

**IMAGINARIOS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL: significados en
el contexto familiar**

GLORIA ELSA RODRÍGUEZ JIMÉNEZ

Asesora: Silvia Juliana Becerra

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
FACULTAD DE HUMANIDADES
MAESTRÍA EN ESTUDIOS SOCIALES
BOGOTÁ
NOVIEMBRE, 2017**

**IMAGINARIOS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL: significados en
el contexto familiar**

GLORIA ELSA RODRÍGUEZ JIMÉNEZ

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE MAGISTER EN
ESTUDIOS SOCIALES**

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
FACULTAD DE HUMANIDADES
MAESTRÍA EN ESTUDIOS SOCIALES
BOGOTÁ
NOVIEMBRE, 2017**

AGRADECIMIENTOS

A la vida por permitirme recorrer los caminos y derivas alrededor de la discapacidad.

A mi familia porque a pesar de las dificultades seguimos siempre juntos

A mi compañero de viaje quien en estos últimos años ha sido un soporte importante para
continuar el tránsito.

A los sujetos que amablemente desnudaron su alma para permitirme llevar a cabo mi recorrido.

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <small>ANÁLISIS DE LA REALIDAD</small>	<i>FORMATO</i>	
	<i>RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE</i>	
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 10-10-2012	Página 4 de 114	

1. Información General	
Tipo de documento	Tesis de grado de maestría de investigación
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
Título del documento	IMAGINARIOS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: significados en el contexto familiar.
Autor(es)	Rodríguez Jiménez, Gloria Elsa.
Director	Becerra, Silvia Juliana.
Publicación	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional, 2017.102p.
Unidad Patrocinante	Universidad Pedagógica Nacional
Palabras Claves	IMAGINARIOS SOCIALES, ESTUDIOS SOCIALES, DISCAPACIDAD, DEFICIENCIA INTELLECTUAL.

2. Descripción
Tesis de grado de maestría que propone indagar la realidad presente alrededor de la discapacidad intelectual/cognitiva entendida como "la presencia de alteraciones en las funciones mentales o estructuras del sistema nervioso, encontrándose limitaciones principalmente en la

ejecución de actividades de aprendizaje y aplicación del conocimiento”. De esta manera se quiso dar voz a las subjetividades de las personas con discapacidad intelectual y así conocer los Imaginarios Sociales que circulan al interior de un contexto familiar, para ello se pensó en la utilización del enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico, con base en postulados de Husserl (1982), y así entender lo que para el otro significa vivir y convivir con la deficiencia intelectual, para ello fue pertinente conocer y reconocer el relato de un sujeto con deficiencia intelectual y de los sujetos que cohabitan diariamente con él -su familia-, a través de una entrevista a profundidad.

3. Fuentes

- Agudelo, P. A. (2011). Des(hilvanar) el sentido / los juegos de Penélope. Una revisión del concepto imaginario y sus implicaciones sociales. UNI-PLURI/VERSIDAD, 1- 18.
- Alcaldía de Bogotá. (2015). Decreto 558. Bogotá: Distrito Capital.
- Aliaga, F., & Pintos, J. (2012). INTRODUCCIÓN: La investigación en torno a los imaginarios sociales. Un horizonte abierto a las posibilidades. RIPS, 11 - 17.
- Almendros, M. (2008). Sobre la autonomía del método biográfico. Buenos Aires: Univesidad de Buenos Aires.
- Alonso, L. E., & Fernández Rodríguez, C. J. (2013). Los discursos del presente. Un análisis de los imaginarios sociales contemporáneos. Madrid- España: Siglo XXI.
- Alvarado Rojas, Y. (2006). Vivir la discapacidad: análisis de la experiencia de vida de los discapacitados y sus familias frente a la política pública en Tunja. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social- Universidad Nacional de Colombia.
- Amar-Amar, J., Angarita-Arboleda, C., & Cabrera-Doku, K. (2003). Construcción de imaginarios infantiles y vida cotidiana. Psicología desde el Caribe(12), 134 - 172.
- Anzaldúa Arce, R. (2012). Imaginario Social: Creación de Sentido. México: Universidad Pedagógica Nacional México.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 53. En Constitución Política Nacional de Colombia. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 54. En Constitución Política Nacional de Colombia. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 68. En Constitución Política Nacional de Colombia. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 70. En Constitución Política Nacional de Colombia. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Constitución Política de Colombia. Bogotá: Legis.
- Asamblea Nacional Constityente. (1991). Artículo 67. En Constitución Política Nacional de Colombia. Bogotá: Diario Oficial.
- Ballas, C. (2008). Análisis de datos cualitativos y procedimientos de Análisis de acuerdo con la Teoría Fundamentada. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Educación.
- Ballas, C. (2008). Análisis de datos cualitativos: Técnicas y Procedimientos de Análisis de acuerdo con la Teoría Fundamentada. Bogotá D.C: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Educación.
- Barton, L. (1998). Discapacidad y Sociedad. España: Morata.
- Bedoya, D., Córdoba, L., Mora, A., & Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia. Desde el modelo de Calidad de Vida. Psykhe.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2001). La Construcción Social de la Realidad. Argentina: Amorrortu editores.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2003). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu

Editores.

