



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3

Facultad de Educación

**EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN, POLÍTICA PÚBLICA Y COMUNIDAD CON
DISCAPACIDAD EN RIONEGRO, ANTIOQUIA: UN ACERCAMIENTO DESDE SUS
LUGARES Y RELATOS**

**TRABAJO PRESENTADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGISTER EN
EDUCACIÓN CON ÉNFASIS EN PEDAGOGÍA SOCIAL**

**ELIZABETH ORTEGA ROLDAN
XIMENA ALEJANDRA CARDONA ORTIZ**

**ASESOR
VICTOR ALEXANDER YARZA DE LOS RÍOS
MAGISTER EN EDUCACIÓN**

**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

2015



AGRADECIMIENTOS

A Dios que fue camino y fuerza motriz que impulsó el caminar. A mi familia por acompañar el camino, por creer aún en la imposibilidad, por comprender las ausencias, por ser luz en medio de la sombra, por ser sentido, por ser alas cuando mis pies pesaban y a las familias y siempre amigos por permitirme retornar a la historia que fue.

Al camino que me puso aquí para conocerme, reconocermelo y confrontarme, porque permitió recorrer lo que me habita, por el tiempo que fue y aún el que no fue, por los días, por las oscuridades y claridades, gracias a este camino siempre inquieto, móvil, cambiante.

Elizabeth Ortega

Agradecida con la vida por permitirme vivir esta experiencia, por escuchar tantos relatos de vida reafirmando que cada uno de estos, cuentan pequeños fragmentos de lo que son mis propios relatos, los de una hija de unos padres con discapacidad, quienes han acompañado y nutrido ese proceso de construir identidad, experimentando junto a ellos además una búsqueda inalcanzable por ser reconocidos desde lo que son: unos sujetos con discapacidad; ahora le doy mucho más sentido a aquellas palabras que mi madre reiteradamente menciona: “hay que aprender a escuchar con los ojos”.

A mi familia, por saber esperar, por vivir conmigo este eterno presente, todo mi amor y agradecimiento para ellos. A mis amigos por esperar, por motivar, por entender y por acompañar.

A Felix por trasegar conmigo este sendero, por alentarme, por ser mi compañero de viaje.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA
1803

Facultad de Educación

Gratitud infinita con ellos y con la vida por permitir reconstruir esos pedazos de mi historia en esta investigación.

Ximena Cardona

Al grupo Unipluriversidad por caminar con nosotros esta experiencia, por ser espacialidad y ser puente para descubrir lugares, por construir conocimiento desde la vida misma.

A los actores por sus voces, sus señas, por habernos compartido sus relatos de vida y por cargar de sentido cada paso de este camino.

A nuestro asesor por soñar con nosotras, un sueño bien soñado; por ser fuerza, por disipar la oscuridad, por inspirar, por compartir su experiencia.

A nuestros compañeros de la línea, que fueron cómplices, testigos y acompañantes de este trasegar.

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA
1803

Facultad de Educación

PRESENTACIÓN

Esta investigación se ubica en una mirada de la discapacidad desde un modelo social, que descentra la situación del individuo para ubicarla en los lugares donde sucede la experiencia; lo que permite considerar un sujeto comunitario, histórico, llamado a la reconstrucción y reescritura de la memoria.

Se centra en un enfoque biográfico-narrativo, cuya fuente de información principal son los relatos de vida de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y actores administrativos, alrededor de las experiencias vividas en el proceso de formulación e implementación de la política pública de discapacidad para el municipio de Rionegro.

Los hallazgos se describen desde las siguientes categorías: experiencias de participación, inexclusión, reconocimiento, enfoque de derechos, política pública y comunidad.

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



TABLA DE CONTENIDO

CAPÍTULO I: CONTEXTO PROBLEMÁTICO	1
1.1 Antecedentes.....	1
1.1.1 Sobre las políticas públicas en discapacidad.	2
1.1.2 Sobre la participación	6
1.1.3. Sobre el enfoque de derechos	8
1.1.4 Sobre reconocimiento a la persona con discapacidad.....	10
1.1.5 Sobre la in-exclusión.....	11
1.1.6. Sobre las investigaciones biográfico narrativas en discapacidad.	12
1.2 Planteamiento del Problema	15
1.3. Preguntas	21
1 .4. Objetivos.....	21
CAPÍTULO II: HORIZONTE CONCEPTUAL	23
2.1. El reconocimiento de los derechos: un ejercicio político y de participación.	23
2.2 Discapacidad: Una pregunta por el otro	29
2.3. Comunidad y sujeto: de las realidades compartidas a las construcciones colectivas.	34

2.4. In-exclusion: prácticas que configuran los sujetos.....	40
2.5. Los lugares y los no lugares de la experiencia: construcciones intersubjetivas de la realidad.	47
CAPÍTULO III. PROPUESTA METODOLÓGICA	50
3.1. Paradigma, enfoque y método de la investigación	50
3.2. Contexto de la investigación y selección de los participantes.....	54
3.3. Trabajo de campo como travesía	59
3.4. Análisis de información como travesía	63
CAPÍTULO IV: HALLAZGOS, RESULTADOS Y DISCUSIÓN	65
4.1. De los lugares y no lugares de la experiencia: tras prácticas de participación.....	66
4.1.1. De los lugares escolares: tras experiencias de participación.	71
4.1.2. De los lugares familiares: experiencias de participación de madres de personas con discapacidad.....	80
4.2. Prácticas de inexclusión y los lugares habitados.....	85
4.2.1. De la inclusión y la exclusión a la inexclusión.....	87
4.2.2. Prácticas de inexclusión y el lugar escolar	92
4.2.3. Prácticas de inexclusión y el lugar familiar	105

4.3. De los lugares íntimos y los lugares exteriores: hacia la comprensión y reconocimiento de la discapacidad.....	110
4.3.1. Los lugares íntimos como lugares del autorreconocimiento.....	113
4.3.2. Los lugares exteriores como lugares del reconocimiento	119
4.4. Los lugares del ejercicio de derechos	129
4.4.1. El lugar escolar: ¿construir desde la diferencia?.....	131
4.4.2. El lugar familiar: Encuentros Posibles.....	136
4.4.3. El lugar comunitario: El mundo dado y la diferencia como reto para la transformación.	141
4.5. La comunidad como lugar de experiencias	145
4.6 La Política pública como lugar.....	150
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES, PROYECCIONES Y APORTES.....	161
5.1 Conclusiones.....	161
5.2 Proyecciones y aportes	165
ANEXOS.....	171
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	186

CAPÍTULO I: CONTEXTO PROBLEMÁTICO

1.1 Antecedentes

La agenda sobre investigaciones en discapacidad en Colombia es amplia; por ejemplo, a nivel nacional se realiza desde el año 2005 el coloquio sobre investigaciones en discapacidad, que tiene como objetivo generar y ampliar conocimiento a través de investigaciones referidas a la discapacidad, promoviendo así la creación de redes que impulsen investigaciones en este campo; además de sistematizar experiencias referidas al mismo, buscando la transferencia de estos y su aplicación. Por su parte, la Revista de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, se ha dedicado a publicar artículos tanto teóricos como de investigaciones referidos a la discapacidad. Tanto en el coloquio como en la revista se han desarrollado temáticas como las tecnologías y el diseño universal, caracterizaciones sobre la discapacidad, el deporte, la familia, la cultura, el género, la raza y la etnia, la historia de la discapacidad, los imaginarios y representaciones sociales de la discapacidad, la inclusión educativa, la vida en comunidad, el empleo y productividad, la participación social y las políticas públicas, agenda en la cual se inscribe esta investigación.¹

Para efectos de este estudio se hizo un rastreo sobre las investigaciones desarrolladas a nivel nacional y municipal. El rastreo bibliográfico de antecedentes se hace desde 2001 al 2014. Se realizaron búsquedas en páginas web, bases de datos como Redalyc, Google Académico, Dialnet,

¹Para ampliar información sobre mas investigaciones, visitar la página web del coloquio sobre investigaciones en discapacidad en Colombia: <http://www.coloquiodiscapacidad.com/sitio/> y la página web de la revista de medicina de la universidad nacional de Colombia: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed>

Redined. Las búsquedas se realizan teniendo en cuenta los siguientes descriptores: Políticas públicas en discapacidad, participación, enfoque de derechos, inexclusión, reconocimiento y atención a la persona con discapacidad, enfoque biográfico narrativo en investigaciones sobre discapacidad.

1.1.1 Sobre las políticas públicas en discapacidad.

En el año 2007, Moreno realiza un estudio de naturaleza exploratoria, reportando los resultados de analizar los textos normativos correspondientes a las políticas públicas referidas a la población infantil con discapacidad, producidos entre 1993 y 2005; donde plantea en referencia a las políticas públicas en discapacidad que: “Después de una década de intensa producción normativa en el campo de la discapacidad es momento de revisar, evaluar y ajustar, con el ánimo de impulsar un real mejoramiento de la vida de esta población excluida y vulnerable” (p.75), en el mismo estudio añade que

La implementación de las políticas públicas no es solo un problema económico, como se ha planteado hasta la fecha, sino que también, es de naturaleza conceptual y en esto se advierten comprensiones alejadas de la preocupación por la realización de las capacidades humanas y el logro de una vida digna. (p. 75).

Por su parte, Parra y Palacios (2007), examinan algunos temas que fueron objeto de debate, tales como la relación existente entre las políticas públicas de orden nacional y su grado de cumplimiento respecto a los estándares establecidos por la comunidad internacional. Así mismo, se evalúa la conveniencia de abordar la discapacidad desde un enfoque orientado hacia la defensa de los derechos humanos y, finalmente, la recepción de estas tendencias en sedes de instancias locales. Este estudio pone en evidencia algunas realidades del contexto social, económico y político, al igual que los compromisos de carácter internacional adquiridos por Colombia.

Por otra lado, Serrano (2010) realizó una investigación donde evaluó la asociación entre algunos factores con la implementación de las políticas de inclusión de la persona con discapacidad en instituciones educativas de Bucaramanga; donde concluye que el nivel de conocimiento de las políticas, así como definir las dentro del Proyecto Educativo Institucional, la capacitación docente adecuada y la demanda del servicio educativo, favorecen en forma positiva y significativa el nivel de implementación. Para el grupo de personas con discapacidad el tiempo con la limitación, haber tenido una matrícula anterior y una actitud positiva de profesores y compañeros hacia la discapacidad, contribuyen positivamente a su implementación; además argumenta en cuanto a la elaboración de políticas que: "...incluye la transformación de maneras de pensar, de ser y de actuar; es un proceso en el que las personas en situación de discapacidad y la sociedad, representada por sus diferentes sectores, deben participar e interactuar". (p.53)

Siguiendo la misma línea de formulación de las políticas públicas, Peña (2011) realiza un estudio investigativo, por medio de unos instrumentos, indagando a los diferentes actores encargados de la implementación de la política pública de inclusión laboral de personas en situación de discapacidad, acerca de sus conocimientos, percepciones y acciones para fortalecer si era necesario, estos procesos. Planteando diversas estrategias que incrementen en resultados la optimización de los procesos de inclusión laboral; dicho estudio arrojó como resultado que: es trascendental promover la participación de las personas en la construcción, seguimiento y evaluación de políticas públicas, así como hacer difusión de dichas políticas a los distintos actores. Finalmente, es importante continuar con estudios que monitoreen la implementación de políticas.

En otra investigación, Rozo (2011) buscó reconocer los principios bioéticos presentes dentro de la Política Pública en Discapacidad de Bogotá; teniendo como objetivo revisar y proponer, desde el escenario de la bioética, la aplicación de principios que permitan llegar a consensos en la construcción de políticas públicas en discapacidad para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad; concluyendo que: la conflictividad que existe en la construcción de una política pública en discapacidad, se hace evidente debido a que la atención integral a muchas necesidades, presenta desequilibrios entre los directamente implicados, por lo que es necesario, generar nuevos recursos para balancear esta situación, una medida puede ser la ética.

Argüelles, Reyes y Velandia (2014), realizan un estudio con la intención de abordar los propósitos y la política pública en Educación Inclusiva, y su gestión, desde la vivencia particular de la Ciudad de Bogotá, mediante una verificación bibliográfica y análisis de los referentes legales y normativos que la soportan. Con ello realizar un comparativo de lo que sucede en los diferentes entes gubernamentales (Ministerio de Educación Nacional MEN, Secretaría de Educación de Bogotá SED y Secretaría de Integración Social SIS), y la forma cómo los actores inmersos en el sistema educativo público ejecutan esta política en el accionar de tres Instituciones Educativas de la Ciudad Capital; obteniendo como resultado que: la falta de claridad conceptual frente a la educación inclusiva y el desconocimiento de las políticas públicas por parte de los agentes educativos (rector, docente de apoyo y docente de aula), es un reto frente a la claridad de funciones, acciones y seguimientos en la gestión de las mismas. Lo anterior hace que los agentes perciban que las prácticas realizadas se realizan en forma separada, aislada, desarticulada, lo que redundaría en una ausencia de coordinación hacia el objetivo de una educación inclusiva.

Desde estas investigaciones reseñadas, se hace evidente la necesidad de que la formulación de políticas públicas sea un ejercicio de participación donde se dé respuesta a las necesidades de la población y se adelanten estudios en otros entes territoriales del país.



1.1.2 Sobre la participación

Reafirmando la importancia de la participación de las personas con discapacidad en los diferentes contextos, Buitrago (2007) realiza un estudio a fin de presentar un análisis de las políticas públicas actuales en discapacidad desde la perspectiva de la gerencia social, y así formular propuestas para su mejoramiento, dicho estudio concluyó que: la participación de esta población debe darse en las distintas etapas de planeación, ejecución, evaluación y mejoramiento de las políticas, planes y programas dirigidos a mejorar su calidad de vida, es una acción en la que permanentemente debe incidir.

Por su parte Montejo (2007), desarrolla una investigación que comprende el conjunto de acciones o intervenciones que buscan el desarrollo social de las personas con discapacidad y su participación ciudadana, donde se involucra a la persona con discapacidad, la familia y la comunidad, y cuyas acciones se realizan en el entorno natural de la persona con discapacidad, a través de los ejes de formación, información, desarrollo de habilidades, concertación y gestión con la persona con discapacidad, la familia, la comunidad; obteniendo como resultado que: es esencial la reconstrucción de lo público como espacio de todos/as, donde cada ciudadano/na pueda ejercer su voz, con capacidad y convicción real para intervenir en las decisiones que afectan a toda la sociedad en espacios colectivos y deliberativos; y donde la democratización de los espacios y medios de poder, a través de los cuales se obtiene control sobre la orientación de las acciones y la distribución de los recursos, sea requisito para que los derechos sociales no se conviertan en



derechos restringidos de quienes logran convertir sus necesidades en demandas, o en derechos en sí mismos, que no se traduzcan en respuestas suficientes y equitativas para alcanzar expresamente el bienestar social y económico de todos/as.

En la misma dirección, el estudio de Angarita (2011), busca contribuir a la comprensión de las dinámicas organizativas para la incidencia política de las personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de los derechos a partir del caso del colectivo con discapacidad de la Universidad del Valle, arrojando como conclusión que: la organización social como escenario de participación se constituye en la posibilidad de reconocimiento de los sujetos que hacen parte de la organización, a su vez permite construir y desarrollar acciones.

En la misma línea, Yarza, Rojas y López (2013), realizan una investigación que tenía como objetivo: conocer, comprender, analizar y reflexionar sobre la participación política de los estudiantes universitarios con discapacidad y los espacios y mecanismos que se generaron para propiciar dicha participación en el proceso de reforma a la ley de educación superior en Colombia; dicho estudio concluyó que: entender la participación como un derecho y una práctica ciudadana posibilita avanzar en propuestas de investigación-acción-formación donde la discapacidad y los sujetos/colectivos con discapacidad, se erijan como una alternativa a la ideología de la normalidad y la normalización en el mundo moderno occidental, desde un umbral político-pedagógico, que se articule con la construcción de una universidad social, intercultural y decolonial, en tanto proyecto altermundista, de ecología de saberes y de emancipación por un nuevo mundo posible.

Según los estudios encontrados, podríamos entender entonces la participación, como un determinante para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de todas las personas. De igual modo, se aprecia que ningún estudio hace alusión a las experiencias de participación en la formulación y seguimiento de la política pública, desde lo biográfico narrativo, en el municipio de Rionegro.

1.1.3. Sobre el enfoque de derechos

Parra y Palacios (2007), en su estudio analizaron (como se menciona en párrafos anteriores) la relación existente entre la política pública nacional y los estándares establecidos a nivel internacional, concluyendo que: es pertinente y necesario hacer visible la articulación entre las bases del plan de acción de derechos humanos y derecho internacional humanitario y los objetivos del desarrollo del milenio para garantizar una armonía que permita abordar el desarrollo humano desde la perspectiva de derechos.

En otro estudio, Yandún (2010) busca proponer lineamientos que permitan aumentar las posibilidades de realización de las necesidades de las personas en situación de discapacidad, a partir del fortalecimiento de las relaciones sociales de los individuos, proponiendo un desarrollo basado en lo local, lo comunitario. Llegando así a la siguiente conclusión: comprender las Personas en Situación de Discapacidad dentro de una apuesta por el desarrollo a escala humana

implica romper las fronteras de lo disciplinar, para explorar desde diferentes perspectivas, nuevas posibilidades de crear un sentido social de la discapacidad. Un sentido que conjugue los avances académicos con los diferentes procesos sociales y políticos, que además logre convertirse en un proyecto emancipador y democratizador para la sociedad.

Nuevamente Parra (2011), en otro estudio, donde explica las implicaciones jurídicas y sociales del texto constitucional, al señalar que Colombia es un estado social de derecho, democrático, participativo y pluralista, enfatizando en que los “derechos fundamentales sociales se convierten, de alguna manera, en programas de acción, que deben beneficiar a los grupos de especial protección”; concluyendo de esta manera que: el Estado Social de Derecho, los principios de dignidad humana y de solidaridad social, tienen el fin esencial de promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los derechos, deberes y principios constitucionales y el derecho fundamental a la igualdad de oportunidades, guían la interpretación de la constitución económica e irradian todos los ámbitos de su regulación como propiedad privada, libertad de empresa y libre competencia.

Entendemos así entonces que desde la lógica de los derechos, se logran reducir las fracturas generadas en las relaciones entre políticas públicas, planes de desarrollo y los intereses de los colectivos.

1.1.4 Sobre reconocimiento a la persona con discapacidad

A través del tiempo se han generado diferentes concepciones de la discapacidad, que han delimitado los modelos de atención. En un intento por visibilizar a la población con discapacidad, se han logrado construir algunas definiciones y algunas posiciones en cuanto al reconocimiento y la atención que se le ofrece a esta población, a continuación se describen algunos estudios:

Vargas (2006), realiza un estudio donde aporta a la reorientación de las percepciones de las personas con discapacidad y de las acciones locales. Se eligieron las experiencias de las localidades de Fontibón y la Candelaria como consejos locales ya constituidos. El estudio profundiza en tres categorías: concepción, integración y trato hacia las personas con discapacidad, del cual se puede concluir que: la percepción negativa hacia las personas con discapacidad por parte de la sociedad y que es manifestada en la atribución social negativa, reafirma la relación discapacidad-exclusión y resalta las condiciones de vida propias de los grupos sociales alejados de las condiciones de desarrollo de una sociedad con las graves implicaciones que esta situación conlleva.

En otro estudio Moreno y Cárdenas (2008), buscaron identificar la resiliencia y las manifestaciones dentro del ámbito escolar y los factores individuales, familiares y sociales con que se relacionan durante la adolescencia y juventud de un grupo de personas en situación de

discapacidad física y sensorial; dicho estudio arrojó como conclusión que la relación entre el sujeto y el ambiente es la que incrementa, acentúa, exagera o minimiza la discapacidad.

Por su parte Fernández (2011), en su tesis doctoral, recoge y analiza algunas de las dinámicas y de las luchas por el reconocimiento desde el punto de vista de un grupo de jóvenes con discapacidades que aspiraban entrar a la Universidad Nacional de Colombia, concluyendo que: según los relatos, la familia se constituyó en uno de los grupos significativos de cuidado y afecto que posicionan y exigen calidad en los servicios que todos sus miembros requieren, en especial para aquellos que tienen una condición de discapacidad.

Resumiendo así a partir de estos hallazgos que algunas concepciones de la discapacidad, influyen la forma en cómo los sujetos logran ser reconocidos y se reconocen a ellos mismos. De estos estudios retomamos el vínculo que debe establecerse entre narración de la experiencia, familia y concepciones de discapacidad, con el reconocimiento social y subjetivo de las persona con discapacidad.

1.1.5 Sobre la in-exclusión

A partir de los conceptos desarrollados por Michel Foucault: gubernamentalidad, biopolítica, etc., Veiga- Neto y Lopes (2011), elaboran el concepto de inexclusión; definiendo inicialmente los conceptos de inclusión y exclusión para poder hacerlo más explícito. Definen la

inclusión como: “una condición de vida para luchar por el derecho a la auto representación y participar en los espacios públicos y políticas de Estado” (p.126), en cuanto a la exclusión plantean que es la experiencia de: “aquellos que de alguna manera han sido discriminados por el estado y/o la sociedad”; y finalmente desarrollan el grafismo de in-exclusión, entendiéndolo como un concepto relacional que argumenta la incidencia del neoliberalismo en los discursos y prácticas; que surge de la fusión de los dos conceptos anteriores y que sirve para designar algunas situaciones, como se explicará más adelante, en el horizonte conceptual.

1.1.6. Sobre las investigaciones biográfico narrativas en discapacidad.

Fernández (2011), analiza la discapacidad desde la ética del reconocimiento, a partir del estudio de caso de 25 jóvenes que deseaban ingresar a la universidad (como se mencionó en párrafos anteriores); en este ejercicio Fernández privilegia el uso de la investigación biográfico narrativa, haciendo uso de los relatos de vida, argumentando que: permite recuperar la valoración intersubjetiva que construyen los jóvenes con discapacidades en diversos ámbitos de interacción, así como las heridas morales situándolas posteriormente en dinámicas relacionales y comunicativas que buscan la dimensión procedimental que pretende lograr un cambio normativo.

Por su parte, Otálvaro (2012) realiza una investigación donde construye los relatos de dos mujeres con discapacidad (tierra y fuego) y sus interpretaciones respecto de cómo se definen a sí mismas y sus percepciones sobre los modos de ser nombradas; adjetivaciones que las pretenden

inscribir en colectivos socialmente diferenciados; la autora plantea además que las historias que se construyen a través de este método:

...no se realizan a partir de un ejercicio solitario sobre alguien narrando su experiencia de vida, sino desde la lectura y las interpretaciones que se tejen en diferentes fragmentos de las conversaciones; por ello, la investigación que se propone desde la construcción de saber a partir de las narrativas se vincula como sustento importante de la trama metodológica permitiendo adentrarse en una experiencia de conocimiento de la escucha y la pregunta permanentes, motivando comprensiones importantes en lo que respecta la temática sobre los diálogos y los posteriores momentos de lecturas, construcción de escritos, de historias de las mujeres en situación de discapacidad, pero más que eso, insertándolo como un modo de conocer las experiencias reales-propias, vivenciadas por todos los sentidos, diríamos entonces que las narrativas y la conversación se alimentan en una esencia fenomenológica. (p.35).

Siguiendo la misma línea, Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013), desarrollan un estudio desde la visión, experiencias y relatos de distintas familias para identificar las dinámicas generadas alrededor del proceso de crianza de niños y niñas con discapacidad, no solo para visibilizarlas sino para interpretarlas y teorizarlas, con el fin de darlas a conocer a las familias, quienes pueden leer de viva voz la vivencia del otro, rescatando y dando valor a los saberes y enseñanzas que la experiencia ha permitido construir en sus hogares. En su investigación, utilizaron las historias de vida como técnica de recolección de información de tipo cualitativo, por

medio de relatos de vida y grupos focales; teniendo como prioridad desde este método, hacer oír la voz de las familias y de las personas con discapacidad como actores protagónicos.

Finalmente, Arango y Yarza (2013), realizan una investigación desde el enfoque biográfico narrativo, donde logran una problematización de esas ideas naturalizadas sobre el aprender juntos y el aprender separados en dos instituciones educativas (común-oficial y especializada-privada) de Medellín, sobre la experiencia de aprender de niños y niñas con discapacidad; argumentando que desde el método biográfico narrativo: “se pretende escuchar las voces de aquellos sujetos que han sido discriminados, silenciados y acallados... de esta manera las narraciones sobre la experiencia de aprender se transforman más que en un objeto de investigación y pasan a ser una forma de expresión, comprensión y conocimiento de una parte de la vida del otro.” (p.72).

Es así entonces como la investigación biográfico narrativa hace posible volver a las subjetividades y las vivencias, en la medida en que permite que las experiencias sean contadas desde las mismas voces de quienes las vivieron.

Para finalizar este apartado, podríamos retomar las siguientes ideas encontradas en el rastreo realizado: por un lado, la mirada y/o concepción que se tenga sobre la discapacidad influye en gran medida en el reconocimiento que se haga al sujeto a nivel personal y a nivel social; por otra parte, la participación es un determinante para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de todas las personas, sin dejar de lado que son los derechos los que logran entrelazar los vínculos

entre políticas públicas, planes de desarrollos y los intereses de los colectivos. De otro lado, se reivindica la importancia de que la formulación de políticas públicas sea un ejercicio de participación donde se dé respuesta a las necesidades de la población, en investigación. Con estas investigaciones se abre camino para ampliar estudios en donde se aborden estas temáticas alrededor de las personas con discapacidad.

Es así entonces como la presente investigación encuentra algunas cercanías con estos temas desarrollados y encuentra además argumentos en las conclusiones planteadas desde allí, pretende de esta manera indagar sobre una realidad existente, conocer unas experiencias en cuanto a participación, reconocimiento, enfoque de derechos, políticas públicas, vivencias y relatos, en el marco de una política planteada para un municipio específico en el departamento de Antioquia (Rionegro), buscando recuperar las voces de los actores.

1.2 Planteamiento del Problema

En Colombia, a raíz de los efectos de la globalización (económica), se han venido dando grandes cambios estructurales en lo político y económico que logran afectar de diferente modo a los diversos grupos sociales que existen en el país, en lo que se refiere a las estructuras de tipo social, las dinámicas organizativas y las situaciones de inequidad que se ven más arraigadas en unas poblaciones que en otras. La población con discapacidad no ha sido ajena a estas transformaciones y se han visto afectados por la constante invisibilización en la que se enmarcan.

Es aquí donde el reconocimiento de la discapacidad comienza a tomar posesión nominativa en los diferentes discursos de orden político, económico, educativo, cultural y social.

De acuerdo con lo anterior, es desde esta búsqueda donde surge la pregunta por el Otro, un otro con discapacidad. La tarea de buscar ese reconocimiento de las personas con discapacidad se convierte así en una ruta de trabajo de diferentes profesionales. Ese otro que ha sido entendido desde diferentes miradas, pero en una misma búsqueda que es lograr que su voz sea escuchada y tenida en cuenta en los diferentes contextos en los que se desenvuelve.

En el año 2006, con el propósito de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (p.6), surge la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (proclamada por la ONU), la cual se hace exequible en Colombia como Estado Parte a través de la Sentencia C-293 del año 2010 de la Corte Suprema de Justicia. Desde ésta Convención, se confirma la iniciativa de los Estados partes de reconocer a sus habitantes con discapacidad como sujetos de derechos; de igual forma establece como obligación “la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad” (p.8).



Colombia como integrante de estos Estados Parte, reconoce que la discapacidad es un tema en sus agendas gubernamentales, que invita a la articulación de lo que es y debería ser con respecto a los derechos de estas personas. Es así como en el año 2007 el congreso de la república, decreta la Ley 1145, que tiene como propósito

Impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos.(p.1)

Luego, en el año 2013 se promulga la Ley Estatutaria de Discapacidad, Ley 1618, que tiene como objeto: “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad” (p.1).

En coherencia con los lineamientos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y teniéndola como marco normativo, el Municipio de Rionegro ubicado en la subregión oriente del departamento de Antioquia, formula su Política Pública de Discapacidad, adoptada bajo el Acuerdo Municipal 050 del 08 de noviembre del año 2010. Dicha política, se formula con el objetivo de

Garantizar los derechos de la población en condiciones de discapacidad y promover procesos orientados a la transformación de una cultura ciudadana que reconozca la discapacidad como una

condición humana, fomente la inclusión, la participación, el ejercicio de los deberes y derechos y contribuya a la construcción de un Municipio viable, incluyente y participativo. (Concejo Municipal de la ciudad de Santiago de Arma de Rionegro Antioquia, 2010, p.1).

En relación con lo anterior, el Acuerdo N° 050 retoma el enfoque de derechos, buscando la inclusión, la participación y sobre todo el reconocimiento de la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Esto confirma la necesidad de participación de los colectivos y personas con discapacidad en los escenarios en los que se definen los lineamientos relacionados con sus intereses, necesidades, restricciones etc.

La educación al igual que la participación, aparece expresada en el documento de la política pública, esta vez como una línea estratégica y un componente. Teniendo en cuenta ello y el enfoque de derechos que es enunciado en el Acuerdo 050, se entiende la educación como un derecho de todos y todas. Por otra parte, el Municipio de Rionegro se destacó a nivel nacional por sus avances en lo cultural, educativo y económico, planteando un plan de desarrollo en el periodo 2008-2011² (período en el cual se formula la política pública de discapacidad), bajo el nombre de: “gobernar es educar” que se proyectaba hacia una sociedad más incluyente. De igual manera, la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro, proclama el derecho a la educación, sustentada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se afirma que: “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a

² Para ampliar información ver el sitio oficial: <http://www.rionegro.gov.co/search/node/gobernar%20es%20educar>

la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida” (Congreso de la República de Colombia, 2009, p. 23).

Esta educación inclusiva que debería ofrecer el Municipio de Rionegro, tendría que dar respuesta a una concepción de sujeto desde el enfoque de derechos, donde este sea partícipe de todas las decisiones que se tomen en beneficio propio. Teniendo en cuenta lo anterior, es posible preguntarse si la concepción que subyace a los procesos educativos ofrecidos a las personas con discapacidad es la proclamada en la política.

De acuerdo con lo anterior, se hace necesario abordar asuntos como la participación, la educación, la concepción de discapacidad y las situaciones de exclusión que viven no solo las personas con discapacidad, sino también sus familias, las cuales se derivan de los procesos de implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro, partiendo de una concepción de discapacidad donde ese sujeto tiene su propia voz y a pesar de haber sido invisibilizado durante mucho tiempo, es un “otro”, cargado de historias que se han ido tejiendo con el tiempo como una enorme colcha de retazos. En palabras de Gilles Deleuze (citado por Skliar, 2002)

...significa que es una estructura que se encuentra solamente efectuada por medio de términos variables en los diferentes mundos perceptivos – yo para usted en el suyo, usted para mí en el mío.

No basta siquiera con ver en otro una estructura particular o específica del mundo perceptivo en general; de hecho, es una estructura que funda y asegura todo el funcionamiento del mundo en su conjunto. Y es que las nociones necesarias para la descripción del mundo (...) permanecerán vacías e inaplicables, si el “Otro” no estuviera ahí, expresando mundos posibles. (p.85).

