden, la Pedagogía Social ha reconocido y promovido lo educativo como un proceso a lo largo de toda la vida, que requiere

⁸ Connotación atribuida a la idea de que el diálogo, cada vez más, ocupa un lugar central en detrimento del poder

reconstrucción de un discurso incluyente del saber involucrado en las experiencias comunitarias y la acción ciudadana (Núñez, 1990), esto con el propósito de aportar a los procesos de subjetivación de un colectivo a partir de la ejercitación de Grupos focales o grupos de debate formativo, cuya articulación conduce al reconocimiento de la red como trama que potencia la construcción de sentido y el camino para reforzar una reelaboración de la subjetividad.

Según los anteriores planteamientos, el trabajo en red es una estrategia que permite mayor comprensión de las realidades familiares, sociales y culturales, así mismo, reconoce la presencia de un “saber popular” que construye colaborativamente un conocimiento generador de mejores acciones, que eleva las expectativas de éxito e incide en el desarrollo de los actores implicados. Por consiguiente, son concebidas las redes como formas de interacción social en espacios de convivencia y enunciación, definidas fundamentalmente por los intercambios dinámicos entre los sujetos que las forman, se caracterizan por ser sistemas abiertos y horizontales que vinculan conjuntos de personas identificadas con las mismas necesidades y problemáticas (Rizo, 2006). De ahí que, el proceso de construcción de conocimiento colectivo en red, se piensa como algo esencial en cuya ruta es fundamental la creación de espacios reflexivos con libertad y apertura para la escucha, se propone entonces ésta modalidad como una posibilidad de construcción del saber, de reconocerse como parte de la experiencia constitutiva del otro.

Por otro lado, la Pedagogía Social queda se establece como disciplina que tematiza lo educativo en diferentes espacios sociales, vinculando los no escolares, así mismo elabora modelos que predicen, prescriben y operativizan la acción educativa que se reencuentran con las experiencias comunitarias que nutren el quehacer educativo escolar (Nuñez, 1990). En ese espacio se reconoce la presencia de un “saber popular” que constituye conocimiento y cultura, muchas veces de formas diferentes al discurso dominante y la producción científica, desde esta perspectiva es visto la educación como un derecho y un deber de la sociedad (responsabilidad de todos); donde convergen saberes populares, culturas y personas desde su diferencia. Al respecto Paulo Freire, insiste en que la educación no es neutra sino que debe orientarse hacia un compromiso con las tareas de humanización, justicia social y democracia.

Finalmente, El reconocerse como una red de interacción y consolidación de la enunciación, conjugada con la cercanía afectiva, la escucha y el reconocimiento del tejido afectivo familiar, son estrategias pedagógicas que establecen los planteamientos del aporte a la inclusión socio educativa, pensada esta como proceso circunscrito no solo al plano de la educación, sino que constituye una idea transversal que ha de estar presente en todos los ámbitos de la vida social, laboral y familiar, es decir, un asunto social que requiere el compromiso y la implicación de la comunidad en su totalidad.

REFERENCIAS

- Alcaldía de Arboletes. (2011). Plan de Desarrollo del Municipio de Arboletes “Unidos por el futuro que queremos”. Recuperado de http://www.arboletes-antioquia.gov.co/apc-aa-files/33373133613732356465633232656461/Plan_de_Desarrollo_Arboletes_2012_2015.pdf
- Alcaldía de Arboletes. (2015). Plan de Desarrollo Municipal 2016-2019 “Pensando en grande, Acciones para consolidar la Paz”. Recuperado de <https://drive.google.com/file/d/0B0jWCNSUBItobjcwQ2pwMS1xa2M/view>
- Aignerren, M. (2002). La técnica de recolección de información mediante los grupos focales. *Revista La Sociología en sus Escenarios*, 6.
- Alvarado, S.V. (1993). La construcción de categorías teóricas a partir de los datos empíricos, como base del acercamiento metodológico en la investigación cualitativa. En: *Investigación cualitativa. Confrontación y perspectiva*, Medellín, Universidad de Antioquia.
- Angelino, MA. (2014). *Mujeres intensamente habitadas Ética del cuidado y la discapacidad*.
- Angulo González, MV. (2006). Lineamientos para una política en educación superior inclusiva. Recuperado de http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-132946_archivo.pdf
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Revista Electrónica Actualidades investigativas en Educación*, 7(3): 1-21.