- Bermúdez, G. (2007). Representaciones de la discapacidad en las telenovelas colombianas que transmiten los canales privados de cubrimiento nacional. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social- Universidad Nacional de Colombia.
- Blackstone, S. W., Beukelman, D. R., & Yorkston, K. M. (2015). Chapter 11: Making It Happen: Moving Toward Full Implementation. En S. W. Blackstone, K. M. Yorkston, & D. Beukelman, Patient-provider Communication: Roles for Speech-language Pathologists and Other Health Care Professionals (págs. 303-320). USA.
- Bonilla Castro, E., & Rodríguez Senk, P. (1997). La Investigación en ciencias sociales más allá del dilema de los métodos. Bogotá: Universidad de los Andes.
- Borboa Quintero, M. d. (2012). Experiencia en metodología cualitativa - historia de vida. Revista Científica Ra-Ximbai, 8(2), 297 - 318.
- Braddock, D., & Parish, S. (2001). An Institutional history disability. Londres y Chicago.
- Brandt, E., & Pope, A. (1997). Models of Disability and Rehabilitation. Enabling América. Washintong: National Academy Press.
- Cabarcas, L., Espinosa, E., & Velasco, H. (2013). Etiología del retardo mental en la infancia: experiencia en dos centros de tercer nivel. Biomédica, 402- 410.
- Carvalho, R. E. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades. En P. Brogna, Visioes y Revisiones de la Discapacidad (págs. 137 - 156). México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Castoriadis, C. (1997). El imaginario social instituyente. Zona Erógena(35).
- Cegarra, J. (2011). La sociología fenomenológica como fuente epistemológica de los Imaginarios Sociales. Investigación y Postgrado, 65 - 90.
- Collazos Aldana, J., Lermen González, D., Moreno Angarita, M., García R, S., & González de Bohórquez, C. I. (2008). Salud Pública y Discapacidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia- Programa Interfacultades Doctorado en Salud Pública- Organización Panamericana de la Salud.
- Collazos Aldana, J., Lermen González, D., Moreno Angarita, M., García R, S., & González de Bohórquez, C. I. (2008). Salud Pública y Discapacidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Doctorado Interfacultades en Salud Pública.
- Congreso de Colombia. (1989). Decreto 2737 de 1989. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1992). Decreto 2381 de 1991. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1993). Ley 100 de 1993. Bogoá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1993). Ley 105 de 1993. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1993). Ley 82 de 1993. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1994). Decreto 970 de 1994. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1994). Ley 119 de 1994. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1995). Decreto 692 de 1995. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1995). Ley 191 de 1995. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1996). Decreto 2082 de 1996. Bogota: Diario Oficial.
- Congreso de colombia. (1996). Decreto 2296 de 1996. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1996). Ley 324 de 1996. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). Decreto 3011 de 1997. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). Ley 361 de 1997. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). Ley 368 de 1997. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). Ley 383 de 1997. Bogotá: Diario Oficial .
- Congreso de Colombia. (1999). Decreto 1129 de 1999. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1999). Decreto 1152 de 1999. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1999). Decreto 2713 de 1999. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2000). Decreto 276 de 2000. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2000). Decreto 524 de 2000. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2000). Ley 582 de Junio 8 de 2000. Bogotá: Ministerio de Educación.
- Congreso de Colombia. (2001). Decreto 641 de 2001. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2001). Ley 643 de 2001. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2001). Ley 715 de Diciembre 21 de 2001. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2002). Ley 789 de 2002. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2009). Ley 1306 de 2009. Bogotá: Diario Oficial.

Congreso de Colombia. (2013). Ley 1618 . Colombia: Congreso de Colombia.

Congreso de Colombia. (2013). Ley 1618 de 2013. Bogotá: Diario Oficial.

Congreso de la República de Colombia. (1993). Ley 60 de 1993. Bogotá: Congreso de la República de Colombia.

Congreso de la república de Colombia. (1994). Ley 115 de febrero 98 de 1994. Bogotá: Ministerio de Educación.

Congreso de la República de Colombia. (2005). Programa de fortalecimiento legislativo. Bogotá.

Consejo Nacional de Política Económica y Social . (2004). Política Pública Nacional de Discapacidad. Bogotá: Departamento Nacional de Planeación.

Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2013). Política pública nacional de Discapacidad e inclusión Social. Bogotá: Departamento de Planeación.

Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia Departamento Nacional de Planeación. (2004). Política pública nacional de Discapacidad. Documento Conpes Social 80. Bogotá: Departamento Nacional de Planeación.