Es así como cobra importancia este estudio, pues realmente no existen acercamientos comprensivos a la población desde sus vivencias, alrededor de la formulación e implementación de la política pública de discapacidad para el municipio; entendiendo así este modo de acercamiento como una forma diferente de hacer investigación, además de convertirse en un proceso emancipatorio en la implementación de las políticas públicas, pues a partir de las historias narradas por todos y cada uno de los actores, su pasado, la manera como perciben el futuro, la forma en cómo se nombran y nombran los otros, las maneras de percibir, de juzgar, de reclamar; partimos de un conocimiento situado, buscando reconocer y entender las necesidades particulares de las personas con discapacidad que habitan el ente territorial; a partir de esta experiencia, se pueden generar entonces propuestas de fortalecimiento de dichas normativas; buscando que el municipio logre determinar su capacidad para generar condiciones efectivas, pertinentes y adecuadas para el reconocimiento y atención a esta población.

1.3. Preguntas

¿Cuáles han sido las experiencias de participación de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y administrativos durante los procesos de formulación e implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro?

¿Qué prácticas de exclusión han experimentado las personas con discapacidad y sus familias en el Municipio de Rionegro?

¿Cómo se configuran los procesos de reconocimiento de la persona con discapacidad desde lo que se plantea en la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro?

¿Cómo han vivenciado las personas con discapacidad, sus familias y los actores educativos los procesos de formación desde el enfoque de derechos planteado en la política pública?

1.4. Objetivos

General:

Comprender las experiencias de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y administrativos vividas durante el tiempo de formulación e implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro.



Específicos:

Describir las experiencias de participación de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y administrativos durante los procesos de formulación e implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro.

Construir las prácticas de inexclusión que han experimentado las personas con discapacidad y sus familias en el periodo de implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro.

Comprender los procesos de reconocimiento a la persona con discapacidad desde la formulación e implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro.

Reconocer las vivencias de las personas con discapacidad, sus familias y los actores educativos frente a los procesos formativos desde el enfoque de derechos planteado en la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro.

CAPÍTULO II: HORIZONTE CONCEPTUAL

2.1. El reconocimiento de los derechos: un ejercicio político y de participación.

El término de política pública, denota la noción de lo público que más que hacer referencia a lo estatal, se refiere a los bienes comunes que expresan intereses de un colectivo. De acuerdo con Gómez (2004, p. 59) “las políticas son públicas porque afectan el espacio del interés colectivo”. En esta misma línea, las políticas públicas son el resultado de la relación de diferentes actores que hacen lectura de una realidad cotidiana de acuerdo con sus necesidades y principios (Gómez, 2004, p. 57).

Siguiendo la misma línea, una política pública puede considerarse como un “proceso integrador de decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos, adelantado por autoridades públicas con la participación eventual de los particulares, y encaminado a solucionar o prevenir una situación definida como problemática” (Velásquez, 2009, p.156). Es así que las políticas públicas se convierten en una herramienta que garantiza la inclusión, la equiparación de oportunidades, la participación y la solidaridad, además de buscar la generación de procesos de descentralización en escenarios locales, donde pueda participar la comunidad, buscando responder a sus necesidades específicas y generar procesos de equidad.

En lo que se refiere a la población con discapacidad y a las políticas públicas elaboradas para garantizarles sus derechos, según lo planteado por Peña (2011)

... se fundamentan en estrategias de intervención social planificadas, financiadas y el cumplimiento de disposiciones legales como los acuerdos, ordenanzas, decretos, resoluciones, leyes, la constitución política y los instrumentos de carácter vinculante del cuerpo normativo internacional, es decir, resoluciones de organismos como la OEA (Organización de Estados Americanos) y la ONU (Organización de las Naciones Unidas) (p.33).

Definir entonces, políticas públicas en discapacidad desde el enfoque de derechos exige “cambiar la lógica de los procesos de elaboración de políticas, para que el punto de partida no sea la existencia de personas con necesidades que deben ser asistidas, sino sujetos que tengan el derecho a demandar determinadas prestaciones y conductas” (Parra & Palacios, 2007, p. 103). Con un enfoque de derechos, se trasciende de una visión asistencialista de la persona con discapacidad, para asumir una de un sujeto que participa activamente de la vida social, por tanto definir una política pública a la luz de un enfoque de derechos, implica un cambio necesariamente en la vida social, en las instituciones, en la vida misma de los sujetos. En palabras de Güendel (2000) “se trata de la formulación de nuevas políticas públicas, de la transformación de valores, costumbres y prácticas sociales y de la eliminación o revisión de estructuras sociales y políticas que obstaculizan la esencia de lo social: construcción y realización del sujeto (p. 173).



La transformación en la vida social y política “significa redimensionar la relación social a partir de una visión que se encuentre mediada por el reconocimiento de los derechos” (Güendel, 2000, p. 174). En este sentido, reconocer a la persona con discapacidad como sujeto de derechos (histórico, cultural y social), permite entenderla en el marco de las relaciones que establece con el otro y con lo otro, de esta forma la corresponsabilidad asume un papel fundamental en este cambio social, que puede darse a partir de la formulación e implementación de políticas públicas que pueden ser en sí mismas generadoras de la garantía de derechos de los ciudadanos. De este modo, desde la lógica de los derechos, se logran reducir las fracturas generadas en las relaciones entre políticas públicas, planes de desarrollo y los intereses de los colectivos.

De acuerdo con lo anterior, “desde un enfoque de derechos es imperativo ético reducir las brechas sociales tanto materiales y simbólicas, como a nivel de libertades y oportunidades, en un marco de atención a la diversidad” (Blanco, 2008, p. 24).

Las Políticas Públicas, tal como son consideradas, en términos de mediación social y de ejercicio de derechos, se convierten también en escenarios de participación en los cuales es posible pensar una relación directa entre Estado y la ciudadanía en general; a este respecto, López (2007) sustenta que “las políticas públicas se han constituido en una forma de articulación entre la sociedad civil y el Estado, y en una estrategia clave para la legitimación de la acción gubernamental” (p. 11), permitiendo tocar puntos claves de las agendas gubernamentales en el

terreno de la deliberación pública; orientando además el diseño de las agendas públicas que finalmente no serían responsabilidad única del Estado, sino que la sociedad civil entraría a jugar un importante papel en este ejercicio.

Lo expresado en líneas anteriores, manifiesta claramente que el tema de políticas públicas es un asunto de participación, a éste respecto Lahera (2004) concluye que la participación permite que

La información acerca de las necesidades, prioridades y capacidades de las comunidades o sectores involucrados puede incrementarse; los programas pueden ser mejor adaptados a las necesidades locales, lo que favorece un mejor uso de los recursos, la entrega de los servicios puede ser de mejor calidad y atender mejor a la demanda; permite movilizar recursos locales; puede mejorar la utilización y la mantención de las instalaciones y servicios gubernamentales (p.19).

Por su parte Velásquez y González (2003), argumentan que

la participación es entendida como un proceso social que resulta de la acción intencionada de individuos y grupos en busca de metas específicas, en función de intereses diversos y en el contexto de tramas concretas de relaciones sociales y de poder. Es, en suma, un proceso en el que distintas fuerzas sociales, en función de sus respectivos intereses (de clase, de género, de generación), intervienen directamente o por medio de sus representantes en la marcha de la vida colectiva con el fin de mantener, reformar o transformar los sistemas vigentes de organización social y política (p.19).

En tanto proceso, de acuerdo con los anteriores autores, la participación puede expresarse en cinco estrategias: *Participación. formalidad*, que se refiere al solo hecho de dar cumplimiento a un requisito de ley; *participación “sin alas”*, la cual se manifiesta en la ausencia de una postura que cuestione los mecanismos de poder existentes; *la participación-integración-cooptación*, en ésta se promueven formas efectivas de participación, sin embargo no están orientadas a la generación de autonomía en las personas, por el contrario, las conducen a la validación de las propuestas de grupos hegemónicos y dominantes; *participación concertación*, dicha forma tiende al logro de objetivos comunes desde la construcción colectiva; *participación- modo de vida*: se aleja de la idea de que la participación es una actividad, para asumirla como un asunto interiorizado y expresado en el comportamiento, en las maneras de relacionarse y en las formas de vivir.

Siguiendo la misma línea, Trilla y Novella (2001), logran categorizar el concepto de participación en cuatro niveles, definiéndolos de la siguiente manera:

Participación simple: consiste en tomar parte en un proceso o actividad como espectador o ejecutante, sin que el sujeto haya intervenido para nada ni en su preparación ni en las decisiones sobre su contenido o desarrollo.

Participación consultiva: supone un paso más, escuchar la palabra de los sujetos. No son meros espectadores, ejecutantes o usuarios de algo previa y externamente decidido, sino que se les demanda su parecer sobre asuntos que de forma directa o indirecta les conciernen. Se les alienta a opinar, proponer o valorar y se facilitan canales para ello.

Participación «proyectiva»: el sujeto no se limita a ser un simple usuario, sino que hace algo más que opinar desde fuera: se convierte en agente. Esta condición de agente que se le reconoce es quizá lo que mejor caracteriza tal forma de participar.

«Meta participación»: Es la que consiste en que los propios sujetos piden, exigen o generan nuevos espacios y mecanismos de participación. Aparece cuando un individuo o un colectivo consideran que el reconocimiento de sus derechos participativos no es el debido, o cuando creen que los canales establecidos para ella no son suficientes o eficaces. Es cuando piden o toman la palabra quienes se encuentran relegados al silencio.

De esta manera, la participación permite la posibilidad de una sociedad más democrática, teniendo en cuenta que cada ciudadano ejerce un nivel de acuerdo con sus necesidades, posibilidades e intereses, entendiendo además que la responsabilidad de los procesos de gestión pública no se ubica únicamente en el estado, como lo mencionábamos en líneas anteriores, sino

que la sociedad civil entra a formar parte de tales decisiones. En la medida en que los gobiernos y las comunidades conozcan y asuman los compromisos adquiridos en el marco de una política pública, se garantizará la implementación de ésta y con ello el ejercicio de los derechos que ella proclama, así entonces, la política pública logra ser entendida como un asunto de derechos y con la participación de los colectivos directamente implicados. En esta investigación asumimos la clasificación formulada por Trilla y Novella (2001).

2.2 Discapacidad: Una pregunta por el otro

Indudablemente las transformaciones que se han venido dando a nivel global, desde lo político, económico y cultural, inciden en gran manera en la forma en cómo nos nombramos y como nombramos lo que ya está nombrado, como percibimos y reconocemos o no a todo eso que está fuera de nosotros, como lo mencionan Cruz y Hernández (2006):

Las transformaciones en la macro estructura político-económica, aun siendo de carácter global, afectaron de forma dispar a las diversas sociedades en función, no solo del contexto institucional y económico, sino también de la comprensión que cada una tiene respecto a lo que significa integración social y el grado de sensibilidad y tolerancia que presente frente a los fenómenos de vulnerabilidad, precariedad y exclusión social. (p.16).

La discapacidad en sí es una condición de discriminación e invisibilización, a nivel cultural, social, educativo, familiar; en la actualidad se evidencian unas constantes tensiones entre estas prácticas de inequidad y la búsqueda por cambiar estas situaciones y lograr así el reconocimiento de esta población. A raíz de esto han sido múltiples las definiciones que han surgido sobre la forma en cómo son nombrados y lo que significa la condición de discapacidad; un ejemplo de ello es lo que se plantea en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada en 2006 por la ONU y ratificada en Colombia en 2009:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (p.2).

Vista la discapacidad de esta manera, Palacios (2008) explica unos modelos desde donde se ha abordado la discapacidad, modelos que anteriormente fueron expuestos por *Lain Entralgo* (citado en palacios, 2008) En primer lugar aborda el modelo conocido como *prescindencia*, en el que se plantea que las causas que originan una discapacidad tienen un precedente de tipo religioso, lo que hace que estas personas sean sometidas a la asistencia y la dependencia, porque se supone no son personas que puedan ser útiles a la sociedad. Este modelo fortalece entonces la mendicidad y el empobrecimiento de una condición que es propia de la persona; a mediados del siglo XX, conllevó a que estas personas fueran institucionalizadas en

distintos lugares con el fin de poder “asistirlos” y “cuidarlos”, pues eran vistas como personas enfermas, con necesidad de una cura para dicho “mal”.

El segundo modelo es el *rehabilitador* en el que se plantea que las causas de la discapacidad no son religiosas sino científicas y se propone desde allí la *normalización*, se busca habilitar a la persona para que pueda ser integrada dentro de la sociedad, haciendo especial énfasis en sus limitaciones o pérdidas psicológicas y/o biológicas; pareciera entonces que desde este modelo se busca homogeneizar, estandarizar y persistir en la idea de normalidad y anormalidad,dejando de reconocer así el valor de la diferencia y lo que la condición de discapacidad representa.

Y el tercer modelo es el *social*, para el cual los orígenes de la discapacidad no son ni religiosos, ni científicos, sino sociales, reconociendo que las personas con discapacidad tienen un espacio en lo social; promulgando así el valor por la diferencia y el respeto por los derechos humanos, buscando garantizar los derechos de estas personas y su participación en los diferentes lugares donde se encuentran inmersos.

Pensar entonces la discapacidad desde la “etiología social”, significa reconocer a la persona desde su diferencia, reconociendo esta como un valor; a este propósito Borsay (2008), propone



De acuerdo con la perspectiva social, se reconoce la discapacidad como un “asunto público” y se hace hincapié en la función que la sociedad tiene en su creación al causar de manera directa impedimentos físicos y mentales; al realizar procesos de etiquetado peyorativos; al manejar instituciones económicas, sociales y políticas que son indiferentes a las necesidades de las personas con discapacidad. (p.186).

Siguiendo la misma línea, nuevamente Borsay (2008) plantea que: “son factores sociales de diversas clases los que precipitan la incapacidad mental y física, y la organización económica es especialmente culpable de ella” (p.173). Es aquí entonces donde se hace necesario tener claro que: por un lado es evidente que en nuestra sociedad en algunos lugares aún operan los modelos de *prescindencia* y el *rehabilitador*, que finalmente lo que hacen es desvalorizar el papel que puedan asumir las personas con discapacidad en el campo social, político, cultural y educativo, negando así la participación y vinculación directa de esta población en diferentes medios y sus intereses son representados por otras personas y, por otro lado, el modelo social de la discapacidad como ya se había mencionado en apartados anteriores podría nombrarse como una propuesta emancipatoria, porque invita a pensar en la revisión o tal vez reformulación de políticas públicas dirigidas a esta población, que en lo habitual siguen siendo pensadas por otros, como lo menciona Borsay (2008) : “...el modelo individualista de políticas se enfoca en acomodar a las personas con discapacidad dentro de las estructuras de la sociedad “normal” en lugar de demostrar flexibilidad ante la diversidad humana”. (p.183).



No puede entenderse la discapacidad alejada de las estructuras sociales, puesto que esta mirada ha ido cobrando influencia y se ha hecho necesario que las personas con discapacidad cobren protagonismo en la formulación de políticas y planes de gobierno que contribuyan a mejorar sus condiciones de vida. Se reconoce así un sujeto con derecho a participar de la vida política, económica y social; un sujeto ejerciendo en pleno su ciudadanía; significa también devolverle esos lugares que le han sido negados por su condición y responder a sus necesidades reales de manera equitativa.

Frente al concepto de discapacidad Vega (2004), plantea que “ el término “ discapacidad” aparece como una palabra mágica que, si por una parte ilumina, para algunos, todos los problemas de las personas con limitaciones, para otros no deja de ser una palabra “fetiche” que provoca miedo y rechazo” (p. 24). La finalidad de entender entonces el concepto no consiste en unificarlo u homogeneizarlo, sino más bien, por una parte, comprender que esta condición no es un asunto individualista u organicista y, por otra parte, reivindicar la necesidad de reconocer la discapacidad y visualizarla bajo el modelo social, con su interconexión con las estructuras sociales de opresión. Al respecto Moreno (2010), argumenta que “las concepciones sobre discapacidad anteceden y determinan las políticas, se constituyen mutuamente, tanto el proceso como sus instrumentos normativos” (p.57). De esta manera, reconocer la discapacidad como un asunto social más que individual, promulga la participación de esta población, permitiendo una re-creación de lo público en donde el sujeto pueda construir su propia realidad, abordando de manera crítica todas aquellas condiciones que lo habitan, es decir, la familia, los otros colectivos, la vida en la esfera pública.



De igual modo, entendemos que la discapacidad es una construcción histórica, cultural y social, así como una situación y experiencia subjetiva de *opresión*, tal como lo plantea la sociología crítica de la discapacidad (Ferreira, 2008, 2009) y la apuesta teórico-ética por una investigación emancipadora en el campo de los estudios sociales en discapacidad (Barnes, 2008; Oliver, 2008). A partir de allí, se posibilita un acercamiento interpretativo en tanto comunidad y subjetividad.

2.3. Comunidad y sujeto: de las realidades compartidas a las construcciones colectivas.

Tradicional e históricamente la pregunta por el sujeto ha aparecido en diferentes discursos, en este caso específicamente también aparece la pregunta sobre la construcción y deconstrucción del sujeto, pero un sujeto con discapacidad; quien ha sido relegado de muchos espacios, se ha convertido en un ser víctima de la opresión de unas estructuras y sistemas. Esto es lo que se ha evidenciado a través de la historia de las personas con discapacidad en Occidente. Aquí entonces surge la emergencia de la transformación de estas estructuras a unas más pluralistas, diversas, que valoren y celebren la diferencia, unas que reconozcan las subjetividades y que abogan por la inclusión, la participación y el reconocimiento de los derechos.

Pensar un sujeto con discapacidad posiblemente nos lleve a pensar en un sujeto oprimido, discriminado, marginado; suponiendo la presencia de prácticas asistencialistas y reduccionistas.



Por el contrario, si se asumen posturas como la de Ghiso (2013) de concebir un “sujeto para la acción”, es posible crear y desarrollar una práctica más humana, más transformadora, más emancipadora. Ser sujeto para la acción implica recuperar y conquistar voces críticas y en palabras de Jara (2013) “pasar del anonimato al empoderamiento”. Argumentos que se fortalecen desde el enfoque de derechos humanos, donde se entiende un sujeto con deseo de transformar su realidad política y social.

Lo expuesto en las anteriores líneas, permite pensar la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Concebirlo de este modo es un intento de una nueva cartografía que permite recorrer la subjetividad desde otras perspectivas, desde otros lugares, indicando nuevos sentidos a lo que se ha comprendido por discapacidad. Entenderla desde el enfoque de derechos conlleva a unas prácticas emancipatorias, que hagan posible comprenderla desde la diversidad y recuperar esas subjetividades históricas que no se define por la existencia de una situación o condición deficitaria.

Es necesario pensar un sujeto que se entienda a sí mismo como portador de una experiencia, desde este punto, permitir un encuentro con un sujeto con discapacidad es celebrar y valorar las experiencias ligadas a tiempos, momentos y espacios. Es pensar en sujetos históricos llamados a la reconstrucción de la memoria, a la transformación y reescritura de esa memoria; revirtiendo así la deshumanización con la que se ha nombrado y declarado, desde un proyecto

occidental de modernidad, a los colectivos con discapacidad como seres en falta, con un deseo permanente de llegar a un estado “normal” de desarrollo, que ha sido la búsqueda permanente de los diferentes sistemas, al no reconocer la diferencia y las necesidades individuales.

Concebir las otras historias, los otros mundos posibles, exige entonces considerar la emergencia de discursos basados en las construcciones colectivas, abandonando tendencias fragmentarias que dirigen la mirada siempre sobre un otro desconociendo la relación e implicación que se tiene con ese otro. El sujeto con discapacidad, en este sentido, tiene el compromiso de pensar un sujeto colectivo que construye su subjetividad a partir de las relaciones con los otros, esto es construirse desde el nosotros, desde lo comunitario.

El paradigma del nosotros, puede remitir a categorías como la de comunidad, ampliamente desarrollada por el pedagogo popular Alfonso Torres. Siguiendo a este autor, la comunidad puede ser una “categoría teórica, analítica, propositiva que permite describir, comprender y encauzar estos lazos sociales, esquemas de vida, referentes de identidad y alternativas sociales” (Torres, 2002: p. 3). De esta manera, en lo comunitario también se puede encontrar una categoría interpretativa que permita identificar las dinámicas sociales y construir políticas transformadoras y emancipadoras.

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

En tiempos de globalización, discursos de desarrollo y progreso, de modernidad y capitalismo, son evidentes y cada vez más fuertes e imperantes las tendencias de individualización, competitividad, cosificación y mercantilización de la vida misma; estas cuestiones llaman a juicio constantemente a categorías como la de comunidad que implican una transformación de todas estas tendencias para pensar con visiones de futuro de carácter comunitario. En este sentido, Torres (2002) argumenta que “El triunfo de la razón moderna no significó la emancipación del sujeto, sino el empobrecimiento de su subjetividad, de sus relaciones con otros y el deterioro de su entorno; ha significado la masificación de la vida de muchos, correlativa a su individualización, pero también la fragmentación social, debilitando la posibilidad de emergencia de fuerzas sociales que impugnen el modelo económico y cultural predominante a nivel mundial” (p.6).

De acuerdo con lo anterior, es necesario entender un proyecto transformador desde la perspectiva de comunidad, que reinvente el orden establecido de las dinámicas sociales desde una cultura de modernidad. Entenderse desde el nosotros es comprender que las identidades se reconocen y se construyen en la multiplicidad, en la colectividad; en palabras de Torres (2013), solamente nos reafirmamos en nuestra identidad y autonomía cuando trabajamos con otros. El *nosotros*, permite reinventar el concepto de diferencia como categoría de construcción de sentido que logra describir esas relaciones, lazos y vínculos sociales. En este sentido, Torres argumenta que “la comunidad no es un grupo homogéneo de iguales”, por tanto es necesario comprender la categoría de comunidad desde la diferencia.

Ahora bien, la persona con discapacidad puede concebirse como un sujeto comunitario, que establece relaciones con el otro y con lo otro, la comprensión de lo particular debe llevar a esta práctica social, pedagógica y política, a la comprensión de lo colectivo. Desde este punto, siguiendo a Torres (2013) la comunidad es el resultado de unas construcciones individuales. De esta manera, la categoría de comunidad no pretende en ningún momento negar la existencia particular de cada sujeto, sino comprender que cada construcción así sea individual, es a su vez una construcción colectiva.

La categoría de comunidad se ha naturalizado en nuestros contextos y más que una categoría o concepto se ha convertido en una imagen; al respecto Torres (2002) argumenta que “hay una imagen idealizada de la comunidad que reduce a formas unitarias y homogéneas la vida social, desconociendo la complejidad, pluralidad y diversidad presente y determinante en la vida social” (p. 2). De igual forma, se ha asociado lo comunitario a lo rural, lo local, lo cercano; sin embargo, el habitar el mismo lugar o compartir las mismas características no conlleva necesariamente a la relación y vinculación en términos de comunidad.

De acuerdo con lo anterior, entendemos a las personas con discapacidad como comunidad, no una que se convierte meramente en imagen, ni una idealizada o conformada por el solo hecho

de tener características comunes o compartir una condición supuestamente “deficitaria”, sino una comunidad capaz de descubrirse y reescribirse en medio de una historia de invisibilización y asimetría. Una comunidad de personas con discapacidad que produzca saber contra hegemónico y que no termine siendo cooptado por los discursos homogeneizadores de dominación y exclusión. Esto es recuperar voces críticas en contextos silenciadores y opresores. Desde este punto, las personas con discapacidad como comunidad, podrían luchar “en contra de las ideologías hegemónicas y comenzar a descentrar las nociones de discapacidad por medio de un proceso de participación sociopolítica y cultural” (Peters, 2008. p 153).

Comprender a las personas con discapacidad como sujetos colectivos, es considerarlos parte de una comunidad crítica, pues en palabras de Torres (2002) es posible reivindicar la “comunidad” como una categoría analítica y propositiva capaz de describir, comprender y encauzar estos lazos sociales, esquemas de vida, referentes de identidad y alternativas sociales (p.3). Esto es, asumir reflexivamente una situación que se genera, de acuerdo con un modelo social de discapacidad, en medio de las relaciones establecidas con los otros.

Es necesario entonces, definir “un espacio o esfera pública de la sociedad más allá de los intereses privados y estatales, en torno a la cual las colectividades sociales construyen lo común en lo diferente” (Torres, 2013, p. 210). Este espacio público debe permitir la construcción conjunta de un proyecto de sociedad más equitativa y la reinvención de la experiencia humana. Desde la



perspectiva aquí planteada, la discapacidad no es ni un problema ni es personal, es un asunto público, es un asunto de comunidad.

2.4. In-exclusion: prácticas que configuran los sujetos.

El discurso de la inclusión poco a poco ha ido cobrando fuerza en diferentes espacios, tanto educativos, sociales, culturales, políticos y hasta personales. Desde el Ministerio de Educación Nacional de Colombia, en el Programa de Educación Inclusiva con Calidad (2008) se plantea que: “La inclusión es la posibilidad de que todas las personas se formen y eduquen en la institución educativa de su sector y puedan gozar de todos los recursos que tiene ésta, sin que se le discrimine o limite su participación” (p.15). Sin embargo, en Colombia se trabaja fuertemente por una educación con calidad, lo que hace que los procesos de inclusión se vean afectados, pues el sistema evaluativo no se flexibiliza impidiendo así dar respuesta a las necesidades y fortalezas particulares de cada sujeto; lo que da como resultado paradójico un gran bache entre la inclusión y el sistema educativo. Al contrario, se debería buscar, como lo menciona Quintanilla (2014): “es garantía del acceso y permanencia educativa de calidad, y proceder a establecer acciones para el egreso de las niñas y niños con discapacidad de la educación, lo cual es clave en el momento de culminar la etapa educativa y continuar con la vida laboral” (p.62). Por lo que se hace necesario repensar el concepto de inclusión en articulación con el sistema educativo y la educación en las sociedades contemporáneas.



Frente al concepto de inclusión, Lopes, Lockman&Hattge (2013), plantean que es una

Expresión creada para marcar las peculiaridades de nuestro tiempo, es decir, para satisfacer prioridades determinadas por las relaciones guiadas por el mercado y por un Estado neoliberal desde la perspectiva del mercado, se caracteriza por la presencia de todos los mismos espacios físicos y la condena de personas por sus incapacidades y capacidades limitadas entendimiento, participación y la promoción social, la educación y el empleo (p.44)

Entendiendo así el concepto como un imperativo de los Estados Modernos, pues la inclusión tiene también sus repercusiones sobre la vida no sólo de la persona con discapacidad, sino de todas aquellas que han sido víctimas de la vulneración; puesto que el término inclusión de cierta manera se ha naturalizado tanto que pensar en una sociedad “para todos”, hace creer que eso basta para garantizar la plena participación ciudadana en todas las esferas de la vida.

Nuestras sociedades contemporáneas aún se encuentran en la lógica de los procesos de normalización, en tanto práctica de control, entendida desde la norma, dejando de lado las expectativas individuales, incluso las voluntades mismas o las posibilidades de fuga o de construcción subjetiva por fuera de la normalidad y la norma; pues las prácticas normalizadoras por el contrario lo que buscan es “adecuar” un lugar donde sea posible que todos los colectivos

estén independiente de su condición, y que esto sea la respuesta a las necesidades que se generan por las prácticas de rechazo, desprecio y vulneración, dejando de lado la diversidad en cuanto a necesidades, intereses, fortalezas.

De acuerdo con lo anterior, Morin (1998) (citado por Vega, 2004), argumenta que

El gran reto para el conocimiento, la educación y el pensamiento de nuestro siglo - que adquirirán cada vez mayor importancia en el próximo- es la contradicción entre los problemas cada vez más globales. Interdependientes y planetarios, por una parte y nuestra forma de conocer, que es cada vez más fragmentada, parcelada y compartimentada, por otra parte. (p.27)

Por otra parte, la exclusión en palabras de Lopes (2011) (citado por Lopes et al, 2013) se entiende como

Una palabra usada para caracterizar toda o cualquier situación enfrentada por algún sujeto que por razones diversas, se auto declara excluido de participación social o del mercado de trabajo o de las relaciones raciales y étnicas o de género y/o relaciones lingüísticas (p.44)

Lo que conlleva a pensar entonces que este término también ha sido usado de forma indiscriminada y que se hace latente cuando la humanidad busca homogeneizar, apareciendo allí nuevamente la individualización como práctica, remitiéndonos así a una postura neoliberal de la

vida, reduciendo las políticas a un estado o ejercicio individualista y revelando que de alguna manera su implementación tenga logros exitosos en la vida y las experiencias de las personas en los derechos que desde allí se promulgan como la educación, la participación, la accesibilidad, el reconocimiento, etc. Convirtiéndose entonces en una práctica segregadora como ya se había mencionado en apartados anteriores.

Es así entonces, que tanto la inclusión como la exclusión, entendidas como práctica y discurso, está mediada por relaciones de control y dominación, que finalmente hacen emerger los discursos de poder y de colonización vistos desde las prácticas políticas y culturales que a lo largo de la historia han permeado la vida del ser humano.

El desarrollo de ejercicios de prácticas marcados por la inclusión y exclusión, llevadas a cabo de manera naturalizadas implica la comparación, la clasificación, el asistencialismo; en búsqueda de lograr el orden planteado desde los lineamientos legales; donde es el sujeto el que debe adaptarse a un orden social establecido, organizado, universalizado y determinado por una cosmovisión eurocéntrica de lo que es el Mundo; además ambos términos, tanto inclusión como exclusión, se usan de forma aislada, dando por sentado que la práctica de uno (inclusión), es la respuesta para acabar con las situaciones que se enmarcan dentro del otro (exclusión). Se hace necesario empezar a mirar ambos conceptos de forma relacional, ejercicio que se hace en esta investigación, donde se asume una perspectiva dinámica, relacional y crítica sobre la inclusión y la

exclusión. Al respecto, Veiga-Neto & Lopes (2007), desarrollan más ampliamente la idea explicando a través del siguiente ejemplo

Las instituciones que garantizan el acceso y la atención a todos son, por principio incluyentes, aunque en el transcurso de los procesos de comparación y clasificación ellas vengán a mantener algunos de ese *todos* (o muchos de ellos...), en situación de exclusión. Esto significa que en un mismo espacio considerado como de Inclusión, puede ser considerado un espacio de exclusión. Se concluye así que la igualdad de acceso no garantiza la inclusión y, en la misma medida, no separa la sombra de la exclusión. (p.122).

Es así entonces que la naturalización de la inclusión y exclusión en las prácticas y discursos, no son más que correlatos de marginación y segregación; es necesario entender ambos conceptos no como términos independientes ni como hechos naturales; sino como un conjunto, como un fenómeno relacional, donde se evidencia una combinación de situaciones y acciones que se desarrollan en distintos lugares donde cohabita la persona, como son los lugares educativos o de formación, la sociedad misma, la familia, etc. Por tanto, siguiendo las elaboraciones de Veiga-Neto, Lopes & Lockman (2013), en esta investigación utilizaremos el grafo *in-exclusión* como una herramienta conceptual para lograr interpretar las experiencias de las personas con discapacidad en diferentes lugares y espacios de vida.