- Arellano, A., & Peralta, F. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres. *Comunicación*, 1-11.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349: 137-152.
- Bateson, G. (1973). *Mind / Environment. Social Change*, 6-21.
- Berk, L. (2004). *Awakening Children's Minds: How Parents and Teachers Can Make a Difference*. Oxford University Press.
- Bourdieu, P. (1989). *O Poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil S.A.
- Bourdieu P. (2003). *“Un arte medio”* Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Cejudo Córdoba, R. (2007). Capacidades y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen. *Revista Internacional de Sociología*, 65(47): 9-22.
- Congreso de Colombia. (23 de febrero de 2013). Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. [Ley Estatutaria 1618 de 2013]. DO: 48.717.
- Consejo Nacional de Política Económica Social. (2007). *Política pública nacional de primera infancia "Colombia por la primera infancia"*. Bogotá: República de Colombia, Departamento Nacional de Planeación.
- Cortés, D.A. & Parra, G. (2009). La ética del cuidado. Hacia la construcción de nuevas ciudadanías. *Psicología desde el Caribe*, 23: 183-213.
- Courtine, J.J. (2006). *El cuerpo Anormal. Historia y antropología culturales de la deformidad*. En A. Corbin, J.-J. Courtine, & G. Vigarello, *Historia del Cuerpo* (pág. 203). España: Taurus Historia.

- D'Angelo Hernández, O. (2004). Proyecto de vida como categoría básica de interpretación de la identidad individual y social. Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Cuba/cips/20120827125359/angelo8.pdf>
- Díaz Gómez, A. (2006). Subjetividad y subjetividad política. Entrevista con el psicólogo cubano Fernando González Rey. *Revista Colombiana de Educación*, 50, 236-249.
- Dykens, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.
- Echeita Sarrionandía, G., Monarca, A., Sandoval Mena, M., & Simón Rueda, C. (2012). *Cómo fomentar las redes naturales de apoyo en el marco de una escuela inclusiva. Propuestas práctica*. Sevilla: Editorial MAD, S. L.
- Entre comillas. (2013). *Guía didáctica: El lugar del otro en los discursos sobre la inclusión y la diversidad*.
- Eroles, C., & Ferreres, C. (2002). *Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos*. Buenos Aires: Editorial Espacio.
- Farr, RM. (1986). *Las representaciones sociales*. En Serge Moscovici (compilador) *Psicología social II*. Barcelona: Paidós.
- Ferrada, D., & Flecha, R. (2008). El modelo dialógico de la pedagogía: un aporte desde las experiencias de comunidades de aprendizaje. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 34(1), 41-61.
- Galeano Marín, ME. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- Galvis, L. (2011). *Pensar la familia de hoy*. Bogotá: Ediciones Aurora.

- Garnique, F. (2012). Las representaciones sociales. Los docentes de educación básica frente a la inclusión escolar. *Perfiles Educativos*, XXXIV (137): 99-118.
- Gobernación de Antioquia. (2015). Plan de Desarrollo “Apiensa en grande” 2016-2019. Recuperado de http://antioquia.gov.co/images/pdf/ORDENANZA%20PLAN%20DE%20DESARROLLO%20DE%20ANTIOQUIA%202016-2019_FirmaEscaneada.pdf
- Gómez Bernal, V. (2013). *Discapacidad y Género: una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes*. Jaén: Diputación de Jaén.
- González Rey, F. (2008). 'Different periods in Vygotsky's work: their implications for arguments regarding his legacy'. Ponencia presentada en el simposio 'Discussing Vygotsky's legacy: new alternatives in the understanding of his legacy and unfolding of his work'. San Diego, USA: ISCAR.
- Herrera-Gutierrez, E., & Cerezo, F. (1997). *Bases psicológicas de la Educación Especial*. Murcia: ICE de la Universidad de Murcia / DM.
- Imrie, R. (1997). Rethinking the relationships between disability, rehabilitation and society. *Disability and Rehabilitation*, 19, 263-271.
- Jelin, E. (1994). Familia: crisis y después. En Wainerman C. (comp.), *Vivir en familia*. Argentina: UNICEF/LOSADA.
- Jiménez Buñuales, M., González Diego, P., & Martín Moreno, J. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud CIF. *Rev. Esp Salud Publica*, 76(4): 273-279.
- Jodelet. D. (1984). *La representación social: fenómenos, conceptos y teoría*. En Moscovici, S. *Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona-Buenos Aires-México: Paidós.