Constitución Política de Colombia. (1991). Artículo 13. En C. Política, Constitución Política de Colombia.

Constitución Política de Colombia. (1991). Capítulo 2. De los Derechos Sociales, Económicos y Culturales. En C. P. Colombia, Constitución Política de Colombia. Bogotá: Diario Oficial.

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. A. (Agosto de 2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2).

Corredor M, N. I. (2007). Reflexiones sobre discapacidad. *Revista Areté*, 5 - 8.

Cuervo, C. (1998). La Profesión de Fonoaudiología: Colombia en perspectiva Internacional. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Cuervo, C., Pérez, L., & Trujillo, A. (2007). Modelo conceptual del campo de estudios Discapacidad e Inclusion Social. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

De Sousa Santos, B. (2014). Derechos humanos, democracia y desarrollo. Bogotá: Centro de Estudios de Derecho, Justicia, Dejusticia.

Degenne, A. (Junio de 2009). Tipos de interacciones, formas de confianza y relaciones. *REDES- Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 16(3), 63 - 91.

Del Barrio, V. (2009). Raíces y evolución del DSM. *Revista de historia de la Psicología*, 81- 90.

Díaz Castillo, L. A., & Muñoz Borja, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, 156 - 167.

Díaz, J., & Rojas, M. (2006). Representaciones sociales de la Discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo de Venezuela-. Carabobo: Investigación en Salud- Universidad de Carabobo.

Durand, G. (2004). Las estructuras antropológicas de lo imaginario. . México: Fondo de Cultural Económica.

Durkheim, E. (2001). Las reglas del método sociológico. Madrid: Ediciones Akal.

Erreguerena Albaiteiro, M. J. (2000). El Concepto de Imaginario Social. *ANUARIO*, 15 - 27.

Escobar, J. C. (2000). Lo imaginario entre las ciencias sociales y la historia. Medellín : Cielos de arena.

Ferrante, C., & Ferreira, M. A. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 85 - 101.

Figari, C., & Scribano, A. (2009). Cuerpo(s), Subjetividades(es) y Conflicto (s). Buenos Aires: Fundación Centro de Investigación.

Flick, U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata, S.L.

Flórez Romero, R., Moreno Angarita, M., Bermúdez, G. I., & Cuervo, G. C. (30 de Noviembre de 2009). Lineamientos de política para la atención educativa de poblaciones en situación de discapacidad en las instituciones de Educación Superior en Colombia. *Revista Areté*, 9, 11 - 24.

Franco, Y. (1999). Castoriadis. Recuperado el 01 de Diciembre de 2014, de www.magma-net.com.ar/home.htm

Garcia de Goulart, B. N., & Chiari, B. M. (2007). Avaliação clínica fonoaudiológica, integralidade e humanização: perspectivas gerais e contribuições para reflexão. *Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*.

García Eligio de la Puente, M. T. (2004). La psicología en la atención a las personas con discapacidad. *Educar, Curitiba*, 355 - 362.

García Lara, G. A., & Hernández Ortiz, S. (2011). Actitudes hacia la discapacidad de jóvenes y adultos de Chiapas. *Universitar Psychologica*, 817-827.