Dicho grafo se propone a partir de los conceptos biopolítica y gubernamentalidad, desarrollados por Michel Foucault (1978) (citado por Cortés, et al, 2011). Por una parte Foucault define la biopolítica como

Una tecnología de poder que se orienta hacia el fortalecimiento de las condiciones de vida de los hombres, entendiendo con esto la gestión política de variables tales como la natalidad, la mortalidad, la salud corporal, etc. Es un poder que se ejerce en el ‘nivel biológico de la especie’ con el fin de potenciar las fuerzas físicas, ordenarlas, gestionarlas y hacerlas crecer (p.10)

Al respecto Veiga-Neto (2000) (citado por Cortés et al, 2011), propone: la educación como una ‘resistencia’ frente a los imperativos de la sociedad de control. Una educación que no sea funcional a las técnicas de mercantilización, sino que favorezca el ‘gobierno de sí’ como ‘auto-transformación creativa del sujeto’ (p.11); según esto la educación sigue siendo una práctica emancipadora de las sociedades para transformar sus propias realidades.

Por otra parte, en cuanto a la gubernamentalidad, concepto también propuesto por Foucault (1978), se puede entender como un bloque de relaciones de poder y el rechazo y la resistencia, es decir

En el fondo, el poder es menos una confrontación entre dos adversarios o la vinculación de uno con otro, que una cuestión de gobierno...Gobernar en ese sentido, es estructurar el posible campo de acción de los otros. El modo de relación propia del poder no debería buscarse entonces del lado de

la violencia o de la lucha, ni del lado del contrato o de la vinculación voluntaria (los cuales pueden ser, a lo más, instrumentos de poder), sino más bien del lado de un modo de acción singular, ni belicoso ni jurídico, que es el gobierno. (Foucault, 1983) (citado por Cortés et al, 2011) (p.19)

Ahora bien entender la inclusión y la exclusión como la continuación de prácticas de biopolítica y gubernamentalidad, significa comprender que desde la lógica del mercado, se piensa que todos los espacios pueden ser cohabitados por todas las personas de igual manera, es decir se piensa en un espacio homogéneo, y de esta manera los estados estarían garantizando los derechos de las personas en igualdad de condiciones, reafirmando de igual modo que el poder está del lado de unos pocos, los de siempre; y no es propiamente la comunidad con discapacidad en este caso. De allí que los discursos de inclusión hayan cobrado tanta fuerza y que sean vistos como la respuesta a la segregación o exclusión; sin embargo, pensarse en una sociedad para todos reafirma que cualquier situación que se mostrase como diferente sería vista nuevamente como una *disfunción*, volviendo al modelo de individualización, práctica que caracteriza el modelo neoliberal del que se hablaba al inicio, puesto que se busca mantener ordenada la información estadística, y brindar el acceso a todos los espacios, convirtiendo así la igualdad en un valor moral.

Hacer uso del grafismo *inexclusión* es abrir la posibilidad de entender de forma crítica algunas de las prácticas educativas actuales y cómo éstas se han convertido en prácticas de poder ejercidas por el Estado, dentro de las cuales se sigue buscando una sociedad homogeneizada en ideas, prácticas, relaciones, etc., reguladas por la idea de normalidad, dentro de la cual quien no

logre cumplir con estos cánones, comienza a padecer situaciones de inequidad, rechazo, vulneración y discriminación; se trata entonces de una lucha por el reconocimiento de lo que se es, de una reclamación por los derechos que son propios.

2.5. Los lugares y los no lugares de la experiencia: construcciones intersubjetivas de la realidad.

La humanidad tiene capacidad para recrearse, determinarse y transformarse, es hecha historia y memoria; sin dejar de lado también que el ser humano es y existe a través de la sociedad, que es quien da los cánones para que este pueda construir identidad. En palabras de Skliar (2006): Ahora bien ¿Cómo se construye la identidad?, podría decirse entonces que es a través de la experiencia misma que es la que permite interaccionar con los otros, con lo otro, consigo mismo; en cada momento, en cada lugar, incluso en el silencio mismo.

Si ligamos las experiencias a diálogos, silencios, presencias y ausencias; y que hacen posible entender-nos y entender lo que está afuera, podríamos comprender el significado que estas cobran en la vida de los sujetos, como la define Larrosa (2003)

La experiencia sería el modo de habitar el mundo de un ser que existe, de un ser que no tiene otro ser, otra esencia, que su propia existencia: corporal, finita, encarnada, en el tiempo y en el espacio, con otros. Y la existencia, como la vida, no se puede conceptualizar



porque siempre escapa a cualquier determinación, porque es en ella misma un exceso, un desbordamiento, porque es en ella misma posibilidad, creación, invención, acontecimiento.

El resultado de la experiencia es lo que permite la transformación del sujeto y para entender las experiencias es necesario comprender los lugares donde éstas se desarrollan. Al respecto, el antropólogo Augé (2000) propone hablar de: “el lugar del sentido inscripto y simbolizado, el lugar antropológico” (p.86); explicando además “el término “espacio” en sí mismo es mucho más abstracto que el de “lugar”, y al usarlo nos referimos al menos a un acontecimiento (que ha tenido lugar), a un mito (lugar dicho) o a una historia (elevado lugar). (p. 87).

Siguiendo al mismo autor, este propone hablar también de los “no lugares”, argumentando que

Si un lugar puede definirse como lugar de identidad, relacional e histórico, un espacio que no puede definirse ni como espacio de identidad ni como relacional ni como histórico, definirá un no lugar. La hipótesis aquí defendida es que la sobre modernidad es productora de no lugares, es decir, de espacios que no son en sí lugares antropológicos y que, contrariamente a la modernidad baudeleriana, no integran los lugares antiguos: éstos, catalogados, clasificados y promovidos a la categoría de "lugares" de memoria", ocupan allí un lugar circunscripto y específico. (p.83)

Se podría decir entonces que las experiencias de interaccionar, participar, transformar-se, hacer memoria, se desarrollan tanto en “los lugares” como en los “no lugares”, entendiendo esos lugares no solo como los espacios que reconocemos tal vez de forma geométrica, física; sino también aquellos que nombramos, que permiten construir y transformar nuestra identidad; y los “no lugares”, no como un adjetivo negativo, sino más bien como aquellos espacios (tal vez los mismos), que han sido determinados por la mirada o las prácticas de los otros, es decir “el lugar” como espacio permite el desarrollo de la experiencia, sin embargo, se torna en un “no lugar”, cuando no cobra sentido para el sujeto, cuando limita, cuando silencia o envuelve en el anonimato.

No obstante, se ha de reconocer que tanto “los lugares”, como los “no lugares”, cuentan las experiencias del sujeto, hablan por ellos, se convierten en historias con la posibilidad de transformarlas para sí mismos o dentro de la comunidad, sirven como referente para abrir también nuevas posibilidades de cambio social. Gracias a esas experiencias de lo que fue, lo que se es y lo que vendrá. En el caso específico de esta investigación la posibilidad de los sujetos de narrar su historia, de poner afuera lo que ha vivido, sus experiencias, alrededor de la formulación e implementación de la política pública en discapacidad tanto en los “lugares”, como en los “no lugares”. Se convierte en una posibilidad de entender el asunto de la participación desde otra mirada, la de los actores, la de sus relatos.



CAPÍTULO III. PROPUESTA METODOLÓGICA

3.1. Paradigma, enfoque y método de la investigación

En este capítulo se presenta la metodología usada, identificando el paradigma, el enfoque, el método y las técnicas que dieron dirección al proceso investigativo.

De acuerdo con lo anterior, la investigación se realizó desde el paradigma cualitativo. Hacer investigación cualitativa implica recuperar al sujeto, en palabras de Uribe (2004) implica “el retorno del sujeto”. Buscar comprender las realidades sociales, es preguntarse por los sujetos que recrean y construyen a través de sus prácticas dichas realidades. En este sentido

La investigación cualitativa intenta hacer una aproximación global de las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva, es decir, a partir de los conocimientos que tienen las diferentes personas involucradas en ellas y no deductivamente, con base en hipótesis formuladas por el investigador externo. Esto supone que los individuos interactúan con los otros miembros de su contexto social compartiendo el significado y el conocimiento que tienen de sí mismos y de su realidad. (Bonilla, citado por Bonilla & Rodríguez, 1997, p.70)

De acuerdo con lo anterior, más que medir los fenómenos sociales, el interés de los investigadores que se inscriben en un método cualitativo es comprender una realidad en su complejidad teniendo en cuenta sus relaciones, dinámicas y prácticas (Bonilla & Rodríguez, 1997). La presente investigación se inscribió en un marco cualitativo, en la medida en que buscó producir conocimiento a partir de la comprensión de una realidad social determinada, a través de los grupos de personas participantes, teniendo en cuenta las percepciones, relatos y sentidos que tiene sobre su propio contexto (Bonilla & Rodríguez, 1997).

Desde este marco cualitativo se encontró en la investigación de tipo narrativo la manera de acercarse a las subjetividades, de comprender la historia y los lugares donde la vida misma ocurre, en concordancia con ello, Arango & Yarza (2013) plantean que “la investigación narrativa es más que un método, es una forma de construcción de las subjetividades y de conocimiento social... de esta manera la narrativa busca dar sentido y comprender las experiencias de los sujetos que hacen parte del proceso de investigación” (p. 12); para el caso particular, la narrativa nos permitió trasegar por la experiencia ligada a la presencia y existencia de una política pública que se proclamó como directriz que garantiza los derechos.

La realidad de las personas con discapacidad, sus familias, los actores educativos y administrativos se abordó desde un enfoque biográfico narrativo, en cuanto pretendió recuperar y escuchar las voces que han sido silenciadas por procesos de exclusión y marginación; de acuerdo

con ello, Hornillo & Sarasola (2003) “dar la voz a los individuos se ha negado durante largo tiempo” (p. 2), muestra de esto es, tal como se indicó en el apartado de antecedentes, en Colombia son escasos los trabajos de investigación en discapacidad desde un enfoque biográfico narrativo.

Con el ánimo entonces de “dar la voz” (Susinos& Parrilla , 2008), se usó la narrativa como manera de recuperar las historias desde las voces mismas de quienes las han construido; así, asumir esta investigación desde un enfoque biográfico narrativo implicó recabar en el fondo de la experiencia humana para reconstruir una historia que tienen lugar y espacio en lo propio, en lo auténtico y personal; abandonando por tanto tendencias totalizantes, girando la mirada hacia la materialidad dinámica de la palabra.

El reconocimiento de las historias personales, se realizó a través del relato, teniendo en cuenta que está mediado por contextos sociohistóricos y culturales. De acuerdo con un enfoque hermenéutico e interpretativo los sujetos son productores, tejedores y narradores de sus relatos de vida; en este sentido, la experiencia puede entenderse a partir de relato, por tanto conocer lo humano implica reconocer las historias y los caminos recorridos. “El relato es, entonces, un modo de comprensión y expresión de la vida, en el que está presente la voz del autor” (Bolívar, 2002, p. 7)

En concordancia con lo anterior, a través de los relatos de vida nos acercamos a los diferentes lugares donde la vida de los participantes ocurre, se manifiesta, se expresa y se hace, de acuerdo con Susinos & Parrilla (2008) intentamos construir la experiencia “utilizando técnicas y procedimientos de recogida de información que nos acercan a las distintas dimensiones y ámbitos (familiar, escolar, laboral, etc.) en que transcurre la vida” (p. 2).

La complejidad con la que se entretienen las experiencias de participación, las prácticas de inclusión, el reconocimiento y la vivencia de los derechos en el marco de la implementación de una política pública de discapacidad, se abordó desde la voz misma de los actores, constituyéndose por tanto en una narración polifónica; desde aquí el relato de vida se convirtió en una técnica autobiográfica que hizo posible no sólo la reconstrucción de la experiencia sino además la producción de conocimiento; en este sentido, siguiendo a Bolívar & Domingo (2006) “como modo de conocimiento, el relato capta la riqueza y detalles de los significados en los asuntos humanos (motivaciones, sentimientos, deseos o propósitos)” (p 4).

El hecho de “dar la voz” a través del relato implicó reconocer a la persona con discapacidad como sujeto político, sujeto de la experiencia, sujeto que se transforma y transforma, un sujeto que tiene un lugar en el terreno de lo social, un sujeto que participa y sobre todo un sujeto que da sentido a su experiencia, la reconoce y la resignifica. En consecuencia, la investigación biográfico narrativa se articula con el modelo social y político de la discapacidad.



3.2. Contexto de la investigación y selección de los participantes

En la subregión del Oriente antioqueño, en la zona del Altiplano se extiende un gran valle conocido con el nombre de San Nicolás, allí se ancla el Municipio de Santiago de Arma de Rionegro, el cual, de acuerdo con el Proyecto Plan Estratégico para un Pacto Social por el Desarrollo del Oriente Antioqueño (2009) es uno de los municipios con mayor índice poblacional de dicha subregión y que además ha servido de refugio para sujetos y familias golpeados por situaciones derivadas del conflicto armado experimentado en otros municipios cercanos.

Gráfico 1: Mapa de Antioquia y sus subregiones ³



4

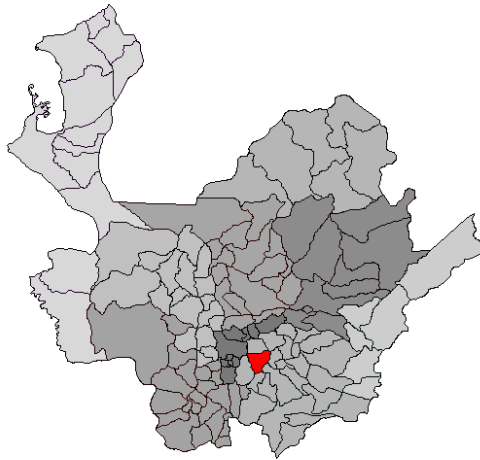
³El gráfico 1 permite ubicar la subregión de oriente en el departamento de Antioquia, este fue recuperado de

<http://labellaantioquia.blogspot.com/>

⁴Para ampliar información sobre el Municipio de Rionegro se recomienda visitar el sitio oficial

<http://www.rionegro.gov.co/>

Gráfico 2: Ubicación del municipio de Rionegro en el departamento de Antioquia⁵



Este municipio de gran extensión, durante el año 2010, incluye en su agenda pública el asunto de la discapacidad, reconociendo por un lado a la persona como sujeto de derechos y por otro la garantía de los mismos como tarea no sólo de la gestión pública sino de la comunidad en general. Lo anterior, lo llevó a cabo con la formulación de una política pública de discapacidad que logró expresar los derechos en los terrenos educativo, laboral, recreativo, de salud y de la participación. Dicha política se adopta bajo el Acuerdo Municipal 050 del 08 de noviembre del año 2010 y su objetivo principal es

⁵El gráfico 2 permite ubicar el municipio de Rionegro en el departamento de Antioquia, este fue recuperado de:

pensandoenelcurriculo.blogspot.com

Garantizar los derechos de la población en condiciones de discapacidad y promover procesos orientados a la transformación de una cultura ciudadana que reconozca la discapacidad como una condición humana, fomente la inclusión, la participación, el ejercicio de los deberes y derechos y contribuya a la construcción de un municipio viable, incluyente y participativo. (Concejo Municipal de la ciudad de Santiago de Arma de Rionegro Antioquia, 2010)

Teniendo en cuenta lo anterior, quisimos recorrer las experiencias de participación de los actores en la formulación e implementación de la política pública en mención. Para el proceso de selección de los participantes, utilizamos un muestreo bajo la técnica de bola de nieve, según la clasificación de Patton (2002), de acuerdo con ella un participante nos llevaba al otro y este a su vez a otro, formando de esta manera una cadena en las que los participantes nos ayudaron a identificar otros con características similares. Para ubicar un participante que pudiese llevarnos a los demás se estableció contacto con la Unidad de Atención Integral⁶ que es en el municipio la institución que lidera y acompaña los procesos educativos de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

⁶ Las Unidades de Atención Integral, de acuerdo con el decreto 2082 de 1996 en su artículo 15 “se conciben como un conjunto de programas y de servicios profesionales que de manera interdisciplinaria, ofrecen las entidades territoriales, para brindar a los establecimientos de educación formal y no formal, estatales y privados, apoyos pedagógicos, terapéuticos y tecnológicos complementarios”. Teniendo en cuenta lo anterior, el Municipio de Rionegro conforma, la Unidad de Atención Integral (UAI), desde el año mismo de la expedición del decreto antes mencionado, ésta es para el municipio una entidad de carácter público, vinculada a la secretaría de educación, y tiene por objetivo promover la inclusión social, educativa, familiar, cultural y laboral de las personas con discapacidad de los 0 a los 25 años de edad, para ello dispone de un equipo interdisciplinario que ofrece apoyos necesarios para lograr tal fin. Para información adicional se recomienda visitar el sitio <http://www.semrionegro.gov.co/secretaria/index.php/proyectos-y-programas/unidad-de-atencion-integral-uai.html>

Antes de establecer el puente con la institución mencionada, definimos las características de cada tipo de actor de manera que las sugerencias de los participantes se correlacionan con las necesidades o expectativas de investigación, de la siguiente manera:

Tabla 1: Tipo de actor y criterios de selección

Narrador	Criterios de selección
Persona con discapacidad	Ser habitante del Municipio de Rionegro. Tener una discapacidad de tipo sensorial, física o intelectual. Tener disposición para participar en el proceso de investigación. Haber participado de procesos educativos de carácter formal o no formal.
Familias de personas con discapacidad	Ser habitante del Municipio de Rionegro. Contar un miembro con discapacidad dentro de su familia. Tener disposición para participar en el proceso de investigación.
Actores educativos.	Profesional cuya acción se desarrolle en el Municipio de Rionegro y esté dirigida a la atención de la persona con discapacidad.
Actores administrativos.	Funcionarios públicos que hayan participado de los procesos de formulación o implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro.

Para la selección de los participantes no se hizo necesario una caracterización más allá de los criterios antes definidos, por el tipo de estudio que se realizó.

Una vez identificados los criterios de selección determinamos la cantidad de narradores que participaron en el proceso de investigación, expresada en las siguientes tablas.

Tabla 2: Familias, personas con discapacidad y actores administrativos abordados desde la técnica de relato de vida.

Grupo de actores	Nombre (pactado) ⁷	Edad	Escolaridad	Tipo de discapacidad
Familias de personas con discapacidad	A.R	42 años	Bachiller	
	L.V	57 años	Profesional	
	N.E	58 años	Primaria	
	V.G	58 años	Primaria	
Personas con discapacidad	D.M	28 años	CursaBachillerato	Cognitiva
	D.C	26 años	Bachiller	Auditiva
	Y.M	35 años	Bachiller	Motora
	C.S	52 años	Bachiller	Auditiva
Actores administrativos	J.J	55 años	Profesional	
	J.G	45 años	Profesional	
	G.G	47 años	Profesional	
	F.P	35 años	Profesional	
TOTAL				12 actores

Tabla 3: Actores educativos abordados desde los grupos focales.

Grupo	Nombre (pactado)	Edad	Escolaridad
Actores educativos	A.O	28 años	Profesional
	S.S	39 años	Profesional
	A.M	47 años	Profesional

⁷En lugar del nombre completo se usarán las iniciales respondiendo al criterio de anonimato expresado en las consideraciones éticas del proceso de investigación

	Y.F	33 años	Profesional
	J.F	40 años	Profesional
	L.R	42 años	Profesional
	Y.C	29 años	Profesional
	L.R	26 años	Profesional
	L.S	33 años	Profesional
	J.J	29 años	Profesional
	G.R	42 años	Profesional
	D.S	28 años	Profesional
	I.C	27 años	Profesional
	E.K	30 años	Profesional
TOTAL			14 actores

El compromiso como investigadoras, se asumió desde una postura ética que implicó reconocer al otro como sujeto histórico y social. Por ello se tuvo en cuenta en primer lugar el consentimiento informado (ver anexo 1) desde el cual interesó el conocimiento que tuvieron los sujetos del proceso de investigación que se desarrolló y su deseo de participar de éste. En segundo lugar, la responsabilidad con los informantes, esto implicó reconocer los derechos de los participantes al anonimato, “la intimidad, la confidencialidad de la información, la seguridad y el bienestar personal” (Lipson, 2003, p.407).

3.3. Trabajo de campo como travesía

Y habiendo identificado a nuestros narradores empezamos a caminar las calles del Municipio de Rionegro. No solo los 17°C producían frío, también lo hacía la ansiedad de escuchar, de saber abordar y generar confianza en nuestros narradores.

Conscientes de que este proceso implicaba tocar a la experiencia, y a su vez reconocerla y recorrerla, llegamos al territorio, logramos adentrarnos a esos lugares donde la vida sucede, hogares que hablan a través de sus olores, sus sonidos, sus imágenes y sus colores; oficinas y lugares de trabajo que muestran el afán de cada día.

Un café ofrecido en cada hogar y en cada oficina nos dio la entrada y así empezó a mediar la palabra. Nuestros participantes, las personas con discapacidad, las familias y los actores administrativos y educativos, se narraron y se escucharon a través de unas preguntas orientadoras previamente diseñadas atendiendo a las categorías iniciales: exclusión, experiencias de participación, enfoque de derechos y reconocimiento (Ver anexos 2 y 3); dichas preguntas “detonaron” los recuerdos y comenzó la retrospectiva. De esta manera, fueron apareciendo imágenes convertidas en palabras y señas, algunas fueron llegando acompañadas de lágrimas, otras de risas, pero todas definidas por la pasión y la experiencia misma.

Los relatos de vida de los narradores fueron moviendo nuestras fibras del alma; con sus narraciones aparecieron en nosotras razones, justificaciones y preguntas que evocaron nuestro ser y hacer como educadoras especiales; recordamos las tantas veces que hablamos de, por y para ellas, las personas con discapacidad y aquellas que rodean su experiencia, pero ahí estuvimos

frente a ellas, hablando con ellas, con su historia y con sus lugares; en palabras de Susinos & Parrilla (2008) en vez de “dar la voz”, la escuchamos, reconocimos, admiramos y nos encontramos en ella.

Escuchar la voz del otro, nos permitió comprender en terreno que el relato de vida en palabras de Booth (1996) permite construir “el retrato de la experiencia subjetiva de los sujetos en el sentido fiel que éstos otorgan a sus propias vidas” (citado en Hornillo & Sánchez, 2003, p. 374).

Así fue cómo llevamos a cabo doce relatos, en encuentros personales e individuales, en los que los protagonistas fueron las personas con discapacidad, las familias y los actores administrativos. El relato superó el terreno de lo individual y pasamos a comprender lo que pasaba en el colectivo, de esta manera fue a través del grupo focal que llegamos a aquellos catorce actores educativos, los mismos que todos los días tienen un encuentro con las personas con discapacidad, que construyen lugares de participación y que tantas veces también han sido la voz de aquellos silenciados y acallados por unas estructuras dominantes y hegemónicas; así estos relatos,

... que la gente cuenta sobre la vida personal o docente hablan de lo que hacen, sintieron, les sucedió o las consecuencias que ha tenido una acción, siempre contextualmente situados les sucedió o las consecuencias que ha tenido una acción, siempre contextualmente situados en relación con otros; no desde un yo solitario o imparcial. (Bolívar & otros, 1998, citado en Hornillo & Sánchez, 2003, p. 374)



De esta manera, estos actores educativos narraron desde lo que son y hacen en medio de sus relaciones consigo mismo, con el otro y con lo otro, esto se logró a través del grupo focal, técnica que permitió indagar en las actitudes, posiciones y experiencias del grupo de actores seleccionado, en este sentido, Carey (1994) afirma que:

Los grupos focales proporcionan luces en cuanto a las creencias y actitudes que subyacen al comportamiento. Los datos relacionados con las percepciones y opiniones se enriquecen por medio de la interacción del grupo debido a que la participación individual se puede mejorar en el escenario grupal. (p.263).

El desarrollo de este grupo focal se dio, igual que los relatos de vida, desde unas preguntas orientadoras (ver anexo 4) enmarcadas en las categorías iniciales mencionadas anteriormente.

Toda la memoria reconstruida para comprender las experiencias de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y administrativos vividas durante el tiempo de formulación e implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro, fue almacenada en audios con previa autorización de estos actores, además fue registrada en nuestros diarios de campo, elementos cruciales para iniciar el nuevo camino.

3.4. Análisis de información como travesía

El camino indicó otras rutas, seguimos entonces con la fase de interpretación de los datos; para ello el primer paso fue convertir aquel concierto de voces y señas en texto, hicimos entonces las transcripciones correspondientes; una vez concluido esto definimos que nuestro proceso analítico se derivaría de la propuesta de Rodríguez, Quiles & Herrera (2005), quienes plantean la siguiente ruta: reducción de datos, disposición y transformación de los datos, obtención y verificación de conclusiones.

De acuerdo con lo anterior, se inicia con la separación de la unidad de análisis, definiendo por tanto como criterio espacial de análisis el párrafo. Se continúa con el proceso de identificación y clasificación que hace referencia a la codificación y categorización, ambos procesos se realizan usando el software Atlas Ti, que de acuerdo con Muñoz (2003) citado en Arango & Yarza (2013) es,

Una herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo, principalmente, de grandes volúmenes de datos textuales. Puesto que su foco de atención, es el análisis cualitativo, no pretende automatizar el proceso de análisis, sino simplemente ayudar al intérprete humano, agilizando considerablemente muchas de las actividades implicadas en el análisis cualitativo y la interpretación, como por ejemplo la segmentación del texto en pasajes o citas, la codificación o la escritura, de comentarios y anotaciones; es decir, todas aquellas actividades que, de no disponer del

programa, realizaríamos ayudándonos de otras herramientas como papel, lápices de colores, tijeras, fichas, fotocopias. (p. 20)

Haciendo uso de este software, la codificación y categorización se dieron de forma mixta, lo que indica que para el análisis de los datos se tenían unas categoría de entrada, previamente definidas, a saber: inexclusión, experiencias de participación, enfoque de derechos y reconocimiento; adicionalmente y teniendo en cuenta que este proceso de codificación y categorización son dinámicos y relacionales estuvimos atentas y permitimos la emergencia de nuevas categorías descubiertas en medio del tratamiento de los datos, sirvan como ejemplo: sujeto, comunidad, apoyo familiar, independencia, discriminación, escuela, empoderamiento, entre otras.

Las categorías emergentes ascendieron a un total de 41, en vista del volumen realizamos un proceso de síntesis y agrupamiento, el cual hizo posible la reducción de las categorías debido a la vinculación y articulación de unas y otras. Para lograr este agrupamiento se llevó a cabo un análisis categorial vertical, en éste se hizo revisión de cada categoría por actor y por técnica, identificando relaciones de semejanza, diferencias y posibles tendencias; una vez concluido este proceso pasamos a realizar un análisis horizontal inter-categorial, que fue el que permitió encontrar los puntos de articulación entre actores y categorías, para lo cual se usaron organizadores gráficos; los hallazgos de la investigación, por saturación de los datos, se

concentraron en las seis categorías siguientes: experiencias de participación, inexclusión, reconocimiento, enfoque de derechos, comunidad y políticas públicas.

CAPÍTULO IV: HALLAZGOS, RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este capítulo se construye un discurso polifónico que parte de las experiencias ligadas a tiempos, momentos, presencias y ausencias; estas son líneas que tejen memoria, que la reconstruyen y la reescriben como forma de volver sobre el sí mismo para entender al otro y a lo otro.

Aquí aparecen voces de personas, madres, profesionales cuyas fibras del alma han sido tocadas por aquello a lo que nombramos discapacidad. Aquí se recogen relatos de personajes que se narran a sí mismos desde discursos, prácticas y relaciones de segregación, discriminación e inexclusión. Actores cuyas esperanzas y proyecciones han sido sometidas por contextos asistencialistas y reduccionistas y que a pesar de ello eligen creer que la discapacidad es una situación humana, diversa y crecientemente libre.

En este capítulo se encuentran seis apartados: el primero referido a las experiencias de participación, el segundo a las prácticas de inexclusión, el tercero al reconocimiento de la persona

con discapacidad, el cuarto al enfoque de derechos, el quinto a la política pública como un lugar y el sexto a la comunidad como construcción intersubjetiva de la realidad.

Por decisión del equipo de investigación y atendiendo al enfoque biográfico narrativo, estos seis apartados reúnen y desarrollan de manera simultánea los hallazgos, los resultados y la discusión.

4.1. De los lugares y no lugares de la experiencia: tras prácticas de participación

“La experiencia es lo que nos pasa, o lo que nos acontece, o lo que nos llega. No lo que pasa, o lo que acontece, o lo que llega, sino lo que nos pasa, o nos acontece, o nos llega. Cada día pasan muchas cosas pero, al mismo tiempo, casi nada nos pasa. Se diría que todo lo que pasa está organizado para que nada nos pase” (Larrosa, 2002, p.168)

Fotografía 1 ⁸

⁸Esta y las siguientes fotografías hacen parte del trabajo de la artista brasileña Ilana Bar, quien se ha encargado de retratar, entre otras cosas, a sus tíos y a su hermano con síndrome de down. Para la revisión de otro material fotográfico, se recomienda visitar el sitio web: <http://www.rednoticias.ws/vice/2014/10/06/ilana-bar-y-el-sindrome-de-down-2.html>



En la aparente contradicción de lo mucho que sucede y la nada que sucede, como indica el epígrafe anterior, nos queremos detener para iniciar este capítulo. Es en este espacio donde queremos hallar al sujeto, en medio de lo que le pasa y lo que no, lo que le acontece y lo que no, lo que le llega y lo que no, en definitiva, queremos mirar a ese sujeto de cerca, recorrer a un sujeto de la experiencia. Lejos de pretender hacer lectura de una experiencia desde una lógica binaria, queremos aquí señalar las maneras en que estas dos cuestiones cohabitan y coexisten determinando la experiencia misma.

Estas experiencias están ligadas a lugares; eso que nos pasa, nos acontece o nos llega, se le asigna siempre un lugar, suceden en lugares comunes, lugares individuales, lugares físicos, lugares psíquicos, pero siempre lugares; por ello para referirnos a aquellas experiencias de los sujetos históricos señalaremos la importancia del lugar en tanto espacio. Para hablar de estas experiencias queremos situarnos en una doble dimensión siguiendo al antropólogo Marc Augé (2000), cuando indica que “la experiencia del hecho social total, es doblemente concreta (y doblemente completa): experiencia de una sociedad precisamente localizada en el tiempo y en el espacio, pero también de un individuo cualquiera de esa sociedad. Sólo que ese individuo no es cualquiera: se identifica con la sociedad de la cual no es sino una expresión” (p. 28). Así las cosas, es preciso considerar la experiencia ubicada en lugares comunes e individuales.

Para hablar de las experiencias es necesario referirnos a la pluralidad de lugares donde éstas ocurren. Desde este punto, cabe indicar que para efectos de esta interpretación, seguimos el planteamiento de Augé (2000) cuando propone “el lugar del sentido inscripto y simbolizado, el lugar antropológico” (p.86), “el lugar antropológico, es al mismo tiempo principio de sentido para aquellos que lo habitan y principio de inteligibilidad para aquel que lo observa” (p. 58), así mismo los lugares tienen un contenido social, cultural, espacial, y en palabras de Augé tienen además tres rasgos comunes: “identificatorios, relacionales e históricos” (p. 58).

Habiendo definido lo que es lugar, es preciso traer nuevamente a estas líneas el concepto de participación, que aparece desde Trilla y Novella (2001), participar entonces “puede significar hacer acto de presencia, tomar decisiones, estar informado de algo, opinar, gestionar o ejecutar; desde estar simplemente apuntado a, o ser miembro de, a implicarse en algo en cuerpo y alma” (p.3).