- Kossoy, B. (2001). “*Fundamentos teóricos*” y “*Iconología: Caminos de interpretación*”.
- Larrosa, J. (2006). Una lengua para la conversación. *Revista Educación y Pedagogía*, 18: 29-42.
- López González, M. (2007). Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educación y Diversidad. Revista Inter-universitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 1: 137-172.
- Lizasoáin, O., & Peralta. (2004). *Aproximación a la educación especial desde el marco teórico y organizativo*. Pamplona: Ediciones Ulzama.
- Manjarrez-Carrizales, D. (2013). *Discapacidad y Crianza: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares Colombianos*. Universidad Pedagógica Nacional.
- Martín-Baró, I. (1983). *Acción e ideología*. San Salvador: Universidad Centroamericana.
- Míguez, M. (2006). Construcción social de la discapacidad: La experiencia Montevideana. *Portularia*, VI (2): 123-137.
- Ministerio de Educación Nacional. (2007). Programa de educación inclusiva con calidad “construyendo capacidad institucional para la atención a la diversidad” Índice de inclusión Recuperado de http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-320693_Pdf_1.pdf
- Morín, E. (2001). La noción de sujeto. En *La cabeza bien puesta. Repensar la reforma, reformar el pensamiento*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Moscovici, S. (1961). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul.

- Moya, C. (1996). El sujeto enunciado. En *Tiempo de subjetividad*. Manuel Cruz (Compilador) España: Editorial Paidós.
- Núñez, V. (1990). *Modelos de educación social en la época contemporánea*. Barcelona: PPU.
- Oliver, M. (1997). *¿Una sociología de la discapacidad? o una sociología discapacitada?* En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (pág. 48). España: Ediciones Morata.
- Páez, D. (1987). Características, funciones y proceso de formación de las representaciones sociales. En Páez, D. *Pensamiento, individuo y sociedad: cognición y representación social*. Madrid: Fundamentos.
- Parra Dussan, C. (2013). Estructura Institucional de la discapacidad en el estado Colombiano. *Civilizar*, 13 (24): 79-102.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. Nueva York: Free Press.
- Piedrahita-Echandía, C., Díaz-Gómez, A., & Vommaro, P. (2012). *Subjetividades políticas: desafíos y debates latinoamericanos*. Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio.
- Ricoeur, P. (2003). *Teoría de la interpretación, Discurso y excedente de sentido*. México: Siglo XXI editores.
- Rizo, M. (2006). Redes. Una aproximación al concepto. Recuperado de http://sic.conaculta.gob.mx/centrodoc_documentos/62.pdf
- Rodríguez Suarez, N., Ballesteros, M., & Ortiz Suárez, J. (2011). Representaciones sociales de discapacidad en Neiva. *Entornos*, 24, 261-271.

- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
- Rojas Campos, SM. (2015). Discapacidad en clave decolonial. *Realis*, 5(1): 175-202.
- Romañach, J., & Lovato, M. (2005). Diversidad Funcional: nuevo termino para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Recuperado de http://www.forovalidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf
- Rozo-Reyes, CM. (2011). Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas. *Revista Colombiana de Bioética*, 6(2): 26-44.
- Sacristán, J. G. (1993). La evaluación en la enseñanza. En *La evaluación su teoría y su práctica*. Caracas, Venezuela: Cooperativa laboratorio educativo.
- Santamarina, C y Marinas, J. (1995). "Historias de vida e historia oral" en J.M. Delgado y J. Gutiérrez (coord.). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Sarto-Martín, M., & Venegas-Renauld, M. (2009). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Salamanca: KADMOS.
- Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*, Washington: AAMR.
- Silva, A. (1998). *Álbum de Familia, La Imagen de Nosotros Mismos*. Santa Fe de Bogota: Grupo Editorial Norma.
- Shakespeare, T. (2003). *La auto organización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?* En S. I. discapacidad. España: Ediciones Morata.
- Shapiro, L. (1997). *La inteligencia emocional de los niños*. Madrid: Javier Vergara.