- García Sánchez, L. V., & Ospina Rodríguez, J. (Mayo - Agosto de 2008). Imaginarios de las personas en situación de discapacidad en torno a la actividad física. *Revista Ciencias de la Salud*, 6(2), 51 - 63.
- Garrido Garduño, A., Silva, P., Torres Velásquez, L., & Reyes Luna, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrotu.
- Gómez Acosta, C. A., & Cuervo Echeverri, C. L. (2007). Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Gough, I. (2007). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas. España: Centro de Investigación para la PAZ.
- Grassi, J. V. (2005). *Introduction à la sociologie de l'imaginaire. Une compréhension de la vie quotidienne*. París: Erès.
- Guerrero Muñoz, J. (2011). HUMANIZANDO LA DISCAPACIDAD. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*(11), 127 - 138.
- Hernández Jaramillo, J., & Cruz Velandia, I. (2006). Capítulo 3 La trayectoria de las personas en situación de discapacidad. En J. Hernández Jaramillo, & I. Cruz Velandia, *Exclusión Social y Discapacidad* (págs. 71 - 128). Bogotá: Universidad del Rosario.
- Herrera, E. M. (2010). Creencias y prácticas de cuidado de la salud de ancianos en situación de discapacidad y probrexa en la comuna 9 de Cartagena. Bogotá: Programa de Doctoria en Enfermería- Universidad Nacional de Colombia.
- Husserl, E. (1982). *LA IDEA DE LA FENOMENOLOGÍA- Cinco lecciones*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Jaramillo Pérez, J. M., Ruiz Cubillos, M. I., Gómez Deantonio, A. N., López Peinado, L. D., & Pérez Alvarez, L. (2014). Estrategias para la inclusión de niños, niñas y adolescentes en contextos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 477-493.
- Katz, G., & Lazcano Ponce, E. (2010). Discapacidad intelectual: definición, factores etiológicos, clasificación, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. En G. Katz, G. Rangel, & E. Lazcano, *Discapacidad Intelectual* (págs. 19 - 34). México: McGraw-Hill.
- Kipen, E. (2012). En torno a una conceptualización -(im) posible de la discapacidad. En M. E. Almeida, & M. A. Angelino, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (págs. 128 - 132). Argentina: Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social .
- Kleinman, A. (1981). *Patients and Healers in the Context of Culture*. . California: University of California Press.
- López Justicia, M. D., Fernández Jiménez, C., & Polo Sánchez, M. T. (2005). Relación entre el nivel de estudios y el autoconcepto en adultos con discapacidad motora. *Psicología Educativa*, 99-111.
- Mallimaci, F., & Giménez Béliveau, V. (2006). *Historias de vida y método biográfico*. Barcelona.
- Márquez-Caraveo, M. E., Zanabria-Salcedo, M., Pérez- Barrón, V., Aguirre-García, E., Arciniega-Buenrostro, L., & Galván-García, C. S. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 443 - 449.
- Martínez Posada, J. E., & Muñoz Gaviria, D. A. (2009). Aproximación teórico - metodológica al imaginario social y las representaciones colectivas: apuntes para una comprensión sociología de la imagen. *Universitas humanística* , 207 - 221.
- Martínez, J. (2006). *Representaciones sociales de la discapacidad*. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social- Universidad Nacional de Colombia.
- Martínez, M. (2015). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Ciudad de México: Trillas, S.A de C.V.
- McKernan, J. (1999). *Investigación - acción y curriculum* . Ediciones Morata S.L .
- Míguez, M. N. (2006). Construcción social de la discapacidad: la experiencia montevideana. *Portularia*, VI(2), 123- 137.
- Ministerio de Educación Nacional. (2006). *Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva*. Bogotá: MEN.
- Ministerio de Salud. (4 de Octubre de 1985). Ministerio de Salud- Resolución nº 14861 . Recuperado el 23 de Enero de 2016, de Ministerio de Salud- Resolución nº 14861 : https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%2014861%20de%201985.pdf
- Ministerio de Salud. (1996). Ministerio de Salud- Resolución 3165 de 1996. Recuperado el 30 de Enero de 2016
- Ministerio de Salud. (10 de Julio de 2007). Ministerio de Salud. Recuperado el 30 de Enero de 2016, de

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf

Ministerio de Salud y protección social. (2007). Ley 1145 de 2007. Bogotá: Republica de Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social. (08 de Abril de 2016). Ministerio de Salud. Recuperado el abril de 2016, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/sistema-nacional-discapacidad.aspx>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). MinSalud Todos por un nuevo país. Recuperado el 17 de Junio de 2016, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>

Ministerio de la Protección Social. (2010). Normas Integrales de protección a la Discapacidad en Colombia. Bogotá: Ministerio de Protección Social.

Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 236 - 247.

Moreno Angarita, M. (2008). PISTAS PARA EL DIÁLOGO ENTRE SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD: Hacia una comprensión de la evolución del concepto de Discapacidad. En J. Collazos Aldana, D. Lermen González, M. Moreno Angarita, S. García R, & C. I. González de Bohórquez, *Salud Pública y Discapacidad* (págs. 49 - 82). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia- Programa Interfacultades Doctorado en Salud Pública- Organización Panamericana de la Salud.

Moreno Bravo, C., & Rovira Kaltwasser, C. (2009). Imaginarios: Desarrollo y aplicaciones de un concepto crecientemente utilizado en las Ciencias Sociales, Investigación para la política pública, desarrollo humano, HD-08-2009, RBLAC-UNDP, New York. *Revista Humannum*, 1- 37. Obtenido de http://www.revistahumanum.org/revista/wp-content/uploads/2012/02/08_RPPLAC_HD.pdf

Munévar- Munévar, D. I. (Julio - Diciembre de 2013). Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas. *Universitas humanistica*, 290 - 324.

Munévar Munévar, D. I. (2015). Lugares para la discapacidad a partir de un proyecto académico transnacional. *Revista Facultad de Medicina*, 63, 101 - 112.

Naciones Unidas. (2006). CONVENCIÓN sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD. Recuperado el 01 de 12 de 2014, de CONVENCIÓN sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, *Discapacidad y Sociedad* (págs. 34 - 58). España: Morata.

Organización Internacional del Trabajo - OIT. (2013). Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Santiago de Chile: OIT .

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional para el Funcionamiento Discapacidad y Salud. España: IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen: Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta: OMS-Banco Mundial.

Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe Mundial sobre Discapacidad. OMS.

Organización Panamericana de la Salud. (2003). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Washintong: OPS.

Ortega Silva, P., Torres Velásquez, L. E., Reyes Luna, A., & Garrido Garduño, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135 - 155.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad. Madrid: Grupo editorial CINCA.