De acuerdo con lo anterior, los lugares de la experiencia determinan las formas en que se participa en ellos, de acuerdo con Trilla y Novella (2001), hay cuatro niveles de participación: simple, consultiva, proyectiva y meta participación. Acorde con los datos encontrados hemos decidido en el camino del análisis e interpretación, nombrar otros dos niveles que estarían por debajo incluso de los propuestos por estos dos autores, dichos niveles son *aparticipación* y el *anonimato*⁹. Proponemos entonces entender estas formas de participación desde el siguiente

⁹ En el trabajo de investigación desarrollado por Yarza, et al, 2013, se identifican, de igual manera, niveles complementarios a los de Trilla y Novella (2001). Por un lado, nombran el nivel del “idiota político” indicando que es “aquel que sin saberlo, por su apatía, desconocimiento o desinterés, delega a otros, aspectos de vital importancia que afectan de forma directa su propia existencia” (p. 43), en este caso este nivel podría compararse con el de *aparticipación*; por otro lado, señalan el nivel del “acomodado social” entendido “como aquel que, en palabras del pedagogo Paulo Freire, pierde la capacidad de optar y se somete a prescripciones ajenas que lo minimizan, sus decisiones ya no son propias, porque resultan de mandatos extraños (Freire, 2011)”, (p. 43), con este nivel se identificó el que decidimos llamar anonimato.

gráfico:



Los dos niveles complementarios se definen por las formas en que se configuran los “no lugares”, siendo estos aquellos espacios que no se disponen para el ejercicio consciente y activo de la ciudadanía. De igual manera los niveles de anonimato y aparticipación hacen parte de los resultados de la investigación, en la medida en que los relatos de los participantes indicaban algunas características de invisibilización o ausencia de reconocimiento de la voz y de la presencia misma de la persona. Por un lado, *el anonimato* se nombra por todas aquellas situaciones en las que la voz fue acallada por estructuras dominantes, hegemónicas y de opresión. Por otro lado, *la aparticipación* surge por aquellas situaciones en las que el sujeto se ha silenciado y aunque

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

observa la situación no toma la voz, porque desconoce las maneras de hacerlo o simplemente no encuentra sentido¹⁰.

De acuerdo con lo anterior, los cuatros niveles de la propuesta de Trilla y Novella, más los dos complementarios, se expresan en los relatos de los participantes con intensidades o énfasis distintos, situación que está determinada, según resultados, por los lugares donde se dan las experiencias de participación.

4.1.1. De los lugares escolares: tras experiencias de participación.

¿Qué es aquello que pasa, que acontece, que llega en el lugar escolar?

Fotografía 2

¹⁰ Los dos niveles complementarios: anonimato y apatipación, encuentran especial relación con lo que Velásquez & González (2003), denominarían la No participación; en un estudio realizado por ellos en el año 2003, demuestran que existen ciertos obstáculos para la participación ciudadana, éstos son: “falta de información, la desconfianza de la gente hacia los demás, el desconocimiento de los derechos por parte de la gente, la falta de voluntadde los políticos, la falta de conciencia de la gente, la falta de tiempo, el conflicto armado, la inexistencia de mecanismos adecuados y la legislación muy rígida y exigente” (p. 257). De igual manera, concluyen que “hay un cuerpo de razones que tienen que ver con situaciones personales (falta de tiempo, recursos o conocimiento sobre el arte de la acción solidaria), con maneras de mirar el escenario público y con condiciones externas, especialmente la desconfianza, los conflictos y las pugnas por el liderazgo, que entorpecen el desarrollo de los procesos participativos. Ellas configuran un perfil de cultura política poco emparentada con los ideales, los valores y las prácticas democráticas” (p. 258).



En este lugar escolar los discursos, prácticas, movimientos y recorridos están atravesados por situaciones que se vinculan directamente con el reconocimiento de derechos y con los modos en los que se materializa la exclusión. El lugar escolar es entendido como las formas institucionalizadas en las que ocurren los procesos de formación y aprendizaje.

Para iniciar, traeremos un concierto de voces de madres (familias) que se refieren a este espacio como un lugar de formación. Así mismo recorreremos la experiencia de las personas con discapacidad en un lugar que ha hablado de ellos, un lugar que reúne la presencia del pasado, un

lugar que es en sí mismo relacional, histórico y de identidad, lugar que se comporta algunas veces como un no lugar.

De acuerdo con lo anterior, para efectos de esta interpretación describiremos el lugar escolar en dos modalidades, el primero de ellos es donde sucede lo que la normatividad reconoce como educación formal, es decir, la escuela; el segundo es el que sucede fuera de ella, es decir, la educación no formal o enunciada de otra manera, la educación para el trabajo y el desarrollo humano. La experiencia de participación en estos dos lugares es siempre diversa e implica prácticas, relaciones y discursos diferentes.

Por un lado, la educación formal y su carácter tecnocrático, la “cosificación de la educación en aras de la eficiencia” (Escobar, 2013, p.148), la cobertura y calidad compatibles con el proyecto de hombre que requiere una sociedad pensada desde los procesos de desarrollo, capitalismo, modernidad y globalización, están dando lugar a los no lugares, refiriéndonos con esto a las formas en las que la persona con discapacidad no tiene espacio, y en palabras de Trilla y Novella (2001), su participación se reduce a “estar simplemente apuntado”, a registrar en un sistema que permanentemente reporta la no consecución de logros. Como se puede apreciar con D.M.:

“Estuve en la J S, repetí tercero como tres veces, de ahí me pase para B. B., ahí repetí otros años y mi mamá me pasó de escuela a ver si era eso”... “y yo ya estaba grande,

tenía como 15 años y los compañeros me molestaban mucho” (Relato de vida, persona con discapacidad, D.M, 21 de junio, 2014, p. 6)

En este relato es posible observar cómo la experiencia de participación de esta persona, que es en sí misma un sujeto de derecho y de experiencia, se ve expuesta al anonimato, forma de participación (o de no participación) que es entendida desde la ausencia de la voz y de la existencia. Los procesos de anonimato, en palabras de Augé (2000), son los que suceden en aquellos no lugares.

En este sentido, la educación formal obedece a “políticas prescriptivas y controladoras” (Ghiso, 2013) y construyendo no lugares. La educación formal pareciera no tolerar la presencia de los estudiantes con discapacidad, temerosa de asumir un asunto que es naturalmente humano: las diferencias. Es una educación con miedo al movimiento, al desequilibrio, a perder el ritmo, a perder un norte como asumiendo que todos vamos hacia el norte y hacia el mismo norte. En palabras de A.R.:

Hicimos el esfuerzo y dijimos: Bueno entrémoslo a VK, fui a pedir el cupo allá. ¡Jaaay! ese rector se inventó todo lo que le dio la gana para no recibirlo. (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p.5)

“...no le sirvió para nada la documentación que él pidió allá, porque no necesitaba nada de esa documentación, no sirvió, simplemente que él me estaba poniendo trabas. Entonces yo hablé con la profe, ella me dijo: doña A.R. tengo mucho miedo, me da miedo porque yo nunca he estado con niños con discapacidad, pero hagámosle.”. (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p.7)

Las anteriores situaciones suceden mientras la Política Pública de Discapacidad del Municipio de Rionegro se implementa teniendo como uno de sus componentes la educación, la misma que considera como “un derecho fundamental de las personas en situación de discapacidad y responsabilidad del Estado, la sociedad y la familia, quienes lo deben garantizar...” (Concejo del Municipio de Rionegro, 2010, p. 4). A pesar de ello, las familias de las personas con discapacidad, tal como se expresa en el relato anterior, se ven expuestas a una cantidad de trámites que las agotan y no corresponden con los procesos habituales de ingreso. Aquí las condiciones de posibilidad que se ofrecen para garantizar tal derecho se desdibujan en un asunto de voluntades y no en un ejercicio de ciudadanía y participación.

Esta situación parece revertirse cuando las personas con discapacidad y sus familias se narran desde el lugar de educación no formal o de educación para el trabajo y el desarrollo humano; sus experiencias allí reafirman que la escuela no puede pretender ser quien determine la única educación posible. “Estamos en tiempos difíciles, estamos en tiempos sombríos, por eso



tampoco podemos darnos el lujo de pensar que sólo hay unos sitios especializados llamados escuelas donde se enseña y se aprende” (Ospina, 2011, p.1). En las madres se aprecia con claridad esta cuestión. N.E. es enfática al recordar que

“... el neurólogo dijo que si la niña no se iba a promover a un cuarto de primaria, que ya no mas escuela, entonces nos recomendó también tenerla en una institución donde la reforzaran o el estudio fuera más apropiado para ella, en esas empezó a funcionar la UAI aquí en el Porvenir y ahí la tuve durante 15 años, ella avanzó mucho, tuvo muchos logros; para nosotros, para mí como mamá y acudiente, también fue muy hermoso y yo pensaba que tenía una niña muy especial y no entendía y uno decía especial, que se me iba a quedar así, no iba a avanzar para nada, que yo que iba a hacer con esa niña en la casa, que yo no iba a poder ir ni a misa, pero no, esta niña a pesar de que no hablaba y caminaba, ella logró defenderse en esa UAI y ella se superó demasiado... (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, N.E, 21 de junio, 2014, p. 2)

También se puede observar en las palabras de L.V.:

“Eso fue maravilloso porque en la UAI, nos pusieron a hacer chocolates para que ellos hicieran dinero para ir al gimnasio o yo no sé qué, entonces que ellos podían, que rico, compramos los moldes, empezamos a hacer chocolates, él iba y los vendía, en el colegio donde tita lo dejaban vender y él llegaba exactamente con todo el dinero y empezamos muy



bien allí.” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, L.V, 7 de mayo de 2014, p.

6)

En las narraciones se permite considerar la educación como un continuum que sucede a lo largo de la vida (Ortega, 2005), que tiene lugar siempre y no por ello se da en un mismo lugar siempre, de esta manera “la educación está, o debería estar, en todas partes” (Ospina, 2011, p.5).

De acuerdo con lo anterior, Arango & Yarza (2013) plantean que “el aprendizaje no es una acción que se restringe únicamente a las aulas de clase, por tanto los procesos de enseñanza-aprendizaje van más allá de la escuela y reconocen al sujeto desde un contexto social, cultural y económico que inciden en la construcción del conocimiento” (p. 22). Desde este punto, es posible desnaturalizar la educación como propiedad exclusiva de la escuela, entender una educación a lo largo de la vida es trascender a los límites temporales y espaciales, es una educación que se concibe en la comunidad en la que tiene lugar, una educación que permita la estructuración continua de la vida; de esta manera, empieza a configurarse “una verdad pedagógica que cada vez más se convierte en sentido común de nuestro tiempo: se aprende y enseña a lo largo de toda la vida. Y en los niños y niñas con discapacidad, ésta verdad también orienta los sentidos otorgados a la experiencia de aprender” (Arango & Yarza, 2013, p.23)

Por otro lado, las experiencias de participación narradas por las personas con discapacidad en los lugares de educación no formal o de educación para el trabajo y el desarrollo humano, se ubican en un nivel de participación proyectivo, en la medida en que se generan otros espacios formativos que trascienden a la transmisión de información, se convierten en espacios de experiencia donde pasa y acontece la vida; esto se evidenció en varios relatos de vida:

“también me gustó mucho cuando yo ayudaba a las profesoras con distintos destinos”
(Relato de vida, persona con discapacidad, DM, 21 de junio, 2014, p. 11).

“Estando la niña en esa aula especial en la J. S, empezó a funcionar la UAI y de la UAI eran los que iban a reforzar allá, en esa aula, entonces cuando ya empezamos a traerla del todo para la UAI, los profesores allá ninguno tenía un segundo de paciencia con estos niños, porque como con 40 niños o más, como ellos decían, ellos no podían quedarse ni dedicarles media horita a estos niños con dificultad de aprendizaje, no la niña allá no, la niña logró más los 15 años que estuvo en la UAI, en la UAI ella no empezó, como creíamos los que no entendíamos, que iban a empezar con un cuaderno con muchos cuadernos a leer y a escribir, no, era totalmente distinto el proceso con ella y nosotros como que no entendíamos, nosotros vinimos a entender a los añitos que era lo que se hacía con ellos allá...” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, N.E, 21 de junio, 2014, p. 5)



De acuerdo con lo anterior, en este lugar de formación se reconoce a la persona con discapacidad como agente capaz de intervenir en un espacio donde se coexiste. Así mismo, éste lugar genera la capacidad para asumir críticamente situaciones que son en sí mismas opresoras, para tomar la voz y promover condiciones que reinventen estas situaciones. En el relato de D.M. se muestra que

“De pronto pues con una profesora que nos gritaba mucho, hasta que nos pusimos de acuerdo y la hicimos echar... todos decíamos que profesora tan maluca, hablemos con la directora, o con la coordinadora, hagamos algo; eso fue con un compañero que tenía el cuaderno y entonces ella le dijo que se concentrara en lo que estaba haciendo y entonces ella cogió el cuaderno y se lo tiró y él fue y se agachó a cogerlo y ella volvió y se lo tiró hasta que lo sacó para afuera y todos ¡ay no pero tan horrible! porque él no estaba haciendo nada...Ella se cansó, porque nosotros no le hacíamos caso, a veces ella decía que eran las cosas y ella nos ponía a hacer un diario y a nadie le gustaba hacer eso, antes de salir tienen que mostrar el diario y uno le escribía un pedacito y ella decía, “no tiene que ser más largo” y todos decíamos a no profe mire a ver y salíamos y ella se quedaba ahí sola”. (Relato de vida, persona con discapacidad, D.M, 21 de junio, 2014, p. 10)

Esta experiencia revela la presencia de una metaparticipación, en la medida en que los sujetos, en un ejercicio de derechos, reclaman y promueven otros escenarios y mecanismos de participación. No obstante es un nivel de participación escasamente presente en el lugar escolar.

4.1.2. De los lugares familiares: experiencias de participación de madres de personas con discapacidad.

Fotografía 3



Para iniciar la descripción de las experiencias de participación en lo que hemos decidido llamar lugar familiar queremos mostrar las voces de unas madres que definen en sus relatos la participación como un compromiso, como un entregarse a la causa y al sentido que a ella se le otorga, esto es lo que Trilla y Novella (2001) llamarían implicarse en algo en cuerpo y alma;

“...A ver, yo a veces no digo tanto participar, yo digo que comprometerse con las cosas, o sea, si yo puedo ir a una reunión, me metí allá y yo participé porque fui a la reunión, pero



eso no es, yo digo si usted se compromete, o sea si usted le duele lo que está pasando, usted se mete, usted pelea, usted opina; entonces digo, pero qué es esto que no entendí, entonces explíqueme, porque hay algo muy bueno, a nosotros nos capacitan pero... o sea en la UAI, nos capacitan, eehh nos llevan abogados, nos hablan de leyes, nos dan capacitaciones personales, nos dan capacitaciones en sexualidad en la discapacidad, nos dan nutrición para la discapacidad, o sea todo; pero entonces ponemos problema porque qué pereza tanta reunión..., o sea si usted no tiene compromiso, usted no le va a poner ganas a nada y usted no va a participar en nada, en nada, en nada. Si yo como deportista no le meto compromiso a mi deporte, me puedo ir a una carrera y puedo decir: me inscribí y participé, pero en donde, a ver... qué le puso usted de compromiso a las cosas. Entonces a mí me da como una impaciencia profe, porque es que no nos queremos como comprometer, eehh, allá se dice: hay que hacer esto con los niños, hay que... muchos dicen es que las tareas las hacemos nosotros; por ejemplo S. no escribe, yo sé que él no escribe y qué a mí me toca ponerle muchas cosas aquí, pero se le hace la forma en que él nos diga cómo hay que copiárselo...” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p. 25)

Este implicarse en cuerpo y alma, nos permite reconocer que “las particularidades de un hijo relacionadas con una condición de discapacidad exigen de las familias una disponibilidad y un máximo esfuerzo” (Manjarrés, et al, 2013, p. 49), en concordancia con lo anterior, los relatos de las madres revelan una entrega que es muestra de una metaparticipación, en la medida en que sus

voces y acciones tienden a la transformación y a la reclamación de nuevos espacios; desde este punto L.V narra

“de todo tiene que estar pendiente porque nada le llega a la casa ni nada le llega del cielo, entonces la mamá tiene que estar muy pila porque sino el muchachito se lo llevó el diablo.” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, L. V, 9 de junio, 2014, p. 1)

De igual manera, N.E, expresa su concepto de participación desde ese compromiso que adquiere con su hija

“yo lo entiendo [como] aportar con las personas, aportar en los trabajos, en las actividades y yo considero que apporto en ese sentido si se refiere a mi hija” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, N.E, 21 de junio, 2014, p. 7)

Las anteriores experiencias de participación de las madres narradoras dialogan con el concepto mismo que utiliza la Política Pública de Discapacidad del Municipio de Rionegro, la cual sostiene que la participación es “un derecho fundamental y expresión de ciudadanía, la misma, se asume como un proceso social en el que tanto las personas en situación de discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores, como otros actores sociales y políticos actúan e inciden directa o indirectamente en la marcha de sus vidas individuales y colectivas” (Concejo Municipal de Rionegro, 2010, p. 4)



En tanto derecho, la participación debería expresarse en todos los lugares donde la vida adquiere sentido; sin embargo, a pesar del compromiso de estas madres y lo señalado en la Política Pública de Discapacidad, existe un asunto externo que transforma esta metaparticipación en anonimato.

De acuerdo con lo anterior, las familias ven restringidos los lugares de participación por los recursos económicos que requieren para acceder a ellos; en este sentido, Manjarrés, et al, (2013) argumenta que “las familias se encuentran frecuentemente con la carencia de recursos económicos y poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa, su voz, reclama acciones por parte del estado que permitan suplir estas necesidades” (p. 93). Este asunto aparece como una constante y podría indicar la presencia de un nivel de participación en términos de anonimato en cuanto se observan situaciones en las que no solo la voz es silenciada, sino también el acceso negado, aquí se expresa una reclamación que hacen las familias por el reconocimiento del espacio público declarado en la Política Pública de Discapacidad cuando indica, por ejemplo que “fomentará estrategias que garanticen el derecho que tienen las personas en situación de discapacidad de acceder a la oferta cultural del municipio y se promueva su formación artística” (Concejo Municipal de Rionegro, 2010). En este sentido, en el relato de L.V se muestra que

“Yo he querido entrarlo a academias de música, pero como es particular y es tan costoso, nosotros primero podíamos pero ya no, porque es que ya tenemos otras prioridades, porque mi esposo ya no gana el dinero que ganaba hace 10 años, ya el gana de otra manera, mucho más poquito, entonces ya no podemos darnos los gustos o gastar la plata que gastábamos en inversión de guitarra, de piano, llevarlo a Marinilla que allá siempre nos lo recibieron en Bellas Artes, en natación, en equitación, las clases de equitación son buenísimas, pero son costosísimas.” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, L. V, 9 de junio, 2014, p. 5).

Así mismo, N. E menciona

“hay niños de familias muy pobres, porque los conocí, compañeritos de mi hija de las veredas, porque es que mire que se hace costoso.” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, N.E, 21 de junio, 2014, p. 14)

A pesar de que la participación es reconocida como un derecho de acuerdo con la Política Pública de Discapacidad, no se ofrecen las condiciones para garantizarlo, cabe entonces preguntar ¿de qué manera la política pública recorre la experiencia de las personas con discapacidad y sus familias? ¿es acaso un documento alejado de la vida? Estas cuestiones más que responderse siguen coexistiendo con relatos como este

“yo no conozco la primera que diga, es que mi hijo con discapacidad, aquí en Rionegro muy lindo todo, los alcaldes muy rico como hacen campaña y se toman la foto pero igual, no pasa nada.” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, L. V, 9 de junio, 2014, p. 5).

Este relato nos permite pensar en la ausencia de reconocimiento de las personas con discapacidad en la esfera pública aún cuando media un documento que tiene la función de garantizar los derechos. Ese “no pasa nada” es el que genera los “no lugares”, los del anonimato, los de la invisibilización y el silenciamiento. Aquí las luchas de estas madres han logrado “que pase algo”.

4.2. Prácticas de exclusión y los lugares habitados

Fotografía 4



Desde los datos encontrados en los relatos de nuestros participantes se hacen evidentes algunas prácticas de inexclusión que permiten pensar en los fenómenos de la inclusión y de la exclusión como asuntos relacionales y dinámicos, así como no dados, estáticos o inamovibles. Lo anterior sugiere que un lugar donde sucede la vida puede estar determinado por prácticas que no son absolutamente incluyentes o absolutamente excluyentes, esto más que indicar un punto intermedio de comprensión de dichos fenómenos, hace posible acercarnos a ellos no desde una posición binaria y polarizada que exalte una práctica o satanice otra, sino más bien desde la coexistencia y desde la posibilidad de encuentro de ambos. En palabras de F.P.:

“Yo diría que se ha venido avanzando pero todavía falta, es decir, no el 100% de la población está preparada. Hay sectores privados que son excluyentes, hay sectores de lo



público que son excluyentes, hay sectores dentro de la familia que son excluyentes. Entonces yo pensaría que todavía hay mucho trabajo por hacer, hay sectores que todavía no están preparados, hay otros que han cumplido con la tarea y si lo están. La labor es acompañar los que están ya fortalecidos, los que hemos logrado permear, pero también donde no hemos llegado y seguir haciendo ese esfuerzo.” (Relato de vida, F.P, profesional de educación para el trabajo y el desarrollo humano, 14 de marzo, 2014, p. 2)

4.2.1. De la inclusión y la exclusión a la inexclusión

Si no se hace algo, y se mantiene esto exactamente igual, la infraestructura y la condición mental, el asunto de la inclusión es una carreta”

(Relato de vida, actor administrativo, J.J, 23 de abril, 2014, p. 8)

Comprender las relaciones de inclusión y exclusión parte de las consideraciones que los participantes hacen de ambas prácticas. De acuerdo con lo anterior, algunos de los participantes comparten la idea que la inclusión implica procesos de acogida,

“...y fue espectacular, los niños lo acogieron de una forma, todo el mundo y entonces él se graduó en preescolar y eso fue una cosa linda...” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p. 7)

“...muy bueno, allá en las instituciones por la acogida que tienen los sordos allá.” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, V.G, 14 de marzo, 2014, p. 3)

Pensar la inclusión desde procesos de acogida sugiere que es el forastero, el extraño, el excluido, el marginado el que viene a ubicarse en un lugar normalizador y normalizado y este lo recibe y lo acoge; en este sentido, el asunto de la acogida al que llega hace suponer que el discurso de la educación inclusiva sigue respondiendo a una estructura impuesta por unas lógicas de poder y dominación que invitan al otro a ajustarse, acomodarse y adaptarse. Aquí hay un encuentro con el otro, hay una reunión de las partes, pero sin cuestionar formas dominantes que pueden ocurrir en medio de este encuentro.

Otra pregunta por la inclusión en medio de los relatos de nuestros participantes encuentra respuesta nombrándola como una obligación,

“...la dificultad era porque era un colegio privado, que entonces que era muy difícil que desde la secretaría de educación los obligaran porque era privado...” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, A.R 25 de marzo, 2014, p. 6)

“...a mí como mamá también me tocó luchar mucho y enfrentarme, ir a la institución para que me lo recibieran, hablar con el director y decirle: “cómo me va a decir que no me lo va a recibir”, “es que me lo tiene que recibir”. A mí me tocó enfrentarme con el rector,

entonces él me dijo. Señora es que yo en ningún momento le estoy diciendo que no se lo voy a recibir, es que es nuestra obligación recibir estos muchachos. Y le dije yo bueno...”
(Relato de vida, madre de joven con discapacidad, V.G, 14 de marzo, 2014, p. 13)

Las anteriores consideraciones pueden tener dos miradas, por un lado invita a pensar en el derecho, en la garantía y en la defensa del mismo y ello se convierte en una obligación para el estado y todas sus estructuras e instituciones; por otro lado, es muestra de que la inclusión sigue siendo ese imperativo impenetrable e incuestionable (Veiga-Neto & Lopes, 2011) que “tiene” que darse y el cual creemos natural y crecientemente bueno.

La práctica de la inclusión nos ha hecho pensar que es en sí misma “buena”, “deseable” y “anhelada”, incluso hasta reclamable y exigible como un derecho, por ello se ha construido la idea de que es necesario estar todos juntos; en vista de esto, existe otra consideración que se deja entrever en medio de los relatos y es precisamente creer que la inclusión es estádía:

“...el contexto se abre a la participación de ellos, se abre a la estádía de ellos, ahí, sí o no, si se abre realmente generan inclusión o una simple integración ahí, listo.” (Relato de vida, actor administrativo, F.P., 14 de marzo, 2014, p.7)

El supuesto de la estadia que surge de la pretensión de estar todos juntos puede traer implícito un conjunto de prácticas, en palabras de Veiga-Neto & Lopes (2011) dirigidas a regular, vigilar y disciplinar; en este sentido, si estamos juntos y si nos anclamos en un lugar es más dúctil caer en la “lógicas normalizadoras” que implican el abandono de la construcción de la subjetividad.

“...porque para el estado es muy fácil decir hagamos inclusión, y ¿qué es inclusión?, sean como los otros, métanse en el esquema de los otros [...] el asunto de la inclusión requiere unas reflexiones filosóficas y más si seguimos pensando que inclusión es simplemente venga y sea como nosotros, esto es muy sencillo.” (Relato de vida, actor administrativo, J.J, 23 de abril, 2014, p. 22)

Ahora bien, en medio de los relatos se asoman algunos supuestos que nos permiten pensar la práctica de la exclusión, entre ellos hay quienes sostienen que se genera por miedo y desconocimiento, y hay otros que considera que la exclusión es una práctica y un discurso naturalizado.

“...la exclusión es miedo por un lado y desconocimiento por el otro, porque si uno se pone a ver muchas veces la exclusión se genera porque tenemos miedo a no saber cómo, entonces muchos contextos rechazan porque las personas en condición de discapacidad tienen necesidades de apoyo diferentes al grueso; entonces me parece que es en parte temor, pero si una persona logra vencer el temor, entonces venga hagámosle, venga

incluyámoslo, entonces uno ve que hay una actitud diferente frente a los que de entrada ponen la barrera, pero entonces el tema es cómo vencer ese temor.” (Relato de vida, actor administrativo, FP, 14 de marzo, 2014, p.6)

“...la exclusión es una condición naturalizada y por lo tanto cambiar esa mirada y ese modo de ser, es bien difícil...” (Relato de vida, actor administrativo, J.J, 23 de abril, 2014, p. 10)

De acuerdo con los fragmentos anteriores, apreciamos que se requiere de la exclusión para garantizar la práctica de la inclusión, ambos terminan siendo discursos y prácticas cooptados por el sistema hegemónico, y que necesitan seguir manteniéndose en el tiempo, a fin de perpetuar las prácticas de regulación, vigilancia y disciplinamiento.

En concordancia con lo anterior y desnaturalizando tanto la inclusión como la exclusión, la apuesta política y epistemológica de este apartado es considerar el grafismo de la inexclusión desde una interculturalidad crítica (Walsh, 2012), que permita pensarlo como una práctica relacional, una apuesta pluralista, escrita a muchas manos, contada por muchas voces y sobre todo ubicada en los lugares donde la vida es, donde la experiencia se hace y se narra.



4.2.2. Prácticas de inexclusión y el lugar escolar

Para iniciar describiremos las prácticas de inexclusión que vivencian las personas con discapacidad en el lugar escolar, para ello hemos identificado prácticas a nivel del ingreso a la educación formal, a nivel de los apoyos ofrecidos, a nivel de actitudes y prácticas docentes y otras que revelan situaciones de discriminación.

En el momento actual, el discurso de la educación inclusiva pareciera resolver el asunto de la discriminación, marginación y participación que ha acompañado la historia de la discapacidad en la educación y la pedagogía. Existen marcos legales que defienden la posibilidad de acceso al sistema escolar para cualquier estudiante con discapacidad, a pesar de ello el problema que insiste en aparecer es la estructura inamovible, fija y determinada existente en las instituciones educativas que exige a este estudiante adaptarse a una dinámica que no responde a sus necesidades de formación. Como se muestra en la experiencia de A.R.:

“Entonces le dijo que no, que tenía que... él llamó y le dijo, entonces y le mandó a decir conmigo, que sí, que lo podía recibir, que ya él era el que tomaba la decisión y él dijo:

“No es que a mí no me sirve eso así”. Pues profe, otros 20 días más y ya salieron a vacaciones, ya entramos de vacaciones y ya el problema fue que no podía que porque entonces ya había pasado el período y que entonces para empezar el otro, que le tenían que hacer la nivelación, que entonces que no se podía, que tenían que hacerle un examen y

yo: Hagamos el examen. No pero es que yo no creo que se pueda, ah entonces ya me la voló y le dije: qué pena pero usted es el único que tiene voz y voto para que decir que sí; entonces ya fui y le dije al... al secretario, de verdad ahí si le dije: Se lo suplico, haga algo, quiere que usted le diga que sí, mándele una cartica”. (Relato de vida, Madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p. 6)

El anterior fragmento ilustra la dificultad que encuentran las familias de las personas con discapacidad al querer ingresar a sus hijos al sistema escolar, al parecer éste no ofrece las condiciones de posibilidad para el ingreso y someten a dichas familias a unos procesos largos y de luchas constantes para garantizar el derecho a la educación, teniendo en cuenta que éste ha sido expresado en la Política Pública de Discapacidad del Municipio de Rionegro.

“El alcalde me dijo que me lo tenía que recibir, es que no era que quería, que me lo tenía que recibir. Ya cuando le mandaron orden de allá de la alcaldía, ella me dijo que si me lo recibía, pero imagínese que me dijo que tenía que pagar más de lo que era la pensión que por la discapacidad de él. ¿Qué? entonces yo ya le dije: ¿Por qué voy a tener que pagar?” (Madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p. 2)

Se observa la doble tensión de una práctica excluyente, por un lado se permite el ingreso bajo una presión ejercida por quien mantiene el poder, por otro lado, se expone a la familia a una

condición que es en sí misma excluyente, como es el hacer exigencias diferentes dentro de los procesos educativos a causa de la discapacidad. De esta manera, se podría decir que el ingreso al sistema escolar se convierte en un asunto de voluntad individual, más que en el reconocimiento mismo del derecho.

El asunto de la voluntad individual sigue manifestándose, poniendo en tela de juicio el discurso de la inclusión, visto como un imperativo naturalmente exigible; en esta línea de sentido V.G comenta

“...pues con DC nos pasó algo, que fue cuando nos tocó traerlo de Medellín para meterlo a una escuela normal aquí del Carmen, todas las profesoras le sacaron el cuerpo a él, que no yo no me meto con él, que no que yo no, o sea no se dieron la oportunidad de conocer esa persona, tal vez yo entiendo que sea susto, pero en ese momento se le sintió el rechazo, si no fue por una profesora que se decidió, D. no hubiera estudiado”. (Relato de vida, Madre de persona con discapacidad, V.G, 14 de marzo, 2014, p. 13).

La anterior es sin duda una práctica inexcluyente que permite pensar que el ingreso a una institución educativa de carácter formal sigue siendo, en algunos casos, un asunto de favores y de voluntad de unos cuantos.

Ahora bien, no solo el asunto del ingreso es motivo de prácticas excluyentes; también se evidencia en el tema de los apoyos, de la flexibilidad curricular y la pertinencia de la propuesta educativa.