- Skliar, C. (2008). ¿Incluir las diferencias?, Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Orientación y Sociedad*, 8: 1-17.
- Skliar, C. (2013). *La inclusión es un gesto pequeño*. Recuperado de <http://agmer.org.ar/index/8936-carlos-skliar-la-inclusion-es-un-gesto-pequeno/>
- Sterm, F. (2005). *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Argentina: Novedades Educativas.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). *From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes*. En L. P. James, C. D.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: SUNY Press.
- Veiga Neto, A., & Corcini Lopes, M. (2012). La inclusión del otro como dominación por el mismo. *Pedagogía y Saberes*, 36: 57-68.
- Verón Ospina, A. (2000). Aproximación cultural a un álbum de familia. *Revista de ciencias humanas*, 6(21).
- Weber, M. (s.f). *Ética de la responsabilidad*. Recuperado de <http://www.angelfire.com/planet/danielmr/Max%20Weber/%C9tica%20de%20la%20responsabilidad.htm>
- Yarza de los Ríos, A. (2010). Destierros, Encierros, Aislamientos a la educación y pedagogía de anormales en Bogotá y Antioquia. Principios de siglo XIX a mediados del siglo XX. *Revista Educación y Pedagogía*, 22(57): 111-129.

ANEXOS

ANEXO 1. PROTOCOLO DE ENTREVISTA

GUIÓN DE ENTREVISTA

1. OBJETO

Reconocer cuales son, como se construyen y transforman las representaciones sociales de las PcD y sus familias

1. ENTREVISTADOR

Berli Enith Mejía Miranda

2. ENTREVISTADO(S)

PcD y/o Familias de PcD

3. OBJETIVO

Propiciar relatos y narrativas de PcD y sus respectivas familias mediante entrevista cualitativa que permitan vislumbrar las interacciones e intercambios entre personas con discapacidad, sus familias y los vínculos establecidos a partir de experiencias vividas.

4. LISTADO DE ASUNTOS

➤ Iniciación de la familia y sus proyecciones: conocer los anhelos de la pareja desde su conformación y la dinámica familiar hasta la llegada del miembro con discapacidad.

➤ Descubrimiento de la discapacidad y reacciones: saber el momento de aparición de la discapacidad, el momento de aceptación del miembro como persona con discapacidad, en que ciclo evolutivo familiar sucedió y las reacciones personales familiares y sociales en torno al tema

➤ Cambios en la dinámica y proyección familiar: explicar los cambios que se sucedieron en la dinámica familiar, los roles nuevos que hubo que afrontar y si afecto o no la proyección inicial

➤ Inclusión educativa: recordar cómo fue el proceso de inclusión educativa, los retos y desafíos que implicó, las limitaciones y discriminaciones que se vieron en el proceso.

➤ Avances y frustraciones: identificar los avances significativos que merecen reconocimiento como también lo que no pudo ser.

5. LISTADO DE LINEAS DE INVESTIGACION

➤ Pensamientos, sentimientos y planes antes de la aparición del integrante con discapacidad

- Pensamientos, sentimientos, planes y reacciones relacionadas con el proceso de aceptación de la discapacidad

- Implicaciones y transformaciones necesarias en la dinámica familiar

- incertidumbre, desaciertos, adaptaciones significativas e insatisfacciones con el ciclo y las prácticas educativas

- Logros, avances y pérdidas

6. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS O DE ENCUADRE BIOGRÁFICO.

- Familias y/o PcD

- Residentes en zona urbana

- Niveles socioeconómicos bajo

7. PREGUNTAS

- Como era la dinámica y proyección familiar cuando se constituyó la familia?

- Como fueron las reacciones de los diferentes miembros de la familia ante la presencia de un integrante con discapacidad?

- Cuáles son los episodios positivos o negativos durante el proceso de aceptación de la discapacidad?

➤ Cuáles fueron los cambios que se suscitaron al interior de la familia ante la llegada de un integrante con discapacidad?

➤ Que cambios surgieron en la interrelación con otros grupos sociales?

➤ ¿Cómo y Qué origina a la discapacidad?