Pintos, J. L. (Junio de 2005). Comunicación, construcción de la realidad e imaginarios sociales. *Utopía y praxis latinoamericana*, 10(29).

PNUD. (2016). Informe de Desarrollo Humano. Nueva York: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

Portuondo Sao, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública*.

Puente, M. T. (2004). La psicología en la atención a las personas con discapacidad . *Educación*, Curitiba, 355 - 362.

Ramírez Grajeda, B. (2003). Imaginarios y formación. En B. Ramírez Grajeda, *Territorios ilimitados. El imaginario y sus metáforas*. México.

Razmilic T, M., & Beca L, J. P. (2012). Significado de la vida de un niño con retardo mental. *Revista Chilena de Pediatría*, 175 - 178.

Real Academia Española. (03 de Junio de 2014). Real Academia Española. Obtenido de <http://lema.rae.es/drae/?val=imaginario>

- Real Academia de la Lengua. (2015). Diccionario de la real academia de la lengua. Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=Gru2UbO>
- Real Academia Española. (2017). Diccionario de la lengua española. Recuperado el 30 de Julio de 2017, de <http://dle.rae.es/?id=Lqb2TD7>
- Red PaPaz. (2010). Kit PaPaz. Recuperado el 17 de Junio de 2016, de Kit PaPaz: http://inclusion.redpapaz.org/index.php?option=com_content&view=article&id=116&Itemid=120
- República de Colombia. (09 de Diciembre de 2013). Documento Conpes Social 166. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/CONPES166.pdf>
- Ribera, J. P. (2007). Discapacidad intercultural: una mirada antropológica. Cuadernos Interculturales, 5(9), 119 - 133.
- Rodríguez Jiménez, G. E., & Orozco Rico, S. P. (2014). Caracterización de la participación social de población infantil con deficiencias del lenguaje tipo trastornos. Bogotá: Corporación Universitaria Iberoamericana.
- Rodríguez, G. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Rosen, G. (1993). A History of Public Health. . Baltimore: John Hopkins University Press.
- Russell, M. (2001). Sisaablement, Opression, and the Political Economy. Journal of Disability Policy Studies.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit, 71-78.
- Salvador Carulla, L., Rodríguez Blázquez, C., & Martorell Cafranga, A. (2010). Discapacidad intelectual: enfoque desde la perspectiva de las ciencias de la salud. En G. Katz, G. Rangel, & E. Lazcano, Discapacidad Intelectual (págs. 35 - 50). México : Mc Graw Hill.
- Sánchez Capdequí, C. (1999). Imaginación y Sociedad: una hermeneútica creativa de la cultura. Madrid: Tecnos.
- Sánchez, J. A. (2012). Investigar con mapas conceptuales. Procesos Metodológicos. Bogotá: Ediciones de la U.
- Schettini, P., & Cortazzo, I. (2016). Técnicas y estrategias en la invetsigación cualitativa. Buenos Aires: Editorial de la Universidad de la Plata, Argentina.
- Silberkasten, M. (2014). La Construcción Imaginaria de la Discapacidad. Buenos Aires: Topia Editorial.
- Sora Miana, B., Cabller Hernández, A., & Peiró Silla, J. M. (2011). Consecuencias de la inseguridad laboral. El papel modulador del apoyo organizacional desde una perspectiva multinivel. Psicothema, 23(3), 394 - 400.
- Sora, B., Caballer, A., & Peiró, J. M. (2014). La inseguridad laboral y sus consecuencias en un contexto de crisis económica. Papeles del Psicólogo, 35(1), 15 - 21.
- UNESCO. (2005). Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All, . París: UNESCO.
- Universidad Nacional de Colombia y Ministerio de Comunicaciones. (2003). Inclusión Social de las Personas con Discapacidad. Reflexiones, realidades y retos. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Vargas, D. (2006). Representaciones sociales de la Discapacidad por parte de los miembros locales de Discapacidad de Bogotá. Bogotá: Maestría en Salud Pública- Universidad Nacional de Colombia.
- Vargas-Lorenzo, I., Vázquez-Navarrete, L., & Mogollón-Pérez, A. (2010). Acceso a la atención en salud en Colombia. Rev. Salud pública, 12(5), 701-712.
- Verdugo Alonso, M. A. (1995). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. En M. A. Verdugo Alonso, Personas con discapacidad. En la perspectiva del Siglo XXI.
- Verdugo Alonso, M. A. (30 de Octubre de 2003). Universidad de Salamanca. Recuperado el 01 de Diciembre de 2014, de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- Vicepresidencia de la Republica. (sf). DANE. Recuperado el 30 de Noviembre de 2015, de http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., Verdugo, & Verdugo, M. (2008). The intelectual Disability Construct and its Relation to Human Functioning. Revista Española sobre discapacidad Intelectual, 5 - 18.