En concordancia con lo anterior, no es suficiente con garantizar el ingreso a una institución, el derecho a la educación trasciende a los procesos de formación y todos los apoyos que se generan en función de dichos procesos. En palabras de F.P.:

“Digamos que superamos los miedos de la institución, los logramos incluir, pero nos damos cuenta que no están incluidos, que está ahí, integrado, es una decoración porque su participación no es funcional. Listo. Digamos que hay otras, otros contextos que hacen las cosas diferentes, superamos los problemas de la familia, los temores de la institución y el muchacho realmente participa. Es decir no simplemente está ahí, se le hacen la adaptaciones, se le brindan los apoyos y la persona realmente está en un contexto educativo, se le reconoce, participa, aporta, disfruta, muestra aquello que aprende en ese contexto.” (Relato de vida, actor administrativo, F.P, 14 de marzo, 2014, p. 7)

Las prácticas de inexclusión en el lugar escolar están determinadas en gran medida por las formas en que se disponen los apoyos, de éstos dependen los procesos de formación y aprendizaje en un lugar que se ha pensado. En la experiencia de D.C. se aprecia con claridad:

“Era difícil, no nos quedaban claro muchas cosas, pero poco a poco muchos aprendieron lengua de señas, bueno y el acostumbrarnos a tener intérprete como en estos casos fue difícil también, porque en primaria no lo hacían y mientras nos acostumbramos y hasta que finalmente se logró que nos integráramos con los oyentes y ahí todo fue más claro.”
(Relato de vida, persona con discapacidad, D.C, 8 de julio, 2014, p. 3)

La persona que se narra desde aquí, reconoce la importancia del apoyo en su proceso de formación y aprendizaje dentro del sistema escolar; no siempre estos apoyos están de manera dada, continua y permanente, muchos de ellos, como el caso de los intérpretes, han sido logrados a través de procesos de reclamación de derechos que revelan la apropiación que tienen de estos procesos no solo las personas con discapacidad, sino también de sus familias.

“¡no! todavía falta muchísimo, de verdad que falta, ojalá que... ahí hay muchas, muchas falencias todavía, porque cuando empiezan el año escolar por ejemplo hay muchas dificultades para la contratación de intérpretes y de los modelos lingüísticos, así que tienen que esperar como un tiempo a que haya la contratación, o sea muchas dificultades

todavía.” (Relato de vida, madre de persona con discapacidad, V.G, 14 de marzo, 2014, p.

4)

“...y para empezar a estudiar los muchachos han tenido que hacer derechos de petición...” (Relato de vida, hermana de joven con discapacidad, C.C, 14 de marzo, 2014,

p. 4)

La práctica anterior no se comporta siempre de la misma forma, los relatos de otras personas con discapacidad revelan que aún no se ha configurado una subjetividad política en ellos que les permita asumir los temas de reclamación de derechos y prefieren entonces silenciarse y entenderse en las lógicas propuestas por los lugares escolares que habitan.

“Pues yo no sé, yo les digo que me expliquen, pero ellos me explican y yo quedo en las mismas, no les vuelvo a decir porque se enojan y yo mejor no digo nada más; ellos no tienen la paciencia.” (Relato de vida, persona con discapacidad, D.M, 21 de junio, 2014,

p. 2)

Por otro lado, la definición de una propuesta educativa pertinente que se considere desde las necesidades del estudiante con discapacidad puede considerarse como una práctica ineludible,

“F. empezó fue en BB, la institución educativa indiscutiblemente dijo no más, no queremos tener más a F., no debe estar acá, bueno muchas dificultades, por la parte comportamental de F. también, es una institución muy abierta a las personas en situación de discapacidad, pero con F. digamos que ya vieron que con él definitivamente no era para B.B ni para otra institución educativa, sino, para la UAI, entonces ya, casi que dijeron cerramos puertas acá y F. es para allá.” (Relato de vida, actor administrativo, G.G, 25 de marzo, 2014, p. 10)

Este relato permite regresar a la tensión entre ambos fenómenos (inclusión-exclusión) y su capacidad de coexistencia, en la medida en que hay un lugar que cierra sus puertas teniendo en cuenta que su oferta educativa no aporta más a su proceso de formación y aprendizaje, no obstante le ofrece una nueva posibilidad que le permite garantizar y reconocer el derecho a la educación. Desde este punto, nuevamente problematizamos el asunto de la educación inclusiva, asumiendo que ésta no es naturalmente buena ni dada en un único lugar llamado escuela común.

“...lo que hacemos nosotros en la escuela no es inclusión porque no les estamos generando el espacio que ellos necesitan efectivamente para socializar y para hacer su



proyecto de vida, desde lo que ellos están en capacidad de hacer”. (Relato de vida, actor administrativo, JJ, 23 de abril de 2014, p. 21)

Por otro lado, los procesos de inexclusión también se dan por las prácticas docentes. En los relatos de los actores educativos se observan algunas dificultades marcadas por temores de los docentes para asumir dentro de sus aulas un estudiante con discapacidad, algunos de ellos además creen que el espacio para ellos sólo podría ubicarse en los procesos de educación para el trabajo y el desarrollo humano, desconociendo otras posibilidades reales de formación y aprendizaje que logran darse desde un contexto de educación formal; de acuerdo con lo anterior,

“...chicos que por ejemplo están en una institución y que pues las profesoras como se dice no dan un peso por ellos ¿cierto?, y están buscando la manera de, “ustedes porque no se los llevan para la UAI, es que pues aquí no dan bola, él no hace”, después cuando al pasar de los años viene y preguntan, ve yo tenía este estudiante en tal institución ¿él ya está acá?, no profe él ya está en otro colegio, ya va en segundo y ya está leyendo y ya está haciendo tal cosa, ¿cierto?...” (Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 16)

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA



De igual manera, las prácticas docentes como prácticas de inexclusión, tienen una estrecha relación con las maneras de comprensión de la discapacidad, este argumento puede explicarse a partir de lo que expresó una docente de apoyo en uno de los grupos de discusión:

“También es la manera en que ven a los chicos y unos les dice pues es que es la manera como usted ve a ese estudiante y qué tan bueno o que tan malo lo ve y entonces en la medida en que usted va viendo esas habilidades y no va viendo es que él no puede hacer eso, él no hace eso, lo mismo con las familias “es que él no puede, eh, escribir rápido cuando le dictan”, pero él puede ir copiando despacio, o sea es como mostrarles la otra cara, no se fije solo en lo que no puede hacer, fíjese qué puede y qué le puede potenciar, porque muchas veces ese es el problema, que las instituciones se quedan como en ese cuento de pues están ahí o cuando le dicen a uno es que yo en un acto de, cómo es que se dice?, en un acto de colaboración le tengo aquí al niño, pero la responsabilidad es de ustedes y de la familia, entonces uno como que un momentico...” (Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 16)

Mostrarles la otra cara, es la propuesta de esta docente de apoyo, esto es poder revertir una historia que se ha entendido desde la marginación, la opresión, la exclusión y la segregación, mostrar la otra cara también es una propuesta de reconocer los mundos de otro modo,



abandonando la tendencia a considerar la discapacidad desde la falta, dejándose descubrir por quien es el otro.

“...uno diría, ese chico por ejemplo con síndrome de Down en cuarto, pues se supone que el nivel cognitivo es bajito, entonces se supone que hace rato debería estar acá y está incluido y está incluido funcionalmente, sin embargo, siguen algunos docentes diciendo, “llévenselos”. (Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 16)

De otro lado se planteó:

“...Y es que por ejemplo en A G que es de las instituciones mías que tiene más dificultades, por ejemplo allá hay un chico, y es TDAH y llega la maestra de apoyo y lo primero que hace la profesora es “aquí se lo dejo” y se lo deja toda la jornada. Entonces venga miremos, el asunto no es así ¿cierto? Y ellos también son muy de, por ejemplo con ese muchacho, como es comportamental, como les trae tantos problemas en el aula, la rectora me dijo es que ese muchacho es para la UAI y no tiene capacidad, entonces, no señora y hemos tenido peleas por eso, yo le digo que no y ella que sí, yo que no y ella que sí...”
(Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 16)



A diferencia de los anteriores testimonios, hay otros docentes que creen en los otros modos de hacer educación, que entienden el proceso de formación y aprendizaje desde el nosotros, comprendiendo que las identidades se reconocen y se construyen en la multiplicidad, en la colectividad; en palabras de Torres (2013), solo es posible construir la identidad cuando nos entendemos en comunidad y esta es necesario comprenderla desde la diferencia.

“...pues ya algo como general de las experiencias pues más hermosas que tiene el aula, es poder presenciar el proceso de adquisición de la lengua, porque es como presenciar cuando un niño está aprendiendo a hablar, cuando está diciendo sus primeras palabras, cuando todo el tiempo preguntan y qué es eso y para qué y cómo y cuándo, todo el tiempo son haciendo preguntas sobre el mundo, sobre lo que los rodea, pueden hacer preguntas sobre sí mismos, de quiénes son, de dónde vienen, qué sienten qué sueñan, eso es absolutamente hermoso, porque en ningún otro espacio ellos pueden llegar a eso, o sea las familias no son usuarios de la lengua de señas, los vecinos menos, los medios de comunicación menos, entonces que lleguen ahí y poder empezar como a nombrarse y a nombrar el mundo es hermoso.” (Grupo focal 2, 2 de julio, 2014 p. 9)

Así mismo, puede observarse que algunas prácticas de exclusión vistas desde los docentes se derivan además de una actitud frente a los procesos educativos, en este sentido, una de las docentes expresa que:

“...y alcanza a ver uno que hay rectores, que hay docentes, dice uno definitivamente es de actitud, en algún momento yo tuve una rectora que decía, compañeros es que a nosotros nos contratan y nos pagan para que ellos aprendan y esos ellos son todos los estudiantes, pero más aún aquellos que tienen algún tipo de dificultad no sea una discapacidad, porque es que los que entre comillas son normales aprenden solos aprenden de internet, aprenden viendo, pero los que esperan más de nosotros son aquellas personas que requieren un poquito más de nuestra dedicación. Es de actitud y yo pienso que es real, o sea, cualquier persona que realmente quiera que ese otro aprenda, así sea un muchacho en el aula que solamente tenga pereza, es actitud del docente que quiera que ese muchacho aprenda, que busque la otra posibilidad para hacerlo, porque en esa medida puede hacerlo...” (Grupo focal 2, 2 de julio, 2014 p. 11)

Por otro lado, dentro de las prácticas de inexclusión que son experimentadas por las personas con discapacidad en el lugar escolar, se hacen evidentes algunas relaciones de discriminación que provienen probablemente del reconocimiento de la discapacidad misma. Así nuestros participantes se relatan desde algunas experiencias de invisibilización o de conductas de rechazo,

“...en las instituciones regulares también había rechazo por parte de los compañeros al principio, ya porque D. tiene como mucha personalidad y él se defendió, y él pues no dejó

que nadie como que lo aislara, entonces, a mí me tocaba ir y enfrentarme con los compañeritos, a decirles bueno me lo respetan, él es sordo, pero él no es bobo. Que tal cosa y tal otra, ya me tocaba como pelear con los mismos pelados de allá para que a él lo aceptaran...” (Relato de vida, madre de persona con discapacidad, V.G, 14 de marzo, 2014, p. 1)

Lo expuesto en las anteriores líneas, permite pensar la necesidad de trabajar por la comprensión de una persona con discapacidad como sujeto activo capaz de narrarse y reconocerse en los distintos lugares en los que su experiencia ocurre; desde este punto vale la pena señalar la urgencia de unos marcos epistemológicos desde los cuales comprender la discapacidad y las relaciones, discursos y prácticas que de ella se desprenden.

“...si es niño “a” créele el espacio “a”, si es un niño con una limitación mayor ábrale el espacio a ese niño con limitación mayor, pero no someta a los otros a estar con él, además el riesgo, hay que garantizar la seguridad”. (Entrevista actor administrativo, J.J, 23 de abril, 2014, p. 22)

El anterior fragmento es una muestra de la deshumanización con la que se ha reconocido, desde unas lógicas de la modernidad occidental, a la comunidad de personas con discapacidad

como seres alejados de aquella idea de desarrollo que la racionalidad eurocéntrica ha impuesto. Las cuestiones aquí expresadas invitan a construir un marco epistémico de la inexclusión desde una interculturalidad crítica, esto es, entender la discapacidad como lo diría Catherine Walsh (2012) desde “reconocimientos jurídicos y una necesidad cada vez mayor de promover relaciones positivas entre distintos grupos culturales, confrontar la discriminación, el racismo y la exclusión y formar ciudadanos conscientes de las diferencias” (p. 63).

4.2.3. Prácticas de inexclusión y el lugar familiar

*“...Mirá que son muchos los obstáculos que hay que superar y
que tristemente el primero es la familia...”*

(Relato de vida, actor administrativo, F.P, 14 de marzo, 2014, p. 2)

Para abordar este apartado retomamos dos asuntos, en primer lugar los temores que enfrentan las familias y en segundo lugar el apoyo familiar, ambos leídos como prácticas de inexclusión.

Las familias de personas con discapacidad se ven enfrentadas a sentimientos de angustia y temor frente a la participación de sus hijos con discapacidad en los diferentes lugares de interacción, desde este punto y en concordancia con la investigación de Manjarres, et al, (2013),

“la mayoría de los relatos se basan en un deber ser que deja al descubierto los verdaderos anhelos, deseos, remordimientos y hasta los más grandes miedos y juicios” (p. 95)

“...esa palabra susto la dicen mucho los papás que tienen más que todo niños con parálisis cerebral o una discapacidad cognitiva, todos las dicen, pero el problema es: “si él no se mueve o como me va a decir si le pegaron”, entonces es decir no, venga vea todo lo que tiene cognitivo, vea que aquí pesa más esto que esto, hay que darle estrategias, hay que mirar, hay que estar pero es ahí, es como dándole ese apoyo a un papá que también está muerto del susto por dentro uno diciéndole si, él es capaz tiene que ir...” (Grupo focal 2, 2 de julio, 2014, p.6)

De acuerdo con lo anterior, las familias en su afán de evitar que el medio señale, oprima y excluya a sus hijos con discapacidad, desarrolla prácticas que son en sí mismas excluyentes; sus miedos y temores frente a los procesos de participación en lugares diferentes al familiar se convierten en obstáculos, en este sentido,

“la casa es el primer escenario de exclusión, porque la misma familia es la que pone las barreras para que los muchachos puedan estar participando funcionalmente en contextos. Porque la manera como educan, muchas veces las personas en situación de discapacidad es una educación para la dependencia, es una educación para la simbiosis, es una educación que no les permite la mayoría de las veces desarrollar niveles de dirección y

autonomía. Los tenemos ahí, los cuidamos, los alimentamos, los mantenemos en una burbuja, un día cualquiera caemos en cuenta que es importante que sean autónomos, pero ya es un poquito tarde. Por eso la familia, tenerlos en la jaula es no permitirles ir a un escenario a compartir con otras personas. Entonces muchas veces hablamos dizque de inclusión, pero son siempre, siempre la familia, que lo tiene ahí resguardadito, ahí protegido, que tal que se transporte solo, que tal que tenga novia, que tal que haga esto, entonces restringen tanto que la familia se convierte en el primer foco de exclusión.”
(Relato de vida, actor administrativo, F.P, 14 de marzo, 2014, p. 7)

En tanto primer foco de exclusión, tal como lo nombra el participante, la familia requiere procesos de acompañamiento, formación y empoderamiento que le permitan convertirse en un lugar para la participación, para la inclusión y para el reconocimiento,

“...la Unidad trabaja no solo con las familias sino con los contextos ¿por qué? Porque muchas veces el principal obstáculo es la familia, los temores son de la familia y la familia es la que no permite, nosotros de entrada les decimos a las familias en la Unidad de Atención cuando llegan, no basta con que su hijo venga y reciba la atención, hay gente que cree que esto es suficiente, yo tengo mi hijo con síndrome de Down, con discapacidad, yo lo llevo a la UAI. Nosotros de las cosas que le exigimos a la familia es que los chicos estén incluidos en contextos, es decir, de entrada les decimos venga que no basta con que su hijo

venga aquí, se relacione con la gente de aquí, reciba una atención aquí, él debe tener otros espacios de participación, él debe tener otros espacios de socialización, mínimo un contexto diferente a la Unidad, sea deportivo, cultural, recreativo, cierto y de ese manera vamos afrontando los temores de la familia con respecto a la Inclusión...” (Relato de vida, actor administrativo, F.P, 14 de marzo, 2014, p. 2)

Es aparentemente sencillo narrar al otro, desde lo que nosotros somos, desde nuestra historia, en este apartado hemos traído voces de actores educativos y administrativos, quienes abiertamente han relatado que las familias no participan, no hacen, no se comprometen, tienen temores, que sus contextos son excluyentes; pero qué sucede en estas familias, en estos lugares familiares, cómo sus dinámicas se mueven, cómo se reinventan cuando hay un miembro con discapacidad, cómo reescriben su historia. En este sentido y siguiendo a Manjarres, et al, (2013), “nos falta mucho por comprender acerca de cómo es que las familias (padres o adultos responsables e hijos) construyen, en la cotidianidad, unas formas de relación que posibilitan aprender a vivir en el día a día, tejiendo rutinas, ritos y tradiciones familiares en espacios y tiempos propios de cada familia, que les permiten asumirse como personas, construir una identidad” (p. 11). Definitivamente nos falta mucho y por ello nos es fácil desde la exterioridad, decir que son familias ausentes, pero qué responder cuando una madre se narra así:

“...primero, yo dejé de vivir, yo soy profesional; cuando L. nació yo terminé mi carrera de gerontología, ese enero terminé mi carrera y hasta ese enero que L. nació yo fui gente de

la calle... me puse a la par con L... yo dije “me voy a dedicar a que L. sea feliz” y L. es feliz...” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, L.V, 9 de junio, 2014, p. 2)

Este fragmento nos recuerda la urgencia y la emergencia de legitimar la historia que es a muchas voces, además plantea la necesidad de comprender de otra manera lo que creamos como inexistente, dicho de otro modo, qué es eso a lo que llamamos falta de apoyo o el no apoyo familiar; esto es el giro en la mirada que solo es posible validando y reconociendo la historia que es del otro, desde esta validación es necesario en palabras de Manjarres, et al, (2013) “lograr la mayor comprensión y conocimiento acerca de cómo se organizan estas familias para responder a la situación de “especialidad”, poniendo en juego todo lo que son: su cultura, sus creencias, sus emociones, sus afectos, sus temores, sus prejuicios, expectativas familiares, fortalezas y debilidades” (p.12).

Lo anterior no implica desconocer algunas prácticas de exclusión que se generan desde el lugar familiar, sino entenderlas desde la raíz misma de donde se producen, por ello,

“...y desafortunadamente una mamá cabeza de familia con más hijos, con una situación económica muy difícil, entonces nunca pues como recibió el apoyo...” (Relato de vida, actor administrativo, G.G, 25 de marzo, 2014, p. 10)



Cuando la historia es reconocida desde el otro genera nuevas formas de relación que invitan a regresar a lo propio, a la geografía íntima y sobre todo a las alternativas y a los otros modos; desde este punto recorrer el lugar familiar es reconocer situaciones que mueven fibras del alma, situaciones que han estado marcadas muchas veces por itinerarios de exclusión y marginación.

4.3. De los lugares íntimos y los lugares exteriores: hacia la comprensión y reconocimiento de la discapacidad

Fotografía 5



Quisiéramos iniciar éste apartado con las preguntas ¿quién nombra lo que es nombrado? y ¿cómo el que es nombrado se identifica y responde a lo que lo nombra?. Desde este punto, De Sousa Santos (2010) señala la noción de “sociología de las ausencias” (p. 22) para referirse a aquello que ha sido declarado (nombrado) inexistente o “ha sido producido como no existente” (p. 22). Unido a ello, declara cinco formas posibles de producción de ausencia: “el ignorante, el retrasado, el inferior, el local o particular y el improductivo o estéril” (p. 22); todas ellas desde una lectura occidentalizada.

Las formas señaladas por De Sousa Santos (2010) encuentran puntos comunes con las que han sido utilizadas para nombrar, nominar y clasificar a las personas con discapacidad a través de la historia. Se retorna entonces a las preguntas, ¿quién las ha nombrado?, ¿qué discursos han reproducido estas formas de nombrar? y ¿cómo las personas con discapacidad se nombran a sí mismas desde estos discursos?, desde estas preguntas se puede observar la imposición de un proyecto de modernidad con tendencia al desarrollo que ha declarado a los colectivos con discapacidad como seres en permanente falta.

Desde la idea del desarrollo en términos capitalistas y modernos, los colectivos con discapacidad solo es posible pensarlos en términos patologizadores (marginados, pobres absolutos, vulnerables), como lo diría Arturo Escobar (2012); con un deseo permanente de llegar a un estado



de desarrollo, determinado por una colonialidad global desprendida necesariamente de visiones eurocéntricas que definen las formas únicas y posibles de ser.

El proyecto de modernidad y el discurso del desarrollo han permitido entender a la persona con discapacidad desde la improductividad y la incapacidad de aportar al fortalecimiento de las sociedades en términos capitalistas. En este sentido, se lograría comprender la mercantilización de la vida misma y la idea de formar un ser humano para el crecimiento y progreso económico de los pueblos.

En tanto lo anterior se continúe presentando se requiere una transformación epistémica que permita reinventar la discapacidad y los discursos a través de los cuales se ha nombrado; abordando posiciones desde una idea de desarrollo propio. Se trata entonces de construir una epistemología que haga posible pensar históricamente el problema de la diferencia, más allá de la clasificación de razas. En la perspectiva del pasado, construir la emergencia de la presencia y recuperar el lado oculto, nombrado por Escobar (2012); hablar de lo producido en la inexistencia, señalado por Santos (2010); partir de las experiencias y saberes inferiorizados, como la diría Walsh (2012); comprender las formas locales de conocer, en palabras de Haverkort (2012); y crecer desde dentro retomando a Tapia (2008).

Abordar la discapacidad en la perspectiva del pasado implica siguiendo a Escobar (2012) “reconstruir el mundo desde la diversidad y la diferencia, desde abajo” (p. 18). Esto es, reconocer una historia que no es inmóvil, que se ha dado en medio de la marginalidad, la exclusión, la inferiorización; nociones que no responden a lo que son y reclaman hoy nuestros colectivos con discapacidad.

“...que nos tengan más en cuenta, que nos tengan más en cuenta...” (Relato de vida, persona con discapacidad, YM, 1 de mayo, 2014, p. 10)

Por lo anterior, en este apartado se pretende recorrer unos nuevos lugares, por un lado esos lugares íntimos, interiores que definen lo que se es en medio de la construcción de la subjetividad, a partir de estos pretendemos observar cómo se entienden, comprenden y cómo es ese lugar íntimo de las personas con discapacidad participantes de la investigación; por otro lado, esos lugares externos desde donde nos miran, nos construyen y nos interpretan.

4.3.1. Los lugares íntimos como lugares del autorreconocimiento

“...la discapacidad para mi es cuando una persona tiene dificultades, entonces para mi todos tenemos discapacidad, porque hay personas que están bien y quiere tener lo que el otro tiene...”



(Relato de vida, persona con discapacidad, D.M, 21 de julio, 2014, p. 9)

La Política Pública de Discapacidad del Municipio de Rionegro considera a la persona con discapacidad desde un modelo ecológico, desde el cual se comprende en medio de las relaciones con el ambiente o los lugares de interacción. De acuerdo con lo anterior, en este apartado se busca recorrer esas consideraciones de la discapacidad que caminan por los lugares donde la experiencia ocurre y de donde se genera un asunto de autorreconocimiento y reconocimiento.

En un primer momento, queremos recorrer esas visiones que tienen de sí mismas las personas con discapacidad, siendo ellos los enunciadores y el enunciado; en este sentido pretendemos “dar la voz” (Susinos & Parrilla, (2008), describir las maneras en las que las personas con discapacidad participantes de la investigación se han configurado y se han nombrado.

En los relatos de las personas con discapacidad participantes del proceso se hacen evidentes algunas concepciones de la discapacidad que definen el lugar íntimo de reconocimiento y la posición que asumen en los lugares que participan. De acuerdo con lo anterior, en las cuatro personas con discapacidad que participaron en el estudio, se evidencian concepciones diferentes que se mueven por los diversos modelos propuestos por Palacios (2008). E incluso a diferencia de

lo planteado por la Política Pública de Discapacidad en Rionegro y por nuestra propia posición teórica sobre la discapacidad.

Para iniciar quisiéramos traer el relato de una de las personas para indicar que el asunto de conocer la condición o situación abre la posibilidad de buscar procesos adecuados, además mirar la discapacidad como un asunto que existe, pero no que determina o dificulta las relaciones con el otro y lo otro. Este fragmento también nos permite considerar un sujeto que pasa del anonimato al empoderamiento, como lo nombraría Jara (2013), y en términos de Trilla y Novella (2001) implicaría pasar del anonimato a la metaparticipación y lo hace conociendo, reconociendo y aceptando una condición y reinventando lo que se espera de dicha condición.

“...el médico me explicó que cuando yo era niña, a mí me daba epilepsia, entonces eso lo causó un problema en la cabeza, entonces por eso la discapacidad mía es cognitiva...”

(Relato de vida, persona con discapacidad, D.M, 21 de julio, 2014, p. 17)

De igual forma, en el siguiente fragmento se observa como la persona cambia la visión sobre sí misma y la condición de discapacidad a partir de procesos de reconocimiento y atención externos y con ello cambian además algunas prácticas como la discriminación.

“...por ejemplo mi papá me decía, “usted que va a entrar allá si usted no tiene problemas, usted no tiene discapacidad como los otros niños”, entonces yo decía verdad, entonces ya cuando entré allá ya vi que eso no era así, ya vi que eso es con personas que tienen discapacidad, entonces ya es como ver la discapacidad en las personas, porque uno primero miraba la persona y era como discriminándola...” (Relato de vida, persona con discapacidad, D.M, 21 de julio, 2014, p. 8)

Por otro lado, el autorreconocimiento va más allá de la etiqueta que se use para nombrar, aunque ésta se identifique más con un *modelo rehabilitador* la práctica que rodea tal etiqueta está designando preponderantemente un *modelo social*, dicho argumento puede observarse en el fragmento siguiente,

“...pienso que en Rionegro las personas especiales deben ser primero, por ejemplo el proceso en el que yo estuve haciendo bachillerato del que salió la primera promoción de sordos, fue algo muy importante que se mostró a nivel de todo el municipio y ahí si el alcalde nos reconoció, por eso digo que deberían darle prioridad en cosas a las personas especiales...” (Relato de vida, persona con discapacidad, D.C, 8 de julio, 2014, p. 5)

En el siguiente relato se observa el lugar íntimo que asume un joven con discapacidad, él se reconoce como sordo, reconoce el lugar del otro que no es sordo, valora los dos lugares pero no

pretende sacrificar uno en función del otro, este fragmento muestra cómo pueden coexistir los diferentes lugares,

“...algunas personas nos veían y se alejaban no querían estar con nosotros, les daba como temor, como pena, habían otros como los profes que se acercaban pero al ver la dificultad para comunicarse con nosotros se alejaban, otros si se veían interesados por aprender señas y eso me alegraba mucho, en todos no era lo mismo, ojalá todos siempre mostraran ese interés...” (Relato de vida, persona con discapacidad, D.C, 8 de julio, 2014, p. 6)

En concordancia con lo anterior, C.S. se entiende y se configura desde un modelo social en la medida en que ubica la situación de discapacidad en una sociedad que no ofrece las condiciones de posibilidad y, en tal sentido, como lo nombra Palacios (2008), es ésta sociedad quien debería tener los procesos de rehabilitación,

“...discapacidad para mí es como pocas oportunidades, falta como más respeto por las personas, si algunos si les prestan atención, pero más que todo exclusión...” (Relato de vida, persona con discapacidad, C.S, 1 de mayo, 2014, p. 6)

A diferencia de los anteriores relatos y de los lugares íntimos que recorren y asumen los tres participantes, aparecen otros que pueden leerse desde el modelo de la rehabilitación; en este sentido otra de las personas participantes en la investigación, narra

“...entonces a mí me gustaría que pudiéramos tener otro apoyo, otro apoyo económico, otras personas idóneas que ya hayan trabajado con personas y que puedan decir vea yo voy por ustedes o yo le mando el transporte, o yo le doy esto para que se contrate un carro, porque usted sabe uno teniendo para contratar un carro hay mismo...” (Relato de vida, persona con discapacidad, Y.M, 1 de mayo de 2014, p. 10)

En este fragmento se observan algunas conductas de conmiseración y una visión que no es propiamente social, pero que está cargada de una reclamación a la sociedad por una condición que se “padece”. Además existe una mirada desde lo que no se puede hacer que conlleva a unas posibilidades de participación e interacción disminuidas. Sin embargo, esta misma persona se entiende desde una comunidad de sujetos que comparten una situación, comunidad que es crecientemente diversa,

“...pues como algo normal, como que le dijera, como algo que de pronto no es que nos haga diferentes, personas iguales pero con diferentes capacidades, ¿entiende?. Como por ejemplo yo te decía los unos pueden andar pero no pueden ver, los otros pueden ver pero no puedan hablar, de pronto yo no puedo andar, pero puedo ver, puedo oír, puedo razonar, entonces así...” (Relato de vida, persona con discapacidad, Y.M, 1 de mayo, 2014, p. 6)



Desde el testimonio anterior un sujeto con discapacidad no puede reconocerse en la separación entre sujeto individual y sujeto colectivo. Éste sujeto se implica, se vincula, se compromete y es de la comunidad, es decir, se entiende desde el otro; así en palabras de Torres (2013) “en cada comunidad, cada integrante es alter, es el otro, que nos sorprende, seduce o lacera, pero con el cual habitamos irrevocablemente; es diferencia y otredad: el sujeto de la comunidad no es el “sí mismo”, sino necesariamente “otro” (p. 214).

Lo que hasta ahora se ha expuesto indica que el autorreconocimiento está estrechamente vinculado a la experiencia; nombrarse y enunciarse desde el lugar íntimo, revela la construcción de una subjetividad que es histórica y situada. Desde aquí es posible revertir las formas en las que se ha nombrado y declarado a la comunidad de personas con discapacidad provenientes de una colonialidad global y de un proyecto de modernidad-occidental. Enunciarse como sujeto para la acción y la transformación permite su participación en los terrenos públicos y políticos.

4.3.2. Los lugares exteriores como lugares del reconocimiento

Habiendo explorado las formas en las que las personas con discapacidad se enuncian y se reconocen, es tiempo de recorrer esas percepciones de la discapacidad que atraviesan a las

familias, a los actores educativos y administrativos, y que determinan en cierta medida las formas de interacción y de atención.

Para comenzar recogemos las voces de unas madres que se relatan a sí mismas, mujeres que son sujetos políticos, activos y de transformación, que día a día en un ejercicio de ciudadanía y participación persiguen la garantía de derechos de sus hijos con discapacidad.

“...en la parte del aprendizaje me provoca colgarlo del piso, o de los techos, decirle como es que no entiende si yo le explico, yo no he podido saber que es el cable trabado que no puede leer ni escribir ni nada y yo dije “me voy a dedicar a que L. sea feliz” y L. es feliz y yo si hay un concierto y él quiere ir, yo lo llevo, si quiere ir a nadar, pues que como ya no lo dejan meter solo a la piscina entonces tiene que ser piscinas particulares...”(Relato de vida, madre de joven con discapacidad, L.V, 9 de junio, 2014, p. 4)

La madre del fragmento anterior se inscribe dentro de un modelo social de la discapacidad, en su relato se observa que hay de antemano un reconocimiento de unas necesidades particulares, pero esto no impide generar condiciones de posibilidad para la participación, esto se encuentra con la premisa de Palacios (2008): toda vida es digna y aporta en el espacio común en tanto se generen medios para hacerlo.