➤ ¿Cree que la discapacidad es producto de enfermedades y dificultades durante el embarazo? no

➤ ¿cómo puede influir en una persona con discapacidad la familia o el entorno en el que la persona se desarrolla?

➤ ¿existe alguna relación entre discapacidad y nivel socioeconómico?

➤ ¿Qué avances puede tener una persona con discapacidad y de que depende?

➤ Como fue el acceso la permanencia y los avances de la persona con discapacidad en el proceso educativo?

➤ Que desafíos y frustraciones vivió durante el periodo académico?

➤ Que es lo más difícil para que una persona con discapacidad participe plenamente en su proceso de formación educativa?

➤ Que beneficios se obtiene con la interacción o en el compartir entre personas discapacitadas?

➤ Considera usted que el niño con discapacidad solo aprende en la escuela?

➤ Qué significa para usted tener una persona con discapacidad en la familia?

➤ Cuales han sido los mayores logros que han tenido como persona y familia con discapacidad?

➤ Que sueños no se han realizado porque la discapacidad o el entorno no se lo ha permitido?

8. PROCEDIMIENTO

- Selección de la Familia o PcD
- Primer contacto con la familia
- Acuerdos previos a la entrevista (Fecha, Lugar, Tiempo)
- Desarrollo de la entrevista (grabación con debida autorización)

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

ANEXO 2. PROTOCOLO DE GRUPO FOCAL

1. Campos Semánticos

El proyectado grupo focal, tendrá como objetivo profundizar en la información obtenida de entrevistas a PcD y sus familias, a partir de tal información surgen 4 tópicos que fueron considerados campos semánticos, además se asumieron como ejes temáticos para el desarrollo del grupo focal, en este caso se identificaron como:

1. Emociones experimentadas con la aparición de la discapacidad
2. Campos de sentido o actitudes generadas en los miembros de la familia que condujeron el trato hacia la PcD
3. Reacciones y acciones frente a tener un miembro de la familia o comunidad con discapacidad: Aceptación (Lo llevan a la escuela, Lo llevan al médico, hay Resignación?) o Rechazo (No lo nombran al nacer, Lo ocultan, Hay abandonos de los padres al hijo, del padre a la madre o viceversa...)
4. Participación en diferentes organizaciones y actividades de la comunidad

2. Integrantes

Para el grupo focal, se seleccionaron 7 personas porque se consideran claves en la investigación, 2 de las participantes son mujeres, esposas, madres de niños con discapacidad,

con formación de bachiller incompleto, necesidades básicas insatisfechas, con un largo recorrido de lucha con sus hijos en escenarios de salud, educativos, sociales y comunitarios, actualmente 1 de ellas activista en el tema de discapacidad, los otros 5 participantes son PcD adultos, algunos de ellos con formación técnica, otros sin formación académica por razón de su discapacidad, integrantes de organizaciones sociales de discapacidad y reconocidos socialmente por sus desempeños sociales y comunitarios, 4 de ellos participaron de las entrevistas en profundidad, el resto no fue posible por razones de tiempos la entrevista, sin embargo voluntariamente desearon participar en la investigación.

3. Desarrollo grupo Focal

➤ Una vez contactados y seleccionados los participantes, se acordó con ellos la fecha, lugar y hora de la realización del grupo focal, del mismo modo se optó por un espacio que fuera familiar y permitiera buenas tomas y audio.

➤ Posterior a los respectivos acuerdos e instalados todos los equipos necesarios se procedió a explicar la dinámica del grupo focal, teniendo en cuenta que el grupo se dividirá en dos subgrupos: grupo **A**: personas con discapacidad y grupo **B**: familias de personas con discapacidad

➤ Actividades pedagógicas según el campo semántico

Para la realización de las actividades se tuvo en cuenta la clasificación de Grupo A y Grupo B, en el caso de la actividad 1 y 3 fue grupal, posteriormente se socializó con todos los participantes, mientras que la actividad 2 y 4, se hizo en conjunto.

1. Emociones experimentadas con la aparición de la misma

- Observar libremente los álbumes fotográficos existentes
- Relatar de forma libre y espontánea las experiencias y situaciones vividas partir de las fotos compartidas.
- Realizará collage con las fotos que guarden similitud en sus relatos
- Resaltar en tarjetas las palabras que más se repitieron al relatar las emociones vividas.