4. Contenidos

La pregunta orientadora del proceso de investigación fue ¿Cuáles son los imaginarios sociales de una familia hacia la deficiencia intelectual de una persona adulta integrante de su núcleo familiar?

Para responderla se planteó como objetivo general analizar los imaginarios sociales de una familia hacia la deficiencia intelectual de una persona adulta integrante de su núcleo familiar, el cual se cumplirá a través de la identificación de los imaginarios sociales que tienen las personas con deficiencia intelectual sobre su discapacidad, de establecer los imaginarios sociales de los actores del contexto familiar hacia la discapacidad /deficiencia intelectual de un integrante de su familia y finalmente categorizar los imaginarios sociales hacia la discapacidad intelectual encontrados en el contexto familiar.

Con el propósito de responder la pregunta, el tránsito investigativo se estructuró un proceso que contempló diferentes fases: teórica- metodológica, recolección de datos- análisis de datos y conclusiones, todo con base en una apuesta metodológica fenomenológica que permita develar el sentido de vivir con deficiencia intelectual, desde la subjetividad de una persona adulta y su familia, con el ánimo de analizar los imaginarios sociales de quiénes habitan y cohabitan la discapacidad intelectual. Estas fases se describen a lo largo del documento en tres grandes capítulos:

El capítulo 1 da cuenta de los referentes teóricos y conceptuales a la luz de tres momentos- lo previo (antecedentes), el ahora (conceptos), lo emergentes (categorías de análisis), lo que da lugar a las premisas de trabajo del proceso de investigación.

El capítulo 2: se encuentra lo observado lo cual es relatado desde los resultados encontrados, cruzando la información dada por los participantes, hasta la construcción de sentido que da lugar a la unidad de análisis.

El capítulo 3 narra las conclusiones, a la luz de las interpretaciones de los imaginarios sociales, en lo previo, el ahora y lo emergente

5. Metodología

La construcción metodológica se realizó a partir de la fenomenología (Husserl,1982), para ello se utilizó en entrevistas a profundidad de una personas en situación de discapacidad intelectual y entrevistas a profundidad de los miembros de su familia nuclear (Almendros, 2008)

La entrevista a profundidad tuvo como fin reconocer la trayectoria de una persona, a partir de lo que dice de sí mismo, lo que dice su familia y las personas cercanas a su contexto. (Borboa Quintero, 2012). Se utilizó en esta investigación con el propósito de identificar una sucesión cronológica en la vida de la familia, desde que llegó a su entorno familiar la persona en situación de discapacidad intelectual, estableciendo una correlación entre él, su familia, instituciones prestadores de servicios, y el contexto social inmediato de la familia. (Mallimaci & Giménez Béliveau, 2006). Esto nos permitirá a visibilizar los relatos de la persona en situación de discapacidad permitiendo decantar los IS desde lo que ellos comunican y no sólo desde lo que el otro comunique por ellos y este método permitirá reconocer la voz, de quien algunos autores han denominado subalternos, en nuestro caso es simplemente escuchar la voz del actor protagonista de una situación en particular y en este caso de una persona en situación de discapacidad cognitiva, la interpretación se hará utilizando los postulados de la fenomenología.

Para el proceso de análisis se realizó categorización inductiva y codificación abierta, línea por línea de la información recolectada (Ballas C. , 2008), para la codificación se utilizó Atlas Ti-, definiendo como unidad hermenéutica los Imaginarios Sociales, en dónde inicialmente se identificaron cinco grandes familias con sus respectivos códigos - discapacidad, interacciones, acciones de la institucionalidad, construcción social de la realidad y temporalidad- las cuales luego de comparar, agrupar y contrastar permitieron dar lugar a las dos grandes categorías - acciones de la institucionalidad y la construcción social de la realidad.

6. Conclusiones

Frente a la primera premisa, se encuentra en la persona la presencia de una deficiencia en el funcionamiento intelectual, y no de una discapacidad, se recalca la mirada de la familia frente a la no existencia de una discapacidad visible, es evidente que la presencia de la persona con discapacidad demanda una serie de imaginarios sociales los cuales se han instaurado y dinamizado a largo del transcurrir de la vida y por supuesto esto ha impacto la vida en si misma a de todos los actores de la familia.

En los imaginarios sociales frente a la discapacidad no se develó lo expuesto por la Organización Mundial de la salud, ya que se considera que la deficiencia es sinónimo de discapacidad y esta a su vez se reconoce como enfermedad. De esta manera se evidencia que la discapacidad habitada en un cuerpo está expuesta a las barreras sociales y culturales de su entorno, lo que puede llegar a impedir la inclusión social de un sujeto (Corredor M, 2007), impactando la calidad de vida del individuo y su familia,

La segunda premisa fue fundamental para considerar este devenir investigativo, comprendiendo los elementos biológicos, cognitivos que pone la PcD en interacción con su contexto, pensando en visibilizar la voz de la persona con discapacidad, sin embargo, los IS encontrados no se sitúan desde este modelo, se encuentran más relacionados sobre la mirada discapacitante de la persona y desde la perspectiva rehabilitadora, lo cual es necesario transformar no solo al anterior de la familia sino en las instituciones involucradas. No se observó la configuración del modelo psicosocial, aún persisten elementos del modelo médico.