“...en las construcciones, todo lo que hay en la sociedad, no, a pesar de que, se está sensibilizando más en cuanto a la discapacidad en este momento hay, sigue habiendo muy poco acceso, o sea, es que es muy limitado el acceso a las cosas para discapacitados, mucho, mucho...” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p. 35).

Esto también hace parte de la comprensión de la discapacidad desde un modelo social, que reconoce la dificultad de la sociedad para prestar los servicios pertinentes; la necesidad por tanto es trasladada del sujeto individual a las estructuras sociales. Sin embargo, persisten en los diferentes lugares situaciones que desplazan esta comprensión a otro tipo de modelos,

“...me da rabia porque es que hay gente intolerante, a veces va uno y está haciendo la fila: “ahh se trajo el niño para dar lástima”; yo a Coomeva trato de no llevarme el niño porque él se desespera allá, pero llego yo allá con él y ahí mismo me atienden, pero una señora estaba haciendo una vez fila, porque me fui con él cargadito y me dijo que yo era una aprovechada, porque es que había una filita, entonces me dijeron unos señores, siéntese con su niño que nosotros le guardamos el puesto, yo: listo. Cuando llegó una señora y pensó que ella seguía, entonces la gente le dijo: No, sigue la señora, ahhh pero y ella por qué no está haciendo la fila, entonces le dijeron: no señora mire, que es que ella cómo se va a quedar cargando el niño en la fila, ah no pero es como ella es con la idea de



dar lástima con el niño...” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, A.R, 25 de marzo, 2014, p. 33).

“...porque en la calle la gente es como muy ignorante, incluyendo mi propia familia, el propio papá que ella que hacía allá, como no le veían discapacidad física, entonces no entendían la discapacidad de ella, que no ella que hacía allá, que con esos “mongolos”, esas eran las expresiones de la gente que no entendía, yo desde que la llevé allá, yo veía la discapacidad de mi hija, yo la entendía...” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, N.E, 21 de junio, 2014, p. 2)

Las madres de las personas con discapacidad, de acuerdo con los relatos anteriores, experimentan una doble tensión, por un lado es la construcción y reconocimiento propio de la discapacidad y por el otro, la lucha por el reconocimiento en los diferentes lugares donde la vida sucede. De igual manera en estos relatos se observa cómo en algunos lugares persisten consideraciones propias de un modelo de prescindencia y desde la marginación, desde donde la persona con discapacidad es vista desde la compasión.

Contrario a lo inmediatamente señalado, las madres de personas con discapacidad, siguen siendo sujetos activos capaces de promover transformación a las estructuras anquilosadas



provenientes de un proyecto de modernidad, reinventando y reescribiendo la idea de improductividad que ha sido asociada a la discapacidad,

“...y yo pensaba que tenía una niña muy especial y no entendía y uno decía especial, que se me iba a quedar así, no iba a avanzar para nada, que yo que iba a hacer con esa niña en la casa, que yo no iba a poder ir ni a misa, pero no, esta niña a pesar de que no hablaba y caminaba, ella logró defenderse en esa UAI y ella se superó demasiado...”
(Relato de vida, madre de joven con discapacidad, N.E, 21 de junio, 2014, p. 1)

Como sujetos para la acción, estas madres también comienzan a hacer reclamaciones a la sociedad de las maneras como son enunciadas las personas con discapacidad, ellas están movilizándolo para revertir la deshumanización con la que se ha nombrado históricamente a las personas con discapacidad; en este sentido, su apuesta política es la de considerar a sus hijos como sujetos de experiencia, sujetos de transformación y sujetos de reconocimiento,

“...otra cosa, a los sordos les aterra, y a nosotros como familia también nos duele mucho que a ellos les digan mudos o sordomudos, porque es que ellos no son mudos y eso hace que se sientan como poca cosa cuando les dicen mudos. Y digo yo, o sea si a uno como familia le suena esa palabra mudo tan ¡feo! Me parece tan ¡fea! Esa palabra, dígame para ellos ¿cómo se sienten? y todo el mundo, los periodistas, los médicos. Uno va al médico y le hacen la fórmula: el paciente sordomudo, los periodistas mmm, fulanito sordomudo

sufrió tal accidente o un sordomudo. Entonces que rico que esa palabra de “mudo” saliera...” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, V.G, 14 de marzo, p. 15)

Los itinerarios que han determinado el camino de una persona con discapacidad han transformado las vidas de estas madres; sus recorridos, sus diferentes estaciones y sus formas de enunciación también cambian.

“...no pues yo digo que para mí fue, para nosotros, para todos, al principio fue muy difícil, pero a medida que va pasando el tiempo y ver que el muchacho iba avanzando, que él era pues prácticamente una persona igual a las demás, antes uno ve en ese sentido como crecimiento porque yo aprendí, en la familia aprendimos el lenguaje manual que de verdad que nunca pensábamos que íbamos a poder lograr eso, se aprendió eso, a valorar las personas con discapacidad, o sea, son muchos los logros y son muchas las fortalezas que uno tiene teniendo una persona con una discapacidad...” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, V.G, 14 de marzo, p. 6)

Es momento de recorrer los lugares del reconocimiento a partir de las experiencias de los actores educativos. Éstos desarrollan sus prácticas teniendo como base una comprensión de la discapacidad desde un modelo social que hace posible la participación y el reconocimiento en los lugares donde la vida sucede.

“¿Quién es la persona con discapacidad? Es una persona como el resto de todas las demás personas a quien no se les ha dado la oportunidad.” (Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 26)

La concepción de discapacidad en los actores educativos participantes, trasciende a la condición deficitaria; sin dejar de desconocerla aseguran que ésta coexiste con determinantes sociales que facilitan o dificultan los procesos de participación.

“...hay algo muy particular y lo vive uno pues a diario con las familias que al parecer cuando nos dijeron que tenían una discapacidad eran gente rarísima, venían de otro planeta y eso hacían cosas que son muy diferentes, entonces hay veces y fue con una mamá de una niña, y la mamá decía y comen y juegan y yo tenía intención de decirle y también respiran, ella no es extraterrestre, son niños, niñas y adolescentes, el que tengan un diagnóstico no quiere decir que sean algo raro, tiene cosas diferentes a los demás, pero un adolescente con síndrome Down, puede ser coqueta, le puede gustar el estudio o no, pero por qué nos tenemos que sorprender, entonces si hacen cosas que llegan a ser seres humanos, uno claro come, camina, corre, que Sra. tan charra, pues como viven y son formales, agradables y algunos son groseros, estamos hablando de etapas de desarrollo, pero en distintos momentos y con unas cualidades, o menos facilidades que otros...”
(Grupo focal 2, 2 de julio, 2014, p. 10)



La pregunta por el sujeto en situación de discapacidad acompaña sus reflexiones, pero más que eso, sus luchas diarias dirigidas a lograr unos lugares preparados, apropiados y empoderados para ofrecer condiciones de posibilidad.

“...yo no lo pienso más como experiencia, pero si el cambio de perspectiva o mentalidad ante la discapacidad, ¿cierto? Cuando uno llega a trabajar con discapacidad, uno se imagina, pues como cosas muy difíciles para trabajar, que los chicos con mal comportamiento, con muchas cosas, pues que no van a progresar por ejemplo a nivel académico, que siempre antes pues hay una escuela especial donde deben de ir y yo he aprendido que la inclusión aunque muchos docentes no estén de acuerdo con la inclusión, la inclusión en este momento es necesaria y gracias a esa inclusión la discapacidad ahora no se ve como se veía antes y gracias a esta inclusión algunos chicos con síndrome de Down, con discapacidad que se pensaba que no iban a escribir, que no iban hacer un primero, que no iban a terminar un quinto, tenemos chicos que están realmente incluidos en grados cuarto, quinto, con los logros de debe de tener el grado...” (Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 15)

“...y hay veces uno aquí ¿ay uno por qué escogió esto?, pues por ejemplo cuando uno llega de las instituciones educativas, hay veces uno llega con la crisis, ¿por qué razón escogí esta carrera donde tengo que estar remando contra la corriente ¿cierto?, porque

como que a toda hora, uno va les dice, les dice y muchas veces siente como que no, pero es eso que lo lleva a creer en ellos, en uno, en este cuento, por ejemplo cuando uno capacita a los profesores y les dice la idea es creer, creer en este cuento para que esto funcione, para que esto funcione hay que creer, usted tiene ese chico en el aula porque usted cree en él, usted como profe es capaz de sacar lo mejor de él, usted como familia cree en él y cree que en usted puede sacarlo adelante y ayudarlo a que él crea que es capaz...” (Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 26)

De acuerdo con los fragmentos anteriores, estos actores educativos, creen en el sujeto y, en esta medida, su práctica se fundamenta en sus capacidades, fortalezas y posibilidades, esta situación hace entrever la comprensión de la discapacidad desde un modelo social.

“Yo digo que si uno cree en la discapacidad, la discapacidad cambia, si hay una familia que cree en un chico, el chico avanza, si hay un contexto que cree en él, el chico avanza más de lo que uno supone que debe avanzar, pero el contexto disminuye la posibilidad del chico, yo pues, desde que estaba con los muchachos y veo ahorita los muchachos, pues, yo no sé si ellos lo han perdido, pero uno dice “mandémoslo a evaluar, mandémoslo a reevaluar, este chico ya no tiene la discapacidad, pues moderada sino que ya ha aumentado, mírele las cosas positivas, mírele por este lado”, pues, porque creo mucho en que ellos pueden y que si el otro cree en ellos, ellos van a dar, pero si no, ahí se van a quedar...” (Grupo focal 1, 29 de mayo, 2014, p. 23)



Para los actores educativos la comprensión y reconocimiento de la discapacidad no es un asunto lejano ni aislado; sus prácticas permiten reconfigurar las nociones de alteridad, diferencia y diversidad, hacen posible regresar a lo común, colectivo y comunitario, para entender de acuerdo con Mejía (2011) que “no hay escuela, ni educación, ni pedagogía, sin contexto, sin historia, sin lenguaje” (p.64).

“...me remito al caso de un niño del Carmen de Viboral que conocí de meses, con un diagnóstico motor, que cuando lo conocí, lo conocí en su colchoneta porque ni cabeza sostenía y un montón de características muy de su diagnóstico, con una familia muy empoderada, comprometida, papás y hermana ahí de lleno y yo tuve la oportunidad de acompañar su proceso hasta que se fue a inclusión educativa y cuando se fue lo acompañó un grupo de profesionales de Rionegro por lo que ya mencioné, terminó la atención y en algún momento tuve la posibilidad de ser citada de manera particular allá a acompañar un proceso del niño y cuando voy era para nivelarlo porque necesitaba estudiar en primero inglés, con sus otros compañeros y ya el lenguaje verbal, o sea ya la parte del lenguaje en lo verbal tenía sus características propias de su diagnóstico pero comprensivamente era un teso, entonces yo decía, que bueno estar aquí, que bueno poder darle trascendencia a eso y ese tal vez es el valor agregado de la carrera cuando estas metido en educación, porque en la parte de salud como lo mencionaba S.S, tú estás ahí en el momento pero no puedes como trascender a ver cómo avanza o cómo se queda ahí ese

proceso y cómo lo acompaña el contexto, entonces quería citar esa experiencia.” (Grupo focal 2, 2 de julio, 2014, p. 10).

Las voces que vienen a reconstruir este discurso polifónico revelan que la historia contada desde arriba, desde aquellos que no se vinculan con la discapacidad está cansada y desgastada; es tiempo de contar la otra historia, la de abajo, la de los actores. Las personas con discapacidad “necesitan ser entendidos en sus propios términos, no como ellos son construidos por la modernidad” (Escobar, 2012, p. 74).

Esta es la historia del presente, la que permite cuestionar los discursos que han ido emergiendo para intentar entender la discapacidad desde otras formas. Dichos discursos terminan siendo una trampa más para seguir promoviendo la adaptación a las estructuras sociales dominantes, inequitativas y universalizadas.

4.4. Los lugares del ejercicio de derechos

Fotografía 6

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



Reivindicando la importancia de entender (nos) como sujetos de derechos, se hace necesario escuchar esas voces de quienes han permanecido bajo el ocultamiento debido a su condición, en este caso de discapacidad y que por ende no han ejercido los derechos que como seres humanos tienen; en este apartado, se entretienen relatos de las personas con discapacidad, de sus familias, los actores educativos y los administrativos, de acuerdo con sus vivencias en torno al reconocimiento de sus derechos.

Buscando esa transformación social y política de la vida de los sujetos, se desarrollan herramientas que buscan garantizar sus derechos como ciudadanos; como es el caso de las políticas públicas.



Desde un enfoque de derechos, la persona con discapacidad pasa de tener una mirada empobrecida a convertirse en un sujeto que participa, interactúa. Comienza a ser entendido desde las relaciones y prácticas que establece con su medio, con los otros, entendiendo que el derecho se puede vivir desde diferentes lugares, esos mismos lugares que se han venido narrando a lo largo de este texto, esos mismos, que se convierten en torrentes de ilusiones para muchos, lugares que convocan, que traspasan por el alma misma, lugares de encuentros y desencuentros; que desde el lente del enfoque de derechos buscan la transformación social y política del sujeto; se busca entonces narrar las historias ya contadas por ellos para entender: ¿Qué sucede en estos lugares? ¿Qué narran las personas sobre las experiencias en estos lugares? ¿Se evidencia la garantía de sus derechos?

4.4.1. El lugar escolar: ¿construir desde la diferencia?

Desde el enfoque de derechos, la educación se convierte entonces en un derecho que trata de legitimarse a través del papel y que busca que todos accedan a la educación de manera universal, y se sostienen desde leyes internacionales y nacionales que promulgan el respeto por los derechos humanos. Visto de esta manera las instituciones educativas (formal y para el trabajo y desarrollo humano), serían espacios donde se posibilitan dinámicas de socialización y participación, promoviendo además el libre desarrollo de la identidad que caracteriza a cada



sujeto; pero realmente ¿Aquello que acontece en estos lugares da muestra de la garantía del derecho a la educación?

“Es un asunto, si yo cruzo, yo creo que podemos disociar derecho de apoyo, derechos de apoyos, me parece que el derecho es el nombre y apoyo es el apellido, porque si decimos, mira: “Tenemos derecho a la educación”, entonces una institución dice: “a listo garanticemos el derecho a la educación, venga pues, hágale, venga matricúlelo y bien pueda caigan, hágale, listo”, estamos garantizando el derecho a la educación, podríamos decir que está incluido. Eso no es suficiente, porque el goce efectivo del ejercicio de derecho pasa por bueno, ya está aquí, está matriculado, está legalizado. ¿Qué apoyos necesita?, si lo dejamos solo desde la perspectiva de derecho lo podríamos dejar incompletos, se prestaría para justificar esta, pero ese estar, estamos diciendo somos diferentes, que apoyos necesita usted que es diferentes, muy probablemente los apoyos que necesite el resto de la clase. Que apoyos desde ese modo particular de moverse en el mundo necesita para que su participación sea efectiva y funcional...” (Relato de vida, Actor Administrativo, FP, 14 de Marzo de 2014.P.5).

La educación en nuestro tiempo es entendida entonces como un derecho que atraviesa los marcos legales y políticos pensando que de esta manera los sujetos se pueden involucrar en la vida pública, constituyéndose además en un espacio de aprendizaje y desarrollo; sin embargo, no en todas las situaciones la institución educativa es comprendida como un “lugar” para la

transformación, incluso en ocasiones se convierte en un “no lugar” donde es necesario recurrir a otros mecanismos legales para poder estar allí, sin que esto garantice el pleno goce efectivo del derecho a ser educados.

“...y para empezar los muchachos a estudiar han tenido que hacer derechos de petición...”

(Relato de vida, Hermana de Joven con discapacidad, CC, 14 de Marzo de 2014. P.10).

“Y ahí es cuando se le sale a uno, un momentico que usted a mí no me está haciendo ningún favor, es que le toca y él tiene con qué y nosotros por ejemplo les decimos mucho a las instituciones es que si nosotros lo tenemos acá como equipo y si la unidad considera que el chico está aquí en la institución es porque tiene con qué y porque puede tener una inclusión muy funcional y pues con muchas cosas que realmente tiene que estar haciendo, en el momento en que veamos que el chico ya no está dando más para estar acá somos los primeros que decimos aquí no va más y nos vamos para una UAI por ejemplo, porque somos conscientes de que los chicos tiene que estar pues como donde tienen que estar y no por estar y ya, como corresponderles y cumplir.” (Grupo focal 1, 29 de Mayo de 2014, p.16).

“A mí me tocó enfrentarme con el rector, entonces él me dijo. Señora es que yo en ningún momento le estoy diciendo que no se lo voy a recibir, es que es nuestra obligación recibir estos muchachos. Y le dije yo ¡a bueno! Es que yo pensé que usted me iba a decir que no

me lo iba a recibir, entonces, pues con mucho susto, ya le decía yo que tuviera en cuenta que tenía que ser... que ponerle una profesora adecuada, una profesora, o sea un docente muy especial para que lo entendiera, que si a mí me tocaba asistir a la clases con él yo iba, (y muchas veces al principio fue así) a mí me tocaba ir con él al salón, estar mucho tiempo con él, explicarle que era lo que la profesora estaba diciendo, ósea fue muy difícil al inicio, mucho, muy ,muy difícil”. (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, VG, 14 de Marzo de 2014.P.13)

Esos “lugares” escolares o para la formación para el trabajo y el desarrollo humano, serían los “lugares” indicados para permitir que el sujeto logre apropiarse de manera crítica de las condiciones que lo habitan, permitiendo además la recreación de un espacio público, sin embargo según las narrativas de esta población rionegrera, estos “lugares”, siguen pensándose en la educación con calidad, estandarizada, homogeneizadora; condiciones que no son más que prácticas colonizadoras, donde se busca normalizar a los sujetos, buscando un reconocimiento desde afuera. Se vivencia lo que en palabras de Santos (2010) se llama: “pensamiento occidental moderno o pensamiento abismal”, que básicamente consiste en invisibilizar para poder visibilizar lo que realmente se quiere mostrar, lo que caracteriza el pensamiento abismal es precisamente eso el hecho de no poder vivir con las dos posturas, la necesidad imperante de desaparecer lo que considera no debe incluirse o tenerse en cuenta, prevalecer y no permitir una dialéctica. Por tanto, desde nuestro punto de vista, el interés ahora debe ser otro, debe conllevar a recuperar las voces,

permitirse otras miradas de mundo, entendiendo que cada uno de nosotros sentimos la vida, percibimos el mundo desde diferentes “lugares”, con distintos matices.

“nosotros, los que nos sentimos capacitados, pero en su mundo ¿cómo se ve? ¿cómo vive?, ¿cómo es feliz?, ¿cómo realiza un proyecto de vida o no?, eso es lo que habría que leer ahí” (Relato de vida, Actor Administrativo, JJ, 23 de Abril de 2014.P.24).

Iniciar pensándose realmente bajo un enfoque de derechos, sería tal vez la respuesta a estas situaciones de inequidad, donde los sujetos deben recurrir a mecanismos legales para hacer vigentes sus derechos, en la medida en que los gobiernos y las comunidades conozcan y asuman los compromisos adquiridos en el marco legal de un documento público, se garantizará la implementación de ésta y con ello el ejercicio de los derechos que allí se proclaman.

“la perspectiva de derechos nos puede ayudar a resolver por lo menos tan inicialmente yo no creo que de manera directa, pero si tan inicialmente el asunto de cuál es la cultura, cual es el modo de vida que incluye los derechos, y esos derechos como un reclamo, como una exigencia y no simplemente como una dádiva, como una bondad como un regalito del burócrata.” (Relato de vida, Actor Administrativo, JJ, 23 de Abril de 2014.P.13).

Reclamar esos espacios que por diversas razones han sido relegados y que lo que continúan haciendo dentro de sus prácticas es la exigencia para intentar responder a “un afuera” que es el



sistema, dejando de lado ese “adentro” que es donde nos sucedemos, donde nos transformamos, donde somos; haciendo así que las prácticas discriminatorias continúen tomando fuerza; sin embargo, cuando la persona logra empoderarse y reconocerse como un sujeto de derechos, ese “adentro” comienza a transformarse y entenderse desde otro matiz, logrando revertir los discursos de opresión, discriminación, ocultamiento desde donde se han narrado la comunidad de personas con discapacidad.

“De pronto pues con una profesora que nos gritaba mucho, hasta que nos pusimos de acuerdo y la hicimos echar; que profesora tan maluca, que hablemos con JG, o con CE, hagamos algo, eso fue con un compañero que tenía el cuaderno y entonces ella le dijo que se concentrara en lo que estaba haciendo y entonces ella cogió el cuaderno y se lo tiró y él fue y se agachó a cogerlo y ella volvió y se lo tiró hasta que lo sacó para afuera y todos ay no pero tan horrible, porque él no estaba haciendo nada, Ella se cansó, porque nosotros no le hacíamos caso, a veces ella decía que eran las cosas y ella nos ponía a hacer un diario y a nadie le gustaba hacer eso, antes de salir tienen que mostrar el diario y uno le escribía un pedacito y ella decía, “no tiene que ser más largo” y todos decíamos a no profe mire a ver y salíamos y ella se quedaba ahí sola.” (Relato de vida, persona con Discapacidad, DM, 21 de Junio de 2014.P 10).

4.4.2. El lugar familiar: Encuentros Posibles



Remitiéndonos a otro “lugar”, la familia como contexto inmediato de las personas, lugar donde se ofrecen herramientas de formación y desenvolvimiento que buscan garantizar el buen desarrollo de esta a nivel personal y social.

“... primero la familia y luego ya las instituciones, porque si la familia no está en el proceso, mejor dicho no hay nada.” (Relato de vida, madre de persona con discapacidad, VG, 14 de Marzo de 2014.P.6)

“la casa es el primer escenario de exclusión, porque la misma familia es la que pone las barreras para que los muchachos puedan estar participando funcionalmente en contextos. Porque la manera como educan, muchas veces las personas en situación de discapacidad es una educación para la dependencia, es una educación para la simbiosis, es una educación que no les permite, la mayoría de las veces, desarrollar niveles de dirección y autonomía... Entonces muchas veces hablamos dizque de inclusión, pero son siempre, siempre la familia, que esté con una persona con situación de discapacidad, que esté allá en el entorno de la institución, ahí resguardadito, ahí protegido, que tal, aunque podría tener la ciudad, ¿qué tal que se transporte solo, ¿qué tal que tenga novia?, ¿qué tal que haga esto?, entonces restringen tanto que la familia se convierte en el primer foco de exclusión.” (Relato de vida, Actor Administrativo, FP, 14 de Marzo de 2014, p. 6)

Entendiéndola así, es la familia quien debe buscar la formación de sus miembros como

seres sociales con altos sentidos de responsabilidad civil, es decir en búsquedas constantes por participar en diversos espacios, sin ser tampoco el único responsable de esta formación. Ahora bien, ¿Cómo entender esos procesos de formación cuando se trata de una persona con discapacidad?, ¿Cómo logra ser entendido ese sujeto con discapacidad en la familia?

“Vea, todo lo de L.E han sido milagros de vida y divinos, él vino a este mundo a enseñarnos, porque nosotros éramos una familia normal, dos hijas súper, como te digo los problemas de dizque C, que había que ponerle profesoras, pero de un momento a otro ella arrancó en el Colegio, cuando L.E iba a nacer, pues la felicidad porque era un niño, cuando llegó con su discapacidad, nadie lo quería... la vida no era color de rosa, a nosotros nos ha tocado duro con él, pero L.E vino a enseñarnos, nosotros no teníamos nada, pero tampoco nos faltó nada y con L.E aprendimos tantas cosas, esa paciencia, esa constancia, porque con L.E hemos tenido que estar ahí, en la parte médica y e él ha cambiado mucho, nosotros éramos como cada uno por su lado y L.E nos juntó otra vez.” (Relato de vida, madre de persona con discapacidad, LV, 9 de Junio de 2014. p. 2).

De otro lado N.E., dice lo siguiente

“...nosotros o yo como mamá y acudiente, también fue muy hermoso y yo pensaba que tenía una niña muy especial y no entendía y uno decía especial, que se me iba a quedar así, no iba a avanzar para nada, que yo que iba a hacer con esa niña a la casa que yo no iba a poder ir ni a misa, pero no, esta niña a pesar de que no hablaba y caminaba, ella logró defenderse en esa UAI y ella se superó demasiado, porque ella ya empezó por decir

algo, a pedir un celular, y el papá le decía no, a lo que lo aprenda a manejar, ella le insistía y le decía, no papá si usted me lo da, yo aprendo y aprendió a manejar el celular súper bien y lo básico del computador lo logró en la UAI, como decían allá, lo básico del computador lo aprende una persona normal en seis meses, y ella lo logró en tres años, lo tiene en la casa y funciona parejo con él, incluso ella le enseñó al papá, había cosas que el papá la llamaba a ella, DM cómo hago aquí y ella antes le enseñaba, a mi no porque yo no me he propuesto, no me he interesado pues por eso, pero ella si me dice, mamá si usted quiere, yo le enseño y yo le digo que no, no le muestro como ese interés.” (Relato de vida, madre de persona con discapacidad, NE, 21 de Junio de 2014.P.

La familia por ser uno de los espacios inmediatos para el sujeto, se convierte en uno de los principales responsables cuando el ocultamiento, la segregación y la ausencia de los derechos aparece haciendo que tengan que asumir posturas de empoderamiento y de reconocimiento de la condición de la persona con discapacidad, para así reivindicar sus derechos. A medida que las familias adquieren mayor información y ayuda para mejorar sus habilidades, éstas pueden responsabilizarse y controlar la toma de decisiones.

“Lo que si fueron ganas desde el principio, porque la verdad que yo decía, ¡ay dios mío! Yo que voy a hacer con este muchacho sordo, pero yo me empelicule y yo decía: esto nos tiene que salir adelante, porque yo no sé cómo voy a hacer pero él tiene que estudiar, y él no se puede quedar aquí de quieto, mejor dejo a los otros a un lado y a este si hay que sacarlo adelante”. (Relato de vida, madre de persona con discapacidad, VG, 14 de Marzo

de 2014.P.14).

“...cuando van a tomar decisiones, me preguntan, por ejemplo que si vamos a ir al parque o que si queremos ir a tomar helado”. (Relato de vida, persona con discapacidad, DM, 21 de Junio de 2014.P.15).

“mi familia siempre ha estado muy unida, me han acompañado permitiendo muchas cosas, pese a las dificultades que hay en las que en el medio no hayan intérpretes, ellos siempre han estado ahí pendientes de todo”. (Relato de vida, persona con discapacidad, DC, 8 de Julio de 2014.P.6).

¿Qué sucede en el caso donde aún no se da ese reconocimiento de la persona con discapacidad y por ende no hay un ejercicio de derechos dentro del medio familiar?

“Parte de que mucha de la población no esté incluida tiene que ver con que hay familias que todavía tienen problemas con reconocer a las personas en situación de discapacidad, literalmente les da vergüenza, les da pena, les da incomodidad reconocer que su hijo tiene una discapacidad. Sé de familias que incluso reconocen que a veces me niego a reconocer que mi hijo tiene discapacidad, y negar a creer que una persona tiene discapacidad es gravísimo, porque se le niega los apoyos que necesita, en la medida que se niegue la situación, niego los recursos y los apoyos que necesita.” (Relato de vida, actor



administrativo, FP, 14 de Marzo de 2014. p.3)

“Yo pienso que más que no apoyar es como negarse. Desde mi punto de vista es como esa negación a la aceptación de que el hijo tiene esa diferencia, o de que no aprende igual que el otro, entonces en esa medida le niegan como las posibilidades y no le dan como de pronto la participación en los contextos que le pueden servir para mejorar como dice J, esa estimulación que le permita, o ese acompañamiento que sea como más desde sus necesidades, pensaría yo”. (Grupo Focal 1, 29 de Mayo.P.23).

Según las experiencias narradas, se reivindica la importancia de las familias para garantizar los derechos, dentro de la misma dinámica y afuera al momento de salir a otros medios; la política pública del municipio está enmarcada dentro de un enfoque ecológico, el cual es entendido como la interacción del individuo con la comunidad, la familia, la escuela; ¿Por qué dentro de la política no se hace visible la familia? Existe una discrepancia entonces en este sentido de lo que debería ser y lo que es en realidad; queda mucho por decir y cuestionarse, es necesario que haya más participación de las familias, mas empoderamiento, a fin de que se pueda garantizar todo lo planteado en la política.

4.4.3. El lugar comunitario: El mundo dado y la diferencia como reto para la transformación.



Es necesario una reforma de pensamiento social dadas las dinámicas y las lógicas que se mueven no solo en el contexto local, municipal, incluso nacional, es necesario desaprender muchos de los procesos y enfoques que se tienen; con nuevos esquemas mentales, culturales y sociales, que transversalicen los conceptos que se tiene sobre la educación, la cultura, la participación y la diversidad, desde el marco de los derechos, puesto que estas redes que se tejen a nivel social son las que hacen posible garantizar el ejercicio de los derechos de todos los sujetos independiente de su condición, como se reafirma en el siguiente relato:

“Las redes de apoyo son todo lo que tengan que ver con los derechos y deberes, entonces en salud, laboral, toda la parte de capacitación, en la parte de educación, todas esas redes de apoyo que benefician y mejoran la calidad de vida de los muchachos, en la que más se orienta, indiscutiblemente es salud, porque desafortunadamente el sistema nos niega muchas servicios y a la población en situación de discapacidad aún mas, porque ellos requieren exámenes especializados, especialistas específicos, entonces hay que además que orientarlo frente a la eps, qué hacer allí, muchas veces hay que orientarlos en la parte jurídica con una acción de tutela porque muchas se les niega el servicio o le negaron determinado servicio, entonces uno ya orienta también a esa parte legal”. (Relato de vida, actor administrativo, GG, 25 de Marzo de 2014. P.1)

Pensarse bajo un enfoque de derechos hace que la visión que se tiene sobre los distintos actores y colectivos se transforme, pues deja de verse a la persona bajo una mirada de asistencia de empobrecimiento, de debilidad, para asumir una visión de seres humanos activos social y

políticamente. Formular políticas que sirvan como herramientas para garantizar no solo los derechos sino la permanencia, presencia y goce de la población en espacios reales, donde no se extra pongan otros modelos que no sean los suyos en tanto comunidad, donde puedan integrar sus saberes y donde se posibiliten dinámicas de socialización y participación, y se promueva el desarrollo libre de la identidad con lo que los caracteriza, donde además se recobren esos lugares que a lo largo de la historia les han sido relegados. En los siguientes relatos se contraponen, se cuenta la posibilidad de acceso al mundo laboral, y en otro por el contrario se evidencia la imposibilidad de acceso a un espacio físico de una institución de carácter público.