2. Reacciones o actitudes generadas en los miembros de la familia que condujeron el trato hacia la persona con discapacidad

- Escribir en tarjetas blancas las reacciones de los diferentes miembros de la familia frente a las experiencias vividas
- Escribir en tarjetas azules las actitudes que se generaron a partir de la presencia de un miembro con discapacidad en la familia
- Pegar en un papelografo las tarjetas según el color
- Compartir con el grupo las reacciones o actitudes renombradas

3. Acciones que diseñaron y ejecutaron en familia frente a la aparición de un miembro con discapacidad

Para la realización de esta actividad se ubicaran en el piso desde un punto medio huellas en sentido circular, donde se consignaron las acciones realizadas en familia y que han dejado huellas.

- Entregar tarjetas para que cada participante describa a través de dibujos o escritura las acciones de familia que dejaron huellas en él o ella
- Compartir las descripciones con el grupo
- Realizar listado de acciones descritas

4. Participación en y con Instituciones públicas significativas

➤ Entregar revistas para que cada persona escoja y recorte las imágenes que representan la actividad de participación.

- Observar las imágenes y relacionarlo con su experiencia personal
- Escoger y recortar las imágenes que más se relacione con su vida pública
- Organizar un collage con las imágenes seleccionadas
- Compartir con el grupo su producción y explicar porque escogió tales imágenes?



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1803

Facultad de Educación

Finalmente se compartió un refrigerio con los participantes, de forma libre y entre risas y comentarios se hizo cierre de la actividad.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

ANEXO 3. FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

MODELO CONSENTIMIENTO INFORMADO

GRUPOS FOCALES

Estimado(a) Señor/Señora:

Usted ha sido invitado a participar en el Proyecto de investigación, titulado “Aportes a la Inclusión educativa Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de las experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes”, dirigido por la estudiante de Maestría en educación *Berli Enith Mejía Miranda*, de la Universidad de Antioquia.

El objetivo de la investigación es Reconocer cuáles son, como se construyen y transforman las representaciones sociales de la discapacidad en personas con discapacidad y sus familias, se está realizando con PcD y/o familias de PcD.

Procedimiento:

Si Usted acepta participar en la investigación en curso:

Le invitaremos a participar en un grupo de interacción, junto con otras personas como usted, para conocer sus relatos y narraciones acerca de la experiencia de vivir con discapacidad a nivel personal o familiar, Es importante aclarar que como narración todas las intervenciones serán acertadas.

El grupo focal tendrá una duración aproximada de 2 horas (de 15:00 a 17:00), y se llevará a cabo en el aula de apoyo de la IE José Manuel Restrepo del municipio de Arboletes, Si usted está de acuerdo, se filmara la interacción que se dé dentro del grupo con la única finalidad de tener registrada toda la información y poder analizarla.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo si usted acepta participar, estará colaborando con la investigación mencionada al inicio del documento

Confidencialidad: Toda la información que usted proporcione será de carácter estrictamente confidencial. Será utilizada únicamente durante la investigación y no estará disponible para ningún otro propósito. Para asegurar la confidencialidad de sus datos, usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines investigativos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Riesgos Potenciales/Compensación: Los riesgos potenciales que implican su participación en el grupo de discusión son mínimos. Si alguna de las preguntas o temas que se traten en el grupo le hicieran sentir un poco incómodo(a), tiene el derecho de no comentar al respecto. Es importante aclararle que Usted no recibirá pago alguno por participar en el grupo de discusión, y tampoco tendrá costo alguno para usted.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación

del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no le afectará de ninguna manera

Parte del procedimiento en este tipo investigación es informar a los participantes y solicitar su autorización (consentimiento informado). Para ello le solicitamos leer y firmar la hoja adjunta

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Entrevistas

Estimado/a Señor/a:

Usted ha sido invitado a participar en la investigación “Aportes a la Inclusión educativa Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de las experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes”, dirigido por la estudiante de Maestría en educación *Berli Enith Mejía Miranda*, de la Universidad de Antioquia.