Frente a la tercera premisa, se da la voz a la PcD y se consideran sus necesidades, sentires y emociones, sin embargo, no se observaron elementos del modelo social, aún persisten elementos del modelo hegemónico en donde es la persona sin discapacidad que toma las decisiones por la persona con discapacidad evidenciando "las personas que viven situaciones de discapacidad discuten el dominio de los saberes médicos en el control de su vida cotidiana y la administración de sus cuerpos desvalorizados" (Munévar Munévar, 2015), haciendo visible la falta de construcción colectiva para poder romper y transgredir paradigmas hegemónicos

La cuarta premisa fue transversal a los discursos de los participantes de esta investigación, reconociendo que la sociedad privilegia el cuerpo normal y en este caso el cuerpo de la PcD no perturba la normalidad social.

Las asociaciones de personas con discapacidad se encuentran agrupadas a partir de la deficiencia en particular, ya sea física, motora, cognitiva y sensorial (OMS, 1982), el distrito capital reconoce seis grupos de discapacidad, física, visual, auditiva, mental, múltiple y cognitiva (Ministerio de Salud y protección social, 2007), por tanto se complejiza la posibilidad de agrupar todas las discapacidades en una sola unidad, además que esto no permitiría tener en cuenta las necesidades particulares de las personas que los conforman, desconociendo principios de unicidad y diversidad (Gough, 2007). Esto es evidente en el discurso de la familia, ya que se reconoce que es mejor que la discapacidad no se vea, para de esta manera tener más

posibilidades de participación en inclusión.

Desde los discursos hegemónicos se ha privilegiado el cuerpo normal reduciendo la corporalidad a elementos de orden anatómico y dando importancia a una postura binaria -normal vs anormal (Kipen, 2012) lo cual fue una constante en los discursos de

El propósito de darles voz a las personas, que han sido silenciadas por la sociedad, desde diferentes lugares. Se debe continuar por tanto es necesario seguir realizando estos tránsitos para repensar las acciones hacia las personas con discapacidad intelectual.

Los imaginarios sociales encontrados responden al momento histórico - social en el que nació la mujer con discapacidad, a la falta de conocimiento de la familia frente al suceso que enfrentaban, a la falta de capacitación y sensibilización sobre el tema y por ende a los vínculos que se establecen entre los participantes.

Por último para efectos de este trabajo, se cumplió con la quinta premisa, sin embargo queda un camino importante para que en los diferentes ámbitos se considere la voz de las personas con deficiencias intelectuales y la sociedad comprenda las capacidades y de esta manera genere oportunidades para ellos, es decir se requiere transformación constante de las subjetividades, en relación con su interacción con las personas con discapacidad, a partir de los postulados de De Sousa Santos (2014:57) se trata de comprender las tensiones entre el reconocimiento de la igualdad y el reconocimiento de la diferencia, en tanto “tenemos el derecho a ser iguales cuando la diferencia nos coloca en una en una situación de inferioridad y la tenemos el derecho a ser diferentes cuando la igualdad nos trivializa” (Santos, 2003:56) , así dichas tensiones entre las expresiones de poder y saber deben tener un inicio, y para este caso es la familia, quiénes en el interés de reconocer la diferencia de sus familiar deben velar por conseguir la equidad, sin llegar a trivializar las acciones de la PcD, de tal forma que no pase de una situación de vulnerabilidad a otra de heroicidad.

Después de un tránsito con muchas derivas, son muchas las inquietudes que quedan alrededor de los imaginarios sociales hacia las personas con discapacidad, al cambiar la mirada se sugiere repensar la formación que se le brinda tanto a los educadores y a los profesionales de salud frente al abordaje de las personas con discapacidad, con el propósito de entender a los sujetos como reales sujetos de derechos, con capacidades, oportunidades y habilidades , rompiendo el paradigma normativizador, descolonizando los discursos hegemónicos lo cual es quizás una invitación a seguir rompiendo estructuras homogenizantes normatizadores y porque no asumir la discapacidad como una construcción histórico-cultural, contextual, coyuntural,

situada y específica, que en cada espacio geográfico y relacional se manifiesta de modo puntual, como concepto, fenómeno, representación, mentalidad y objeto, y que ha implicado una transformación de "paradigmas" de investigación, producción de conocimiento y epistemes, al tiempo que se han establecido una multiplicidad de conexiones, superposiciones, relevos, contradicciones con las políticas estatales o públicas, procesos de intervención, cuidado, educación, cuestiones sanitarias, etc., y con la organización de las comunidades de base de personas con discapacidad y sus familias, cuidadores y aliados de este movimiento social (Clacso, 2016).