“Sí, trabajo en un cultivo de flores en Rionegro, hace 2 años, en la empresa todos son oyentes, yo soy el único sordo ha sido difícil la comunicación, pero poco a poco ha mejorado, cuando no me entienden yo les escribo en un papel y así puedo interactuar con ellos, desde hace 2 años”. (Relato de vida, persona con discapacidad, DC, 8 de Julio de 2014. P.3)

“No entiendo por qué discriminan tanto ¡Tanto! Y en el comercio, en las construcciones, todo lo que hay en la sociedad, no, a pesar de que, de que hay como, se está sensibilizando más en cuanto a la discapacidad en este momento hay, sigue habiendo muy poco acceso, o sea, es que es muy limitado el acceso a las cosas para discapacitados, mucho, mucho. En centros recreativos, en... en estos centros comerciales, en el mismo Palacio, allá no hay acceso para la discapacidad. Me fui una vez con el niño y me tocó llamar una tía que se

quedara con él abajo para hacer unas vueltas allá. Es que no hay acceso por ningún lado. Entonces yo estuve hablando con el secretario de obras públicas ¿Qué posibilidad había con cada constructor, con cada centro comercial, con cada obra que se hiciera, antes de ustedes dar un permiso se tenga que firmar algo donde ellos se comprometan a que quede el acceso a las personas con discapacidad? Porque a veces hacen un centro comercial, entonces hicieron el muro aquí, el muro aquí en la acera, y se jodió, listo, o sea, solamente; y ponen dos escalitas para que suban, de, sabiendo que la acera está completa, la partieron aquí y aquí hicieron el muro y aquí el muro.” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad, AR, 25 de Marzo de 2014. p.34).

Es así entonces como el empoderamiento, la capacidad de legitimar sus derechos, cobra importancia. El asunto de los derechos es cuestión del Estado, de la ciudadanía y la relación dialógica que debe establecerse entre ésta y los gobiernos. Empoderarse significa convertirse en veedores del ejercicio de derechos desde la normatividad. Para el caso que nos ocupa la política pública de discapacidad para el municipio de Rionegro, la necesidad de crear espacios críticos de participación emerge permanentemente, pues es allí donde se proporcionan herramientas ideológicas y de liberación, configura y reconfigura los sujetos como seres políticamente activos capaces de reconocer y reconocerse dentro de un territorio, de construir su identidad, de transformar y transformarse.



4.5. La comunidad como lugar de experiencias

Fotografía 7



En este capítulo se pretende hacer una breve reflexión sobre la relación entre el sujeto y la comunidad; no solo desde la mirada política, sino también cultural, social e individual; entendiendo cómo esas construcciones colectivas se dan desde los márgenes de la vida únicamente, bajo el deseo de transformar las estructuras, instituciones y relaciones sociales dominantes.

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

Se hace necesario iniciar teniendo una breve comprensión de lo que entendemos por el sujeto. Desde la investigación realizada, lo comprendemos como aquel que se reconoce como portador de una experiencia; teniendo en cuenta que la forma en cómo se narre esta última es lo que permite comprender y visibilizar su construcción de la realidad. Desde este punto, permitir un encuentro con este sujeto es celebrar y valorar las experiencias ligadas a tiempos y espacios. Es pensar en sujetos históricos llamados a la reconstrucción, transformación y reescritura de la memoria y la cultura, así el sujeto con discapacidad en palabras de Jara, es capaz de reconstruir su historia de forma participativa, lo que significa un sujeto que reconoce la necesidad de compromiso frente al cambio de su propia realidad.

Es así como las realidades propias requieren especial atención, pues es desde esos lugares donde se construyen las experiencias de vida, las que permiten al sujeto ser quien es, reafirmar su identidad; no solo consigo mismo si no también con los otros, lo que significa que es necesario llegar al fondo donde se producen y reproducen las prácticas sociales, culturales, políticas y de relación con la naturaleza que son propiamente locales; los lugares donde se posibilita la interacción de un nosotros. El paradigma del nosotros, puede remitir a categorías como la de comunidad, ampliamente desarrollada por Alfonso Torres. Siguiendo a este autor, la comunidad puede ser una “categoría teórica, analítica, propositiva que permite describir, comprender y encauzar estos lazos sociales, esquemas de vida, referentes de identidad y alternativas sociales” (Torres, 2002: p. 3). De esta manera, en lo comunitario también se puede encontrar una categoría

interpretativa que permita identificar las dinámicas sociales y construir políticas transformadoras y emancipadoras.

Los siguientes relatos de vida, reafirman la necesidad de construir tejido social, desde las mismas personas con discapacidad en busca de la transformación de sus realidades:

“Esa postura apenas si se ha ganado, ahí yo no conozco que los barrios o en las instituciones educativas hayan grupos, células, que estén en la acción, en la junta de padres de familia o en los organismos de gobierno de la institución educativa, hablando de esto de población en discapacidad, no, es más, la ley general, es más, el espíritu de lo que la gobernación viene a asesorar, pero que haya un asunto endógeno.” (Relato de vida actor administrativo, JJ, 23 de Abril de 2014. P.18)

Por su parte FP, afirma:

“Si, finalmente, de pronto no hay una conciencia, en el municipio por lo menos en las familias, o entre las personas en situación de discapacidad. No hay una conciencia muy clara de la importancia de esa movilización social, de esta organización social para defender derechos...” (Relato de vida actor administrativo, FP, 14 de Marzo de 2014. P.

15)

Se hace necesario fortalecer los vínculos comunitarios en aras de lograr transformaciones de esos mecanismos de poder que insisten en mantener las condiciones de desigualdad y el sometimiento, en este caso de las personas con discapacidad; pues como lo plantea Torres (2007)

“Las experiencias comunitarias intencionales buscan acercarse y solidarizarse con grupos sociales "desheredados" por la modernización, cuyos derechos reclaman y cuya condición buscan transformar. Pero al mismo tiempo, buscan convertirlos y convertirse ellos mismos en fuerzas sociales con capacidad de incidir en las políticas públicas, en la orientación de las sociedades en su conjunto; podríamos afirmar entonces que los movimientos sociales son “comunidades de comunidades” que luchan en torno a unos objetivos comunes y con capacidad de transformar las estructuras sociales.” (p.13).

Como se reafirma en el siguiente relato de una persona con discapacidad:

“Realmente uno no conoce a toda la población sorda del municipio, creo que debemos agruparnos cada vez más y si las personas oyentes se quieren unir a este grupo también son bienvenidas, para intercambiar ideas y puntos de vista”. (Relato de vida, persona con discapacidad, DC, 9 de Julio de 2014. p. 6)

Podría pensarse esa búsqueda de transformación social, haciendo una transformación en la mirada, esto implica este “crecer desde dentro”. Regresar a lo propio implica además el encuentro

y confrontación con el “lugar”. La idea de lugar es inaplazable y esencial para recuperar las realidades, que no pueden seguir siendo entendidas desde las lógicas externas, desde otras personas, sino desde cada uno, desde el paradigma del nosotros; lograr esas construcciones colectivas como una propuesta emancipadora o práctica de resistencia frente a esa discriminación de la que han sido protagonistas las personas con discapacidad; pensarse en la construcción de políticas públicas para dar respuesta a las necesidades de ese sujeto con discapacidad, entendiendo además que los fines que persigue este último tiene mucho que ver con la construcción y la identidad que haya desarrollado en lo comunitario; entendiendo que las identidades colectivas en palabras de Torres (2007), significan

La identidad colectiva en este nivel del análisis no es sólo racional, también está basada en vínculos afectivos y referentes simbólicos que se van configurando a lo largo de las experiencias compartidas. Lo comunitario aquí no es un agregado de individuos o grupos sino un espacio de reconocimiento común. (p.13).

A propósito de la identidad, en el siguiente relato se evidencia el autorreconocimiento y la forma en cómo se reafirma la identidad

“Entender qué es ser sordo es saber que hablamos con las manos, que necesitamos mucho de los ojos, porque no hablamos, bueno si hablamos pero la comunicación es diferente, cuando yo me encuentro otros sordos me siento muy contento y todo es mejor, cuando uno está con oyentes la comunicación no es igual, pero uno como sordo usa otros recursos



como es la escritura para hacerse entender, y cuando el oyente le gusta la lengua de señas y quiere aprender, ahí sí es mejor, y algunos se apoyan en intérpretes para comunicarse con nosotros, pero al final se sabe que los sordos y los oyentes somos diferentes, yo no sé porque...” (Relato de vida, persona con discapacidad, DC, 9 de Julio de 2014. p.4).

La identidad es entonces la que permite reafirmar quien se es y se construye ese ser desde afuera, no es un asunto únicamente individual, de ahí la importancia del fortalecimiento de lo comunitario para que se posibilite el reconocimiento propio y de los demás, la posibilidad de hacerse visible, a través de la historia y de las narrativas de vida, que permiten la reconstrucción de los sujetos.

4.6 La Política pública como lugar

Fotografía 8

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



En este apartado se pretende reivindicar por un lado la importancia de retomar las percepciones colectivas y locales, fortalecer imaginarios sociales encaminados hacia la pertenencia de los derechos; de esta manera, entonces la elaboración e implementación de una política pública reclama la presencia y participación de los colectivos para convertir su situación en un tema de interés público y por el otro lado, entender las políticas públicas como un lugar, donde suceden experiencias, donde se permite la participación, el reconocimiento de lo que somos, la reclamación de nuestros derechos, la visibilización de lo que somos en los diferentes espacios

Una política pública de discapacidad puede ser entendida como alternativa para visibilizar los otros mundos posibles. Los argumentos de Tapia (2008), permiten pensar en la posibilidad de

entender los procesos de formulación e implementación de políticas públicas como una propuesta de desarrollo endógeno que tenga en cuenta las cosmovisiones propias y los intereses de las comunidades para las cuales se formulen. Esto implica contar la historia desde abajo, desde el lugar; es también cuestionar el proyecto de modernidad y entender a la persona con discapacidad como sujeto de derechos, capaz de ejercer la práctica ciudadana de la participación. Las políticas pensadas desde arriba están agotadas, éstas tienen que formularse en el marco mismo de las comunidades, tal como lo señala la propuesta de desarrollo endógeno.

Las políticas públicas de discapacidad han sido pensadas para la descentralización, para desarrollar propuestas locales y regionales, sin embargo, en palabras de Tapia (2008) “Las políticas no ha tomado en cuenta suficiente los deseos y valores de aquellos para los que fueron diseñadas, y esto ha resultado en la falta de confianza entre el público y los responsables de formular las políticas” (p. 24). Las políticas públicas no pueden seguirse formulando en la ausencia de los colectivos y comunidades, éstas deben partir de la presencia, deben convertirse en escenarios de encuentro para hacer público lo que es público.

De igual manera, formular políticas con y para las comunidades le sugiere a los gobiernos, como lo diría Escobar (2012) “imaginar una sociedad diferente” (p. 22), otros modos posibles de hacer visible lo producido como inexistente; además permiten entender otras lógicas diferentes a las propias, hacer un encuentro intercultural, en el cual ser invidente, sordo, autista, se entienda en

tanto visiones que permiten la construcción de mundo, en palabras de Escobar (2012) “mundos y conocimientos de otro modo” (p. 73).

Así pues, entender los procesos de implementación de una Política Pública de Discapacidad, conlleva a pensarlos como una propuesta alternativa, en tanto no sea la búsqueda de adaptación a la estructura social existente, sino la reunión de voces de la comunidad con discapacidad que encuentran en la política pública no solo un lugar de participación, sino la posibilidad de construcción de conocimiento local. En este sentido y siguiendo a Escobar (2012) “Las políticas de lugar son un discurso del deseo y la posibilidad que se construye sobre las prácticas subalternas de la diferencia para la re/construcción de mundos socio-naturales alternativos” (p. 73).

Según relatan algunos actores administrativos y profesionales de apoyo, antes de la formulación de las políticas públicas se hizo una convocatoria masiva y la población con discapacidad no se hizo presente para discutir asuntos que les competían y eran de su interés, pese a esa situación la política igual se legisló. Por otra parte, en algunos relatos, los profesionales reiteran que la política pública formulada en el municipio de Rionegro se convierte realmente en una herramienta que garantiza los derechos de las personas con discapacidad.

“Desinterés, desconocimiento, es como lo que se me viene a la cabeza, por lo que veo, no encuentro otra explicación, porque se hizo una convocatoria fuerte a las instituciones de

educación superior, a las instituciones que trabajan con discapacidad en los municipios del oriente cercano, a los funcionarios públicos de la administración del municipio de Rionegro, a las familias, muy bajita la asistencia. En ese evento se arrancó socializando la política pública y luego hubo una conferencia muy interesante que se llamaba de la integración a la inclusión; en qué son diferentes la integración a la inclusión, qué implicaciones prácticas tiene. Ambos eventos de gran relevancia, muy significativos, muy pertinentes, pero como te decía la asistencia fue muy bajita”. (Relato de vida, actor administrativo, FP, 14 de Marzo de 2014. P.13).

La elaboración entonces de las políticas públicas sin la participación de la comunidad para quienes se elabora, se entiende como un ejercicio sin un sentido real; podría pensarse además que esa política entendida como aquel “lugar” que permite la participación como ciudadano, el reconocimiento del sujeto, la construcción de su identidad; pero cuando para su elaboración no se tiene en cuenta a los sujetos, se estaría transformando entonces en un “no lugar”, pues aunque existe, no permite que el sujeto sea, no es aquel lugar de la experiencia del ejercicio ciudadano. Lo que se evidencia en el siguiente relato donde uno de los actores administrativos enfatiza en el sentido de la elaboración de las políticas públicas:

“Eso hace que esa política ya tenga un sesgo muy fuerte, porque si no contamos con la participación directamente de las personas que van a estar ahí, recogidas y que van hacer tratadas por las actuaciones de estado que ahí se derivan, eso se convierte en una

limitación porque la sociedad civil no es el actor central. Y el ejercicio que tuvimos el año pasado [2013], ya para validar las propuestas de política, se accedió más a talleres con ese tipo de poblaciones, sectores muy próximos a la administración municipal y con algunas encuestas y trabajos de observación de las poblaciones que iban hacer atendidas de manera tal que no es tanto la iniciativa de allá... “Porque la verdad, el tema de política pública, es más un ejercicio formal, que un ejercicio real.” (Relato de vida, actor administrativo JJ, 23 de Abril de 2014. p.2-3).

Con respecto al seguimiento que se le hace a la política pública de discapacidad, se evidencia una falencia, pues no se ha formulado un plan de acción claro, como se evidencia en los siguientes relatos:

“Una de las cosas que hace falta, bien desde el comité de discapacidad o desde otra instancia, definir la instancia y los actores encargados de hacerle seguimiento, eso le hace falta a lapolítica, un mecanismos de mejoramiento continuo, un mecanismo de seguimiento, un mecanismo de auto reflexión, pero que quede estandarizado, que quede estructurado, que quede definido, me parece que ese seguimiento le da la posibilidad de mejorarse. Básicamente eso, porque si eso se da, van a ir apareciendo las fortalezas y debilidades y se van ir haciendo las mejoras, de lo contrario no. Me parece que con ese mecanismo instaurado estaremos en vía de fortalecer los procesos de discapacidad en el municipio”. (Relato de vida, actor administrativo FP, 14 de marzo de 2014. p.13).

“Pues para mí, a nivel personal, porque realmente una política pública sin asignación de un plan de acción inicial, es algo muy complejo ¿cierto? Porque ahí entramos a depender casi de los de la voluntad del que quiera gestionar el recurso para la ejecución ¿cierto? entonces para mí es indispensable eso y que sea algo muy ajustado a la realidad sin dejar de ser ambicioso ¿cierto?, porque por ejemplo cuando yo digo: “una empresa va a tener un descuento del 10% si vincula población en situación de discapacidad en sus labores”, hay que mirar también como dicen “hecha la norma, hecha la trampa”, entonces como también asegurar que esos beneficios no sean para lucrar a quien hay, o sea a los actores y no realmente a las personas que necesitan realmente de esa política ¿cierto?, entonces ahí es donde uno tiene que comenzar a hacer un balance ajustado a la realidad y a los recursos del municipio.” (Grupo Focal 1, 29 de Mayo de 2014. p. 12)

Pensar (nos) desde la diferencia permite legitimarnos, con unos objetivos que responden a nuestras particularidades, construir políticas orientadas hacia el bien común, comenzar a movernos desde verdaderos marcos de participación o, en palabras de Trilla y Novella (2001), desde la metaparticipación, donde realmente los colectivos se vean implicados y que el poder no sea un asunto en manos de unos cuantos, así como se ha vivenciado a lo largo de la historia, reclamar ese “lugar”, el de la política pública, donde se permita la reivindicación de los derechos de la comunidad con discapacidad.

Estas tensiones entre las políticas y las posibilidades de comprender esas otras miradas y realidades, reiteran la necesidad de proponer el regreso a ocupar ese “lugar” que ha sido arrebatado por los mecanismos de dominación, reflexionando sobre los asuntos de identidad y deferencia, no sin antes generar en nosotros un pensamiento crítico que permita acabar con esa estructura de poder que se sostiene en los asuntos políticos y que sigue generando marginación e invisibilización.

Los relatos de las personas con discapacidad y sus familias se contraponen a las narraciones hechas por el personal administrativo y profesionales de apoyo, porque es claro que la elaboración e implementación de políticas públicas se convierten en una responsabilidad no exclusiva de los gobiernos, éstas permiten el cruce de responsabilidades. En la medida en que los gobiernos y las comunidades conozcan y asuman los compromisos adquiridos en el marco de una política pública, se garantizará la implementación de ésta y con ello el ejercicio de los derechos que ella proclama, así entonces, la política pública logra ser entendida como un asunto de realidades y comunidades, con personas encargadas de su implementación, divulgación, seguimiento y su transformación; situación que no se da en el municipio de Rionegro, porque según relatan las familias, ni siquiera tiene conocimiento de la existencia de la política pública de discapacidad para el municipio y si la conocen es porque han escuchado algunas cosas que se refieren a ella, sin tener claridad aún de lo que significa realmente, sin haber descubierto que más que un documento, la política pública es un “lugar” para el ejercicio de sus derechos, es su “lugar”.

“La verdad son poquitas las personas que sepamos, o si sabemos de eso es porque hemos escuchado por allá, o nos hemos dado cuenta por accidente digámoslo así...” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad AR, 25 de Marzo de 2014. p.18).

“Antes en algún momento nos hablaron de eso, que íbamos a tener respaldo, pero en realidad es que nunca hay dinero para intérpretes, nos tocaba insistir mucho, pero siempre a los sordos nos iban dejando, nos iban dejando atrás y seguíamos insistiendo; Rionegro tiene otras prioridades, como construcciones y así, es muy difícil pero nos ha tocado seguir insistiendo”. (Relato de vida, persona con discapacidad, DC, 8 de Julio de 2014, p.5).

“A veces había reuniones hace muchos años, iban y todo el mundo proponían y proponían, pero que nada se vio, ninguna acción”. (Entrevista a persona con discapacidad ,CS, 1 de Mayo de 2014. p. 3).

De esta manera podría decirse que la existencia de los documentos que soportan la política pública no garantizan su implementación, ni la participación de la ciudadanía y en especial de las comunidades a las que pretende afectar las acciones de los gobiernos, aún con la existencia de políticas públicas, no generan garantía de la continuidad de los procesos y el reconocimiento permanente de los derechos que se declaran en una política. Los diferentes planes de desarrollo, se

enmarcan en los intereses de quienes en su momento administran el municipio, olvidando este tipo de directrices que se elaboran con la intención de tener continuidad en el tiempo. En este sentido, los gobiernos deberían encontrar en las políticas públicas no solo una manera de favorecer la participación ciudadana en las agendas gubernamentales, sino también dar respuesta a intereses y necesidades particulares de un grupo poblacional que comparte unas mismas características, entendiendo que esas políticas se convierten en territorios o “lugares” propios para esta comunidad, posibilitando la vivencia de experiencias de vida para ellos.

“Pero no porque a nosotros nos digan que hay una política pública de discapacidad, que tenemos derechos todos los que quiera pero no los conocemos y que igual nos los están vulnerando sabiendo que ellos si los conocen.” (Relato de vida, madre de niño con discapacidad AR, 25 de Marzo de 2014. p. 18).

La globalización económica y financiera nos da una idea de mundo muy lineal, con un mismo sistema económico, una misma cultura, es decir todos los asuntos que hacen parte de una cultura y una sociedad, pero de manera muy uniforme, cerrándonos así las posibilidades de interacción desde la diferencia, la oportunidad de habitar y conocer otros mundos, otras identidades, otras culturas. Esta discusión se puede generar sobre lo homogéneo y lo múltiple, implica romper con distintos paradigmas que se han instaurado desde lo social, lo cultural y lo educativo, y empezar a construir otras posibilidades de diálogo desde la diversidad y desde la pluralidad, puesto que la globalización se ha convertido en una dominación cultural, en beneficio solo de algunos, los de siempre.



Dentro de las mismas políticas se asumen dos posiciones, en primer lugar las del discurso dominante que determinan qué necesitamos, sin tenernos en cuenta y por otro lado las de las poblaciones y comunidades que se encuentran en el lugar de los sucesos, en el mundo de la vida. Se requiere de intercambios que complementen cambios en las miradas, en lo cultural y lo social, porque estar en el mundo implica estar con los otros y reconocernos a nosotros mismos dentro de esos otros. Se hace importante entonces dentro de todos los grupos culturales, que se empiece a pensar nuevamente en colectivos no de manera individualizada; tampoco se trata de descubrir cuál conocimiento es el más válido; es pensar en un diálogo entre saberes, en palabras de Santos (2010), es construir relaciones de complementariedad, sin tratar de invisibilizar al otro, ni dejarse invisibilizar por él. Pensar el reconocimiento que se nos da desde la Declaración de los Derechos Humanos; pensar en asuntos de equidad, de participación; no permitir la continuidad de ese ejercicio de dominación, permeados por los efectos de la normalización y competitividad; trascender a otros espacios, políticos, económicos, culturales y sociales, que se enmarquen en lo que se es, de dónde viene; permitir vivir esas experiencias que aportan a la construcción de historias, la interacción con los otros, con lo otro; desde distintos lugares, en este caso desde la política pública como “lugar”.



CAPÍTULO V. CONCLUSIONES, PROYECCIONES Y APORTES

5.1 Conclusiones

De las experiencias, los modelos de discapacidad y niveles de participación.

Las experiencias de participación están directamente vinculadas con las formas de autoreconocimiento de las personas con discapacidad. Las formas en que se nombran y se declaran determinan las maneras en que habitan los lugares; en los relatos pudo observarse cómo las personas con discapacidad que se autodeclaran desde un modelo de prescindencia y un submodelo de marginación participan en los niveles del anonimato y la apatipación, a diferencia de quienes se ubican en un modelo social cuya experiencia se da desde la metaparticipación en los lugares que habitan.

De las prácticas de inexclusión.

Hacer lectura de las prácticas desde la inexclusión ofrece la posibilidad de abandonar una mirada fragmentaria, binaria y dicotómica, a través de la cual se ha entendido y abordado la inclusión y la exclusión, esto implica asumir ambas desde posiciones relacionales y dinámicas,



evitando así caer en discursos absolutistas y deterministas de las personas con discapacidad y lo que les pasa en su experiencia vital.

Es necesario desandar el camino que ha ubicado a la inclusión como un discurso y una práctica impenetrable y crecientemente deseable, eso implica cuestionarla en sus formas y sobre todo reconocer que ha sido cooptada por el sistema mundo capitalista neoliberal y por ello muchas veces termina promoviendo adaptación a las estructuras sociales dominantes, inequitativas y universalizadas, más que un desafío a las mismas.

Del reconocimiento de la discapacidad.

Se hace necesario la transformación de unas estructuras que han sido tradicionalmente opresoras a unas más pluralistas, diversas, que valoren y celebren la diferencia, unas que reconozcan las subjetividades y que aboguen por la participación y el reconocimiento de los derechos; condiciones que deben ser expresadas a través de una política pública, que sea crítica, radical y común.

De las políticas públicas como lugar.

Las políticas públicas se convierten en lugares de encuentro en la medida en que los colectivos y comunidades directamente implicados hacen parte de su construcción; por el contrario, cuando se piensan sólo desde los dirigentes se convierten en no lugares siempre alejados de las personas de quienes hablan, por tanto éstas no recorren su experiencia y operan como políticas prescriptivas y controladoras, más que de reconocimiento y celebración de derechos, libertades y obligaciones.

Se debe empezar a entender entonces la Política Pública como un ejercicio reflexivo de permanente mejoría con directos responsables de su seguimiento y de su veeduría; se deben generar planes de acción que permitan el ejercicio de la política; que además se convierta realmente en un “lugar”, pensado en beneficio de la comunidad con discapacidad, ese “lugar” que permite el desarrollo de las experiencias que a lo largo de la historia se han visto interrumpidas por las mismas prácticas sociales.

En nuestro caso, los discursos del desarrollo construyen no lugares, de ahí la necesidad de entender la formulación e implementación de políticas públicas como procesos decoloniales que permitan regresar al lugar y recuperar las otras formas, los otros mundos posibles, unas políticas públicas que puedan reinventar, reescribir y reinterpretar ese discurso del desarrollo y logren además reivindicar la subjetividad política de la comunidad de personas con discapacidad, al lado de otras comunidades (campesinas, indígenas, afrodescendientes, etc.).



Del método biográfico narrativo en discapacidad.

El acercamiento a las políticas públicas se ha realizado en su mayoría desde paradigmas cuantitativos que buscan la medición del impacto; acercarnos a la política pública de discapacidad desde los actores, las experiencias y los lugares que ellos recorren nos permitió observar cómo estos documentos están siempre alejados de la vida, no hablan de lo que ella es y por ello es que usualmente se escucha la expresión “*son letra muerta*”, y de verdad lo son porque estas letras no son vida y no cuentan la vida.

El abordaje narrativo visibiliza y posibilita comprender el entramado y tejido de las experiencias vividas desde el enfoque de derechos, la participación, el reconocimiento, la inclusión y la comunidad.

De la pedagogía social y otros discursos.

La pedagogía social debe considerar otros sujetos, espacios, contextos, realidades, comunidades; debe abandonar un enfoque fragmentario y tender a uno intercultural que genere

diálogo de saberes, comprensión del otro y de lo otro, que propicie unas relaciones de otredades y mismidades, y donde se construya juntos en medio de una relación de alteridad. La pedagogía social entonces es la pedagogía con el otro, es la producción con el otro, es la transformación con el otro.

5.2 Proyecciones y aportes

A las personas con discapacidad

Es importante que las personas con discapacidad se continúen reconociendo como sujetos capaces de intervenir en los lugares políticos, sociales, educativos, familiares y comunitarios, esto es entenderse desde procesos de metaparticipación (Trilla & Novella, 2001) que hagan posible el implicarse en las decisiones que afecten sus intereses y estos puedan verse expresados en las agendas públicas.

Sería necesario iniciar procesos de transformación de la cultura pública y política de las personas con discapacidad, a partir del reconocimiento de la experiencia de la comunidad como proceso de seguimiento a las políticas públicas formuladas e implementadas, logrando de esta manera generar una reconstrucción de la esfera pública.

Consideramos insuficiente el reconocimiento formal de la ciudadanía de la comunidad con discapacidad. Por tanto, pensamos que es fundamental *vivir la ciudadanía sustantiva* desde la cotidianidad, encarnada en lo individual y comunitario. De ese modo, la emancipación pasa por la subjetividad política y, desde ese lugar íntimo, la transformación de las situaciones vitales de inexclusión.

A las familias de personas con discapacidad

Creemos que las familias pueden construir lugares de encuentro, de escucha, de palabra, en donde sean contadas y escuchadas las experiencias, identificando puntos comunes y distantes para poder movilizar la acción, el pensamiento y las relaciones familiares con las personas con discapacidad y la agenda pública.

Las familias pudieran girar la mirada hacia el interior, abandonando una tendencia de reclamación de derechos únicamente en los lugares exteriores, esto implica reconocer y construir un lugar familiar de acogimiento y hospitalidad, reconociendo así la familia como un lugar que debe generar experiencias de participación.



Insistimos en invitar a las familias a reconsiderar la discapacidad desde modelos y enfoques sociales y comunitarios, esto tendría una incidencia directa en las experiencias de participación de las personas con discapacidad.

A los actores educativos

Pensar las prácticas, los discursos y las relaciones desde el grafismo de la inexclusión permitiría a los actores educativos hacer rupturas en las miradas que consideran la inclusión y la exclusión como fenómenos aislados o estados fijos, esto implica estar atentos a microfísicas que redimensionan la relación entre ambos.

La inexclusión no debería ser pensada como un punto de llegada, sino más bien como una herramienta analítica que permite la auto-observación de las prácticas y discursos educativos y pedagógicos, tanto individuales como colectivos. En esta dirección, invitamos a potenciar una mirada cautelosa y de sospecha con el imperativo de la inclusión del mundo contemporáneo.

En este sentido, invitamos a sentir los lugares escolares como unos mediadores de construcción identitaria, tejedores de historias y posibilitadores del encuentro, pero sobre todo que



ofrezcan a las personas con discapacidad las herramientas y medios para participar en todos los lugares donde sucede su experiencia.

Las prácticas educativas pudieran orientarse a la construcción de una subjetividad política que les permita a las personas con discapacidad trascender las identidades que han sido impuestas a través de la negación de los derechos y de la experiencia.

Se recomienda a los lugares escolares comprender la educación como un continuum que se da durante toda la vida, descentrando por tanto la idea que de que éstos son los únicos que posibilitan la experiencia de aprender; esto implica dotar de sentido la experiencia de formación y aprendizaje que se da en los otros lugares. Y desde allí, invitamos a recuperar las responsabilidades y obligaciones del Estado en la educación y la formación a lo largo de la vida. Por tanto, en vez de cerrar se deben seguir abriendo ofertas, modalidades, espacios formativos.

A los actores administrativos

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



Como responsables directos de la política pública, les invitamos a reconstruir e incorporar el sentido público de una política, desde el reconocimiento y legitimación de la voz y la experiencia de la persona y la comunidad.

Se pudieran disponer y activar mecanismos y espacios diversos que incrementen los niveles de participación, asumiéndola como punto de partida y horizonte en la formulación e implementación de políticas, planes y programas, y no como una reacción a la reclamación de los colectivos.

A los futuros investigadores

Convidamos a avanzar en el diálogo y apropiación del paradigma emancipador del modelo social y político como una alternativa para pensar los fenómenos y problemas de la discapacidad desde la pedagogía social. Desde allí quedan pendientes puentes teóricos, prácticos, políticos y éticos que merecen seguirse edificando con las personas con discapacidad en tanto sujetos de investigación.

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA



Nos parece pertinente continuar abordando la discapacidad desde un paradigma que reconozca a las personas con discapacidad como sujetos comunitarios y se avance por tanto hacia la comprensión de las experiencias y los lugares como asuntos dinámicos y relacionales, abandonando investigaciones fragmentarias, unidimensionales y restrictivas.

Por tanto, invitamos a generar nuevos marcos epistemológicos, metodológicos y teóricos que reivindiquen la subjetividad y la identidad de las personas con discapacidad, unos que sean cada vez más situados, contextualizados y particulares, y logren desafiar y cuestionar discursos universalistas y hegemónicos.

Finalmente, consideramos pertinente realizar nuevos estudios biográfico-narrativos que contrasten nuestros hallazgos con temas de interseccionalidad en función de la discapacidad y las experiencias de ruralidad, género, diversidad cultural.

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, identificada (o) con cedula N° _____ expreso mi consentimiento para participar en la investigación: La experiencia y sus lugares: un acercamiento a la política pública de discapacidad para el municipio de Rionegro.

Y declaro que se me ha informado claramente sobre los siguientes aspectos:

El objetivo general de la investigación es: Comprender las experiencias de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y administrativos vividas durante el tiempo de formulación e implementación de la política pública de discapacidad para el municipio de Rionegro.