El objetivo es: Reconocer cuáles son, como se construyen y transforman las representaciones sociales de la discapacidad en personas con discapacidad y sus familias

Por intermedio de este documento se le está solicitando que participe en la actual investigación, porque es usted una persona o familia que vive con la discapacidad,

reconocida socialmente por su capacidad de liderazgo además es activista en el tema de la discapacidad

El propósito de esta investigación es Generar reflexiones en torno a las representaciones sociales de la discapacidad y su vínculo con experiencias de inclusión educativa mediante acercamientos a las interacciones e intercambios entre personas con discapacidad, sus familias y los vínculos establecidos a partir de experiencias vividas.

El actual ejercicio investigativo permitirá identificar los vínculos establecidos a partir de experiencias vividas, las estrategias adoptadas al interior de las familias para favorecer el proyecto de vida de PcD, la necesidad de formación en familias y/o instituciones municipales, entre otros aspectos.

Su participación es voluntaria, consistirá en participar de entrevistas, que se realizará en tiempos y lugares acordados, Se le pedirá que revisemos álbumes fotográficos y realice narraciones de su vida personal y/o familiar

Su participación en esta investigación no involucra ningún daño o peligro para su salud física o mental y es voluntaria. Usted puede negarse a participar o dejar de participar total o parcialmente en cualquier momento sin que deba dar razones para ello ni recibir ningún tipo de sanción.

La participación es totalmente confidencial, ni su nombre ni su identificación, ni ningún tipo de información que pueda identificarla aparecerá en los registros del estudio, ya

que se utilizarán códigos. El almacenamiento de los códigos estará a cargo del investigador responsable, una vez finalizado la investigación los participantes tendrán derecho a conocer los resultados de la misma.

El participar en la investigación no tiene costos para usted, no recibirá ningún pago, no se beneficiará por participar, sin embargo, la información que pueda obtenerse a partir de su participación será de utilidad para generar procesos reflexivos además permitirá hacer más eficientes y efectivas las actividades en torno a la población con discapacidad y futuras propuestas educativas

Usted puede negarse a participar en cualquier momento, lo cual no la perjudicará ni tendrá consecuencias para Usted, tampoco le afectará física ni emocionalmente. El retirarse del estudio no le representará ningún problema

Parte del procedimiento en este tipo investigación es informar a los participantes y solicitar su autorización (consentimiento informado). Para ello le solicitamos leer y firmar la hoja adjunta.

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA
1803

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, PcD y/o miembro de familia de PcD, acepto participar voluntaria y anónimamente en la investigación “Aportes a la Inclusión educativa: Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de las experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes”, dirigido por la estudiante de Maestría en educación *Berli Enith Mejía Miranda*, de la Universidad de Antioquia.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos de la investigación y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en una serie de entrevistas y/o grupo focal, que se realizarán durante el trasegar investigativo en tiempos y lugares acordados previamente

Declaro además haber sido informado/a que la participación no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será confidencial y anónima. Entiendo que la información será analizada por la investigadora y sólo se utilizará en los trabajos propios de la investigación.

Nombre Participante Nombre Investigador



ANEXO 4. LISTADO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS Y GRUPO

FOCAL

NOMBRES LISTA INTERNA	NOMBRES LISTA INFORMES
Anexo 2.1_ Entrevistas campo Primer acercamiento	
2014-2 _FliaMartinezSotelo_Delicias_Arboletes	Entrevista 1_Familia1_delicias_Arboletes
Anexo 2.2 Entrevistas campo II Álbum Fotográfico	
2015-1_ FamiliaMartinezSotelo_Delicias_Arboletes	Entrevista 2_Familia1_Delicias_Arboletes
2015-1_ Personacondiscapacidad1_LasMarias_Arboletes	Entrevista 3_PcD1-LasMarias_Arboletes
2015-1_ PersonaconDiscapacidad2_Miramar_Arboletes	Entrevista 4_PcD2_Miramar_Arboletes
2015-1_PersonaconDiscapacidad6_Pabelè_Arboletes	Entrevista 5_PcD6_Pabelè_Arboletes
2015-1_FamiliaMadridMosquera_LasMarias_Arboletes	Entrevista 6_Familia3_LasMarias_Arboletes
Anexo 2.3 Grupo Focal	
2015-1_Personascondiscapacidadyfamilia_Arboletes	Grupofocal_PcD1-2-3-4-5_flia1-2_Arboletes

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1803