1. Las técnicas de recolección de la información pretenden compilar datos cualitativos sobre las experiencias de los participantes a través de relatos de vida, grupos de discusión y análisis documental.
2. La aplicación de las técnicas requieren grabación de la voz y audio-visual, registro fotográfico, levantamiento de material gráfico y/o visual.



3. El equipo investigativo de la Universidad estará abierto a responder cualquier pregunta que surja sobre el proceso de investigación.
4. Los resultados de mi participación serán confidenciales y solamente podrán divulgarse con mi autorización.
5. Los materiales que sean producto de mi participación me serán devueltos o serán retirados de la investigación, si así lo solicitare.
6. Entiendo que mi participación es voluntaria, que puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento, que he recibido toda la información necesaria de lo que incluirá la investigación y que tuve la oportunidad de hacer las preguntas necesarias, las cuales fueron respondidas con claridad.

Firma del participante Firma de las investigadoras

Fecha:

Fecha:

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

Anexo 2. PROTOCOLO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

RELATOS DE VIDA

1. OBJETIVO:

Recoger las experiencias de las personas con discapacidad, las familias, los actores educativos y administrativos en los procesos de formulación e implementación de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro.

2. RELATO DE VIDA

Los relatos de vida permiten recuperar las historias desde las voces mismas de quienes las han construido, hace posible volver a las subjetividades, a las formas en las que la vida misma se manifiesta, se expresa y se hace. Implican además, recabar en el fondo de la experiencia humana para reconstruir una historia que tienen lugar en lo propio, en lo auténtico y personal; abandonando por tanto tendencias totalizantes, girando la mirada hacia “la materialidad dinámica de la palabra del sujeto como constituyente de sus vivencias, memoria e identidad” (Bolívar & Domingo, 2006, p. 3).



Los relatos de vida hacen posible reconocer una parte de la experiencia; para el caso de esta investigación a través de los relatos se recuperarán las experiencias de las personas con discapacidad, sus familias, los actores educativos y administrativos relacionadas con las experiencias de participación, exclusión, reconocimiento y de ejercicio de derechos; alrededor de la política pública de discapacidad del municipio.

3. CONSIDERACIONES DEL INVESTIGADOR

El compromiso como investigadoras, se asume desde una postura ética que implica reconocer al otro como sujeto histórico y social. Por ello se tendrá en cuenta en primer lugar el consentimiento informado, desde el cual interesa el conocimiento que tienen los sujetos del proceso de investigación que se desarrolla y su deseo de participar de éste. En segundo lugar, la responsabilidad con los informantes, esto implica reconocer los derechos de los informantes (participantes), al anonimato, “la intimidad, la confidencialidad de la información, la seguridad y el bienestar personal” (Lipson, 2003, p.407). En tercer lugar la reciprocidad que demanda la devolución responsable que debe realizarse a los participantes que permitieron la recolección de la información y la participación en asuntos que involucran directamente sus vidas, sus culturas, sus contextos.

4. METÓDICA



4.1 ENCUADRE/CONTEXTUALIZACIÓN

En primer lugar se recuerda la intencionalidad de la investigación y la importancia de la participación como informantes dentro de este proceso. En segundo lugar, se socializa el cronograma con las respectivas fechas y duración de los encuentros.

En tercer lugar se recuerda el objetivo de la técnica de investigación y se les informa sobre las formas de registro, de análisis provisional y de devolución a los participantes.

4.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Cada uno de los participantes conocerá y firmará el consentimiento informado en el que manifiesta su firme intención de participar en el proceso de investigación.

4.3 PREGUNTAS DE ORIENTACIÓN

Las investigadoras iniciará el proceso de narración con un diálogo espontáneo que en primera medida permita conocer aspectos personales de los participantes y que a la vez sirva para generar un ambiente de confianza y tranquilidad que haga posible la



narración en la cual emergerán datos relacionados con los objetivos de investigación y los tópicos que se han determinado previamente.

La narración estará mediada por algunas preguntas orientadoras que las investigadoras estarán introduciendo en los momentos en que crean pertinente. A continuación se presentan las preguntas que servirán como orientación teniendo en cuenta los siguientes tópicos: experiencias de participación, in/exclusión, derecho a la educación y reconocimiento y atención a la persona con discapacidad.

EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN	
Personas con discapacidad y Familias de personas con discapacidad.	¿Qué significa para usted la participación? Cuéntenos una historia sobre una experiencia de participación dentro del municipio. ¿Tuvo usted participación dentro de la formulación e implementación de la política pública? ¿Cuál es su opinión acerca de cómo ha sido formulada la política pública de discapacidad en el municipio de Rionegro?
Actores administrativos	¿Qué significa para usted la participación?



	<p>Cuéntenos que experiencias conoce usted donde las personas con discapacidad hayan participado de los programas y planes de gobierno que se crean en el municipio.</p> <p>¿Cómo participaron las personas con discapacidad de la formulación e implementación de la política pública?</p> <p>¿Cuál es su opinión acerca de cómo ha sido formulada la política pública de discapacidad en el municipio de Rionegro?</p>
--	--

IN/EXCLUSIÓN	
Personas con discapacidad.	<p>¿Qué significa para usted la inclusión?</p> <p>¿Qué significa para usted la exclusión?</p> <p>Cuéntenos una experiencia donde considere usted haya sido excluido.</p>
Familias de personas con discapacidad.	<p>¿Qué significa para usted la inclusión?</p> <p>¿Qué significa para usted la exclusión?</p> <p>Cuéntenos una experiencia donde ustedes como familia hayan sido excluidos debido a la condición de su hijo.</p>

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA



DERECHO A LA EDUCACIÓN	
Personas con discapacidad.	<p>Cuéntenos cómo ha sido su experiencia de formación dentro de una institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano.</p> <p>¿Cuáles han sido los recuerdos más significativos de su permanencia en una institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano?</p> <p>¿Cuáles han sido los principales apoyos con lo que ha contado en tu proceso de formación? ¿Quién fue el apoyo?</p>
Familias de personas con discapacidad.	<p>Nárrenos la experiencia del ingreso de su hijo o hija a una institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano.</p> <p>¿Cuáles han sido las principales fortalezas en el proceso de formación de hijo o hija en su proceso de formación en la institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano?</p> <p>¿Cuáles han sido las principales dificultades en el proceso de formación de hijo o hija en su proceso de formación en la institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano?</p> <p>¿Cómo ha sido el proceso de acompañamiento a su hijo o hija</p>



	<p>con discapacidad durante su experiencia de formación en la institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano?</p> <p>¿Cómo se viven los procesos de inclusión en la institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano donde se encuentra su hijo o hija?</p>
Actoreseducativos.	<p>Cuéntenos cómo se han desarrollado en la institución los procesos de inclusión educativa en su institución.</p> <p>¿Cómo se vivencian en la institución los discursos de la diversidad y la diferencia?</p> <p>¿Cómo ha sido su experiencia con los estudiantes con discapacidad?</p>
Actoresadministrativos.	<p>Cuéntenos como acompaña los procesos educativos de su municipio.</p> <p>Cuéntenos una experiencia de inclusión educativa que haya acompañado en el municipio.</p>

RECONOCIMIENTO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	
Personas con	<p>¿Cómo entiende la discapacidad?</p> <p>¿Qué experiencias o vivencias lo han hecho sentir identificado</p>

discapacidad.	con esa concepción?
Familias de personas con discapacidad.	Cuéntenos a partir de su experiencia cuál es la concepción de discapacidad que ha construido.
Actores administrativos.	Cuéntenos cuáles son las propuestas de atención educativa para las personas con discapacidad del municipio.

5. TÉCNICA DE REGISTRO

Para realizar el registro se utilizará grabación de voz con previo consentimiento de los informantes. Además en algunos momentos se hará uso de videograbación y fotografías. En todos los encuentros serán indispensables las notas de campo.

6. PROCESO DE TRANSCRIPCIÓN

Con la información recogida en las grabaciones de voz se realizará una fiel transcripción; con dichos datos se irán construyendo análisis iniciales ubicando la información de acuerdo a la categoría o tópico relacionado: experiencias de participación, in/exclusión, enfoque de derechos y reconocimiento de la persona con discapacidad.



Anexo 3: PROTOCOLOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

GRUPO FOCAL

1. OBJETIVO

Escuchar las experiencias de participación de las personas con discapacidad contadas por los actores educativos del municipio de Rionegro en los distintos programas y planes de gobierno que han surgido a través de la política pública de discapacidad del municipio.

2. GRUPOS FOCAL

Esta técnica permitirá indagar en las actitudes, posiciones y experiencias del grupo de actores educativos, frente al tema central de la investigación: las políticas públicas y la participación de las personas con discapacidad en los diferentes planes y programas de gobierno del Municipio de Rionegro. Además posibilitara el enriquecimiento de la información a través de la interacción grupal.

3. CONSIDERACIONES DEL INVESTIGADOR

Se asumirá una actitud de respeto y escucha por las opiniones de los actores, convirtiéndose a la vez en un mediador y orientador de las discusiones que puedan generarse a raíz de las preguntas que se formulen en torno al tema de investigación.



4. METÓDICA

4.1 ENCUADRE/CONTEXTUALIZACION

Inicialmente se hará una convocatoria de manera personal con participantes previamente seleccionados; luego se proseguirá a realizar un encuadre donde se recuerde el nombre y el objetivo de la investigación y se entregara un cronograma sobre la propuesta de trabajo; luego se informa sobre cuál es el objetivo del grupo de discusión la duración del encuentro y las técnicas de registro, devolución y análisis de la información.

4.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Los participantes deben conocer y firmar un consentimiento para llevar a cabo el grupo de discusión.

4.3 PREGUNTAS DE ORIENTACIÓN

Las investigadoras iniciaran el grupo de discusión haciendo una breve orientación sobre la intención de este y la dinámica en la que se desarrollara, tratando de generar así un ambiente de confianza luego comenzara la ronda de preguntas que será orientado y mediado por las investigadoras.

Durante el proceso de discusión las investigadoras deberán estar atentas a las respuestas que puedan servir como referente para formular otras preguntas en torno a la temática.



A continuación se presentan las preguntas a realizar, teniendo en cuenta los siguientes tópicos: Experiencias de participación, In-Exclusión, derecho a la educación, reconocimiento.

Actores Educativos

Tópico: Experiencias de Participación

1. ¿Que conoce usted de la discapacidad?
2. ¿Qué experiencias ha tenido usted con personas con discapacidad?
3. ¿Cómo considera usted que fue la participación de las personas con discapacidad de municipio en el proceso de formulación de la política?
4. ¿Cómo ha sido la participación de estas personas en el proceso de implementación de la política?
5. ¿Conoce usted planes y programas de gobierno que permitan la participación de esta población?
6. ¿Cuál es su opinión acerca de cómo ha sido elaborada la política pública de discapacidad en el municipio de Rionegro?

Tópico: Reconocimiento a la persona con discapacidad:

1. ¿Cómo transcurre habitualmente un día en la institución educativa o de educación para el trabajo y el desarrollo humano?



2. ¿Qué piensa de sus estudiantes con discapacidad?
3. ¿Cómo se desarrollan las relaciones entre los estudiantes sin discapacidad y aquellos que la tengan?
4. ¿Cuáles espacios se ofrecen para la participación de los estudiantes con discapacidad?
5. ¿Cuáles son sus fortalezas para atender a los estudiantes con discapacidad?
6. ¿Cuáles creen que son las necesidades de formación para atender a los estudiantes con discapacidad?
7. ¿Qué políticas educativas hay en el municipio que regulen el proceso de inclusión?
Cuéntenos como ha sido su participación en la formulación de esas políticas.

5. TECNICAS DE REGISTRO

Las técnicas de registro serán: la grabación de voz y las notas de campo; en caso de que sea necesario se recurrirán a otras técnicas como video grabación, fotografías y registros escritos.

6. PROCESO DE TRANSCRIPCIÓN

A partir de la grabación de voz se realizara el proceso de transcripción literal a la información; posteriormente se hará un análisis de la información que permita ubicar las respuestas obtenidas en las categorías de análisis propuesto (experiencias de participación, in-exclusión, derecho a la educación, reconocimiento y atención).

Anexo 4: Ficha técnica

FICHA TECNICA

OBJETIVO: Comprender las experiencias de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y administrativos vividas durante el tiempo de formulación e implementación de la política pública de discapacidad para el municipio de Rionegro.

Esta investigación permitirá observar si los procesos de formulación e implementación de las políticas públicas en materia de discapacidad se convierten en un instrumento que permite garantizar los derechos de estos colectivos. Además, no solo se logrará comprender las relaciones establecidas entre el gobierno del Municipio de Rionegro y sus habitantes caracterizados con discapacidad, sino también describir los procesos de participación que se dieron en el marco de la formulación de la política y los que se vienen generando en la implementación de la misma.

Desde este punto es posible fortalecer la participación de los colectivos con discapacidad, generando entonces la capacidad de gestión y empoderamiento en lo referido a la garantía y ejercicio de sus derechos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alvarado, A. Moreno, M. & Rodríguez, M. (2009). Inclusión social y participación comunitaria: una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *Ciencia y enfermería*, 15 (1), 61-74. doi: 10.4067/S0717-95532009000100008.

Angarita, J. (2011). La dinámica organizativa de las personas en situación de discapacidad hacia la incidencia política desde la perspectiva de los derechos: El caso del colectivo con Discapacidad de la Universidad del Valle, Santiago de Cali, Colombia.

Arango, P. & Yarza, A. (2013). ¿Aprender juntos o aprender separados?: relatos de vida sobre las experiencias de aprender de niños y niñas con discapacidad (es) En Medellín (Antioquia- Colombia). En *Horizontes pedagógicos* (p 69-82). Revista de la facultad de educación, ciencias humanas y sociales. Volumen 15. Número 1. Enero-Diciembre. 2013. Bogotá. D.C.

Argüelles, S; Reyes, L & Velandia, O. (2014).

Acción pública focalizada para atender la educación de personas con discapacidad: un desafío de gestión política pública. Universidad de la Sabana. Bogotá.

Asamblea Nacional Constituyente. (1991) *Constitución Política de Colombia 1991*. Recuperado

de

http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/cp/constitucion_politica_1991.htm

ml

Auge, M. (1992). *Los no Lugares del anonimato: una antropología de la sobre modernidad*.

Editorial Gevisa. Barcelona (España).

Ávila & Cárdenas (2006). *Los Discapacitados Mentales como sujetos de Derechos*. Recuperado

de:http://aplica.uptc.edu.co/Publicaciones/MemoriasDesdeLoLocal/Documents/N6_Articulo9.pdf.

Bauman, Z. (1978). *La hermenéutica y las ciencias sociales*. Recuperado

de:<http://es.scribd.com/doc/141032979/BAUMAN-ZYGMUNT-La-hermeneutica-y-las-ciencias-sociales>

Blanco, R (2008). *Haciendo efectivo el derecho a una educación de calidad sin exclusiones*.

Revista Colombiana de Educación (54), 15-34.

Bolívar, A. Domingo, J. & Fernández, M. (2001) La investigación Biográfico-narrativa en educación. Enfoque y Metodología. Madrid: Editorial La Muralla.

Bolívar, A. & Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. Forum: Qualitative Social Research, 7 (4), Art. 12. Recuperado de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/161/357>

Bonilla, E. & Rodríguez, P. (1997). El proceso de la investigación cualitativa. *La investigación en ciencias sociales más allá del dilema de los métodos* (pp.69-81). Bogotá: Editorial Norma.

Borsay, A. (1986). ¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidad. En L. Barton. (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (171-189). Madrid: Morata.

Buitrago, L. (2007). Las políticas públicas en discapacidad: Análisis y propuestas desde la perspectiva de la gerencia social. Bogotá. D.C.

Carey, M. (1994). El efecto del grupo en los grupos focales: Planear, ejecutar e interpretar la investigación en grupo focales. En Morse, J (Ed), *Asuntos Críticos en los métodos de*

investigación Cualitativa (pp.260-273). . Medellín. Facultad de Enfermería, Editorial Universidad de Antioquia.

Céspedes, G. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichán*, 5 (1) Bogotá.

Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*, 14 (1), 61-71.

Concejo Municipal de la Ciudad de Santiago de Arma de Rionegro, Antioquia (2010) *Acuerdo 050. Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Rionegro*. Recuperado de http://rionegro.gov.co/rsc/acuerdos/2010/acu_050_2010.pdf.

Consejo Nacional de Política Económica y Social de Colombia, Departamento Nacional de Planeación. (2004). *Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión*. Recuperado de http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-335918_archivo_pdf.pdf

Congreso de la República de Colombia. (2009). *Ley 1346. Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad"*, adoptada por la

Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Recuperado de http://portal.javeriana.edu.co/portal/page/portal/vice_medio/asist_bienestar/pdf/Ley_1346_de_2009_aprobacion_convencion_ONU.pdf

Congreso de la República de Colombia. (2013). *Ley 1618. Por medio del cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*". Recuperado de <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/w3-article-320925.html>

Cortes, R; Gadhela, S; Grinberg, S; Lopes, M; Langer, E; Marin, D. Veiga-Neto, A. (2011). *Gobernabilidad y Educación. Discusiones contemporáneas.* Instituto para la investigación Educativa, IDEP. Bogotá. (Colombia).

Cruz, I & Hernández, J. (2006). *Exclusión Social y Discapacidad.* Bogotá. Recuperado de <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/905/Exclusion%20social%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1>

Chudnovsky & Potenza. (2008). *Claroscuros de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en temas de discapacidad.* Universidad de San Andrés.



Deobold. B., Dalen.V.& Meyer. W. (2006). Manual de técnica de la investigación educacional.

Estrategia de la investigación descriptiva. Recuperado de

<http://noemagico.blogia.com/2006/091301-la-investigacion-descriptiva.php>

Escobar, A. (2012). Una minga para el postdesarrollo: lugar, medio ambiente y movimientos sociales en las transformaciones globales. Bogotá: Ediciones desde abajo.

(Introducción, Capítulo 1. Capítulo 2 Pp. 17-75).

Escobar, L. (2013). Pedagogía y educación popular hoy. En L. Cendales, M. Mejía & J. Muñoz.

(Ed.), *Entretejidos de la educación popular en Colombia*. CEAAL (pp. 131-154).

Bogotá: Ediciones Desde Abajo.

Fernández, A. (2011). Jóvenes con Discapacidades: Sujetos de Reconocimiento. Manizales

(Colombia).

Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social:

apuntes caracterológicos. *Revista Española de investigaciones sociológicas* (124),

141-174.

Ferreira, M. (2009). Ponencia: discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones. XXVIII Congreso alas. Buenos aires. Argentina.

Flick, U. (Ed.). (2002). Introducción a la investigación Cualitativa. Madrid (España): Editorial Morata.

Galeano, M (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín: Universidad EAFIT .

Ghiso, A. (2013). Ponencia: Sistematización, lecturas de las opciones de la práctica educativa popular hoy. IV Encuentro Nacional e Internacional y VII Regional de Experiencias en educación Popular y Comunitaria. Popayán: Colombia.

Goldar, R. (2013). Ponencia: Educación Popular de cara a los desafíos actuales de América Latina y el Caribe. IV Encuentro Nacional e Internacional y VII Regional de Experiencias en educación Popular y Comunitaria. Popayán: Colombia.

Gómez, R. (2004). Gestión de políticas públicas y salud. Hacia la promoción de la Salud, 10. 3-17. Recuperado de http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%2010_2.pdf.

Güendel, L. (2000). La política pública y ciudadanía desde el enfoque de los derechos humanos: La búsqueda de una nueva utopía. En Rueben, S (Ed.), *Política social vínculo entre estado y sociedad* (pp. 169-217). Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

Haverkort, Bertus. (2012). El aprendizaje en distintas ciencias. Desarrollo endógeno y transdisciplinariedad en la educación superior. Los desafíos para la coevolución de la ciencia dominante y las tradiciones del conocimiento indígena. En F. delgado & D. Ricaldi (Eds.), *Desarrollo endógeno y transdisciplinariedad en la educación superior: cambios para el diálogo intercientífico entre el conocimiento eurocéntrico y el conocimiento endógeno* (pp. 151-190). Cochabamba: AGRUCO. Disponible en: <http://www.agruco.org/agruco/pdf/libros/transdisciplinariedad.pdf>.

Hernández, J & Cruz, I. (2006). Exclusión Social y Discapacidad. Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.

Hornillo, E. y Sánchez, J. (2003). El interés emergente por la narrativa como método en el ámbito socio-educativo. El caso de las historias de vida. *Portularia*, 3, 373-381.

Jara, O (2013). Ponencia: La sistematización y su aporte a la educación popular. IV Encuentro Nacional e Internacional y VII Regional de Experiencias en educación Popular y Comunitaria. Popayán: Colombia.

Lahera, E. (2004). Política y políticas públicas. Recuperado de <http://cgpp.app.jalisco.gob.mx/images/politicaspUBLICAS.pdf>

Larrosa, J. (2002). Experiencia y pasión. *En entre las lenguas, lenguaje y educación después de babel*. 165-178 Recuperado de http://revistamalgama.files.wordpress.com/2012/11/experiencia_y_pasion.pdf

Larrosa, J. (2003) Conferencia: la experiencia y sus lenguajes. Departamento de Teoría e Historia de la Educación. Universidad de Barcelona.

Lipson, J. (2003). Asuntos éticos en la etnografía. En Morse , J (Ed.), *Asuntos Críticos en los métodos de investigación Cualitativa* (pp.389-415). Medellín: Facultad de Enfermería, Editorial Universidad de Antioquia.

Lopes, M; Lockman, K &Hattge, M. (2013). Políticas de Estado e Inclusão. En *Pedagogía y saberes* (p.p 41-50). Universidad Pedagógica Nacional. Número 38.

López, M. (2007). El asunto de las políticas públicas. Luna Azul, 30. 60-72. Recuperado de <http://lunazul.ucaldas.edu.co/index.php?option=content&task=view&id=330>

Lorente, C., Gómez, M. & Aranda, G.,(2002) : “La multiculturalidad como objeto de atención a la diversidad. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=963192>

Manjarres, D; León, E; Martínez, R & Gaitán, A. (2013). Crianza y Discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Universidad pedagógica Nacional. Bogotá.

Mejía, M. (2011). *Educaciones y pedagogías críticas desde el sur (Cartografías de la Educación Popular)*.Lima: Tarea.

Ministerio de Educación Nacional. (1996). *Decreto 2082. Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales"*. Bogotá (Colombia). Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=1519>

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

Ministerio de Educación Nacional (2007). Ley 1145. *Por la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones*. Bogotá (Colombia). Recuperado de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-146166_archivo_pdf.unknown-

Ministerio de Educación Nacional. (2008). *Guía de Educación Inclusiva. Programa de educación inclusiva con calidad “construyendo capacidad institucional para la atención a la diversidad”*. Bogotá (Colombia). Recuperado de http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-320693_Pdf_1.pdf

Molina R. (2010), Educación superior para estudiantes con Discapacidad. Revista de Investigación N° 70. Recuperado de: http://www.urosario.edu.co/urosario_files/aa/aa7a656b-30b9-4dec-87dd-6a174a507cba.pdf

Montejo, A. (2007). Vuelta a la utopía...una sociedad donde quepan todos y todas... experiencia de mujeres y hombres con discapacidades ejerciendo ciudadanía. Bogotá. Recuperado de <http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/?task=view&id=86&catid=16>

Moreno, M. (2007). Política Pública y Discapacidad, un binomio por explorar. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.



Moreno, M & Cárdenas, A. (2008). Identificación de los factores individuales, familiares y sociales que intervienen en el proceso de adaptación de adolescentes y jóvenes en situación de discapacidad física y sensorial al ámbito escolar: historia oral de vida. Bogotá. Recuperado de <http://coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/index.php/investigaciones-en-discapacidad?task=view&id=103>

Moreno, M. (2010). Infancia, políticas y discapacidad. Universidad Nacional de Colombia. Doctorado en salud pública. Bogotá. Recuperado de http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Politicasyderechos-y-ciudadania/moreno_2010.pdf

Ojeda, Y. (2012). Alcances y logros de la política pública distrital de discapacidad durante el periodo comprendido entre 2007 y 2010. Recuperado de: <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/10336/3007/1/53029129-2012.pdf>.

Oliver (1981) ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?. En L. Barton. (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (299-312). Madrid: Morata.

Ortega, J. (2005). Pedagogía Social y pedagogía escolar: La educación social en la escuela.

Revista de Educación. (336), p 111-127.

Ospina, W. (2011) Carta al maestro desconocido. Recuperado de

<http://www.institutomerani.edu.co/publicaciones/docs-pdf/director/carta-al-maestro-desconocido.pdf>

Otálvaro, A. (2012). Mujeres con Discapacidad: Miradas de Sí. Sabaneta (Antioquia)

Palacios, A. (2008). El Modelo social de la Discapacidad: Orígenes, caracterización y Plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad.

Recuperado de

http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/66/L_PalaciosA_ModeloSocial_2008.pdf?sequence=1

Parra, C & Palacios, M. (2007). Enfoque de derechos humanos en la política pública de

discapacidad. *Universidad Sergio Barbosa*, 7(13), 97-114. Recuperado

de http://www.usergioarboleda.edu.co/civilizar/enfoque_Derechos%20humanos.htm

- Parra, C. (2011). La igualdad y los Grupos de Especial protección. Recuperado de <http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/?task=view&id=25&catid=17>.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. 3a. Ed. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Peña, P. (2011). Conocimientos, percepciones y acciones de los actores relacionados con la implementación de la política pública de inclusión laboral de personas en situación de discapacidad en el Municipio de Popayán, 2010. Popayán.
- Peters, S. (2008). ¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles. En L. Barton. (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (142-163). Madrid: Morata.
- Pineda. O. (2011). Análisis de los factores de éxito y fracaso del control social a la gestión pública estatal. Estudio de caso: la experiencia de la red ciudadana de control social en bienestar componente discapacidad en Bogotá D.C. Universidad del Rosario; Bogotá. Recuperado de <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/10336/2574/1/1010186554-2011.pdf>

Quintanilla. L.(2014). Un camino hacia la educación inclusiva: análisis de normatividad, definiciones y retos futuros. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/43135/1/1026265634.2014.pdf>.

Rodríguez, H. M. (2010). Políticas Públicas: entre preguntas tontas y respuestas mudas. *Educación y Pedagogía*. 22 (58), p. 5-9

Rodríguez, C; Quiles, O & Herrera, L. (2005). Teoría y Práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. Revista internacional de ciencias sociales y humanidades, SOCIOTAM, Julio-Diciembre 2005.XV, número 002. Universidad Autónoma de Tamaulipas (México). pp.133-154.

Rozo. C. (2011). Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas. Recuperado de:<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1892/189222558003.pdf>.

Saenz. L. (2012) Derecho a Educación Inclusiva en el marco de las políticas públicas. Revista De Derecho. *Principia Luris*, (17), 189-199. Recuperado de <http://doctrina.vlex.com.co/vid/educacion-inclusiva-marco-politicas-408685442>

Santos, Boaventura de Sousa. (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Montevideo:

Trilce. Disponible en

http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Descolonizar%20el%20saber_final%20-%20C%C3%B3pia.pdf

Serrano, C. (2010). Factores Asociados con la implementación de las políticas de inclusión educativa del discapacitado: Bucaramanga 2009-2010. Medellín.

Skliar C. Alteridades y pedagogías.(2002) *¿Y si el otro no estuviera ahí?*.Revista Educação & Sociedade, ano XXIII, no 79.

Susinos, T. &Parrilla A. (2008). Dar la voz en investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *Revista electrónica iberoamericana sobre calidad, eficiencia y cambio en educación*, 6 (2).

Tapia, N. (editor). (2008). *Aprendiendo del desarrollo endógeno sostenible. Construyendo la diversidad biocultural*. Cochabamba: AGRUCO Y COMPAS. (pp. 9-40) <http://www.agruco.org/compas/pdf/aprendiendo.pdf>.



Toro, J., Rodríguez, R., Echeverri, R., Castaño, C., Jaramillo, R.,...Preciado, A. (2009). PLANEEO.

Plan estratégico para un pacto social por el desarrollo del Oriente Antioqueño.

Recuperado de <http://planestrategicodelorienteblogspot.com/>

Torres, A. (2002). Vínculos comunitarios y reconstrucción social. *Revista colombiana de educación*, (43), 43-66.

Torres, A. (2013). *El retorno a la comunidad*. Bogotá: Editorial El Búho Ltda.

Torres, A. (2013). Ponencia: La educación popular como apuesta política y los procesos de sistematización en la educación popular. IV Encuentro Nacional e Internacional y VII Regional de Experiencias en educación Popular y Comunitaria. Popayán: Colombia.

Trilla, J.&Novella, A. (2001). Educación y participación social en la infancia. *Revista iberoamericana de educación*, Mayo-Agosto 2001. Número 26. Recuperado de <http://www.rieoei.org/rie26a07.htm>

Uribe, M. T. (2004). El giro en la mirada. En M. E Galeano, *Estrategias de investigación social cualitativa: El giro en la mirada*. (pp. 11-17). Medellín: La Carreta Editores.



Valles, M. (1999). *Técnicas Cualitativas Investigación Social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Cultura Libre. Editorial Síntesis. Madrid. (España).

Vargas, D. (2006). *Representaciones sociales de la discapacidad en los consejos locales de discapacidad de Bogotá D.C; Bogotá (Colombia)*.

Vega, A. (2004). *La Educación social ante la discapacidad*. Ed. Aljibe. Malaya.

Veiga-Neto, A & Lopes, M. (2011). *Inclusão, exclusão, in/exclusao*. En *erve*. (p.121-135)Revista Semestral autogestionaria do Nu-Sol. Brasil.

Veiga-Neto, A & Lopes, M.(2007). *Inclusão e governamentalidade*. *Educacao & Sociedade*, 28 (100). Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/es/v28n100/a1528100.pdf>

Velásquez, F & González, E. (2003). *¿Qué ha pasado con la participación Ciudadana en Colombia?*. Recuperado de http://www.dhl.hegoa.ehu.es/ficheros/0000/0120/participacion_ciudadana_en_colombia.pdf

Velásquez, R. (2009). Hacia una nueva definición del concepto de política. *Desafíos*, 20. 149.187.

Recuperado

de http://revistas.urosario.edu.co/index.php/desafios/article/view/433/377//bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol13_6_97/mgi1369

Walsh, Catherine. (2012). *Interculturalidad y (de)colonialidad: Perspectivas críticas y políticas*. *Visão Global*, Joaçaba, v. 15, n. 1-2, p. 61-74, jan./dez. 2012. Disponible en: [http:// editora.unoesc.edu.br/index.php/visaglobal/article/view/3412/1511](http://editora.unoesc.edu.br/index.php/visaglobal/article/view/3412/1511).

Yandún, A. (2010). *Necesidades Humanas Fundamentales de las Personas en situación de Discapacidad, desde la relación individuo- entorno*. Bogotá.

Yarza, A; Rojas, H & López (2013). *Discapacidad y educación superior: las contiendas por la participación y la ciudadanía en las reformas neoliberales de la Universidad y la Educación superior en Colombia*. *Revista Iberoamericana de educación inclusiva* .

Marzo-Agosto 2014. Vol. 8, número 1. Santiago de Chile (Chile). p.p 35-49

Recuperado de <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol8-num1/art2.pdf>