Elaborado por:	Gloria Elsa Rodríguez Jiménez
Revisado por:	Silvia Juliana Becerra

Fecha de elaboración del			
Resumen:	28	11	2017

Contenido

Introducción.....	18
CAPÍTULO 1: Referentes Teóricos y Conceptuales.....	22
1. 1 Lo Previo.....	22
1.2. El Ahora.....	26
1.2.1. Discapacidad-histórico -normativo	26
1.2.2. Deficiencia intelectual.....	38
1.2.3. Imaginarios sociales (IS)	43
1.3 Lo Emergente.....	51
1.3.1. Acciones de la institucionalidad	51
1.3.2. Construcción social de la realidad de la discapacidad:.....	54
1.4. Premisas	56
CAPÍTULO 2: Lo Observado - Los Resultados.....	59
2.1 Participantes.....	59
2.2. Construcción de sentido- unidad de análisis.....	62
2.2.1. Acciones de la Institucionalidad	62
2.2.2. Construcción Social de la Realidad de la Discapacidad	81
CAPÍTULO 3: Lo interpretado- Las conclusiones	94
3.1. Lo previo.....	95
3.2 El ahora	97
3.3. Lo emergente.....	100
3.4 ¿Y las premisas?.....	105

Referencias108

Introducción

En los diferentes caminos recorridos desde mi infancia me he visto enfrentada a una realidad, -en términos de Berger y Luckmann- (2003), que ha direccionado algunas de las decisiones de mi vida y orientado mi proceso de formación académica, profesional y laboral.

Dicha realidad se puede resumir en una palabra, *DISCAPACIDAD*, la cual me permitió cuestionamientos, acciones, transformaciones y reacciones. Sin embargo, su accionar en mi vida y en lo que hago no se puede describir de una manera sencilla, es decir aunque resuma la magnitud del concepto; su vivencia a través de su *construcción social*¹, es amplia, y porque no decirlo, apasionante.

Por supuesto, esta realidad no es solo mía, ha sido la realidad de un sin número de personas y sus familias. Según el Informe Mundial Sobre Discapacidad del 2011, la discapacidad forma parte de la condición humana; se estima que casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad, ya sea de tipo transitoria o permanente, en algún momento de su vida (Organización Mundial de Salud, 2011, pág. 9)

Esto puede ser la razón por la cual se ha incrementado el interés por visibilizar a las personas con discapacidad, reconociendo sus propias subjetividades, y no sólo la de las personas que las rodean. En diferentes espacios académicos, profesionales, familiares y laborales, se han acogido los discursos alrededor de la inclusión, la diferencia, las capacidades y la diversidad; sin embargo, su abordaje y comprensión ha sido compleja, y las intervenciones individuales, grupales y sociales que se realicen para superar las desventajas asociadas a ella deben ser múltiples, sistémicas y variadas según el contexto.

Este trabajo no pretende homogenizar todas las realidades de las personas con discapacidad, sino que quiere indagar la realidad presente alrededor de la discapacidad intelectual/cognitiva entendida como "la presencia de alteraciones en las funciones mentales o estructuras del sistema nervioso, encontrándose limitaciones principalmente en la ejecución de actividades de aprendizaje y aplicación del conocimiento" (Alcaldía de Bogotá, 2015) visibilizando y significando sus deseos y necesidades.

Dar voz a las subjetividades de las personas con discapacidad intelectual (PcDI) es una tarea compleja, entendiendo la subjetividad debido a los prejuicios que la rodean, a tal punto que las instituciones que acogen y representan a las personas con este tipo de discapacidad, - en su mayoría- son direccionadas por personas sin discapacidad, inclusive el Decreto 558 de 2015 por el cual se reglamenta el proceso de elección de los representantes al Consejo Distrital y a los consejos Locales de Discapacidad (Alcaldía de

¹ En palabras de Berger y Luckmann, entendiendo que la realidad se construye socialmente, a partir de las experiencias a las que están expuestos los sujetos en cada uno de los contextos en los que se desenvuelve, se instaura la realidad como un constructo social.

Bogotá, 2015) lo contempla, recayendo la toma de decisiones sobre las personas con discapacidad, en las personas sin discapacidad, invisibilizando su voz, quizás sin el ser el propósito, y así disminuyendo la posibilidad de co-construir procesos.

Esto quizás responde a la perpetuación de los imaginarios sociales desde una perspectiva negativa, lo cual se ve reflejado en investigaciones cuyo sustento base fueron los múltiples abordajes alrededor de la discapacidad.

El principal interés de este estudio reside en darle voz al sujeto que experimenta una realidad en particular, en este caso reivindicando a la persona en situación de discapacidad quien tradicionalmente ha estado silenciada por las interacciones dominantes dadas con familiares, terapeutas, profesores y comunidad en general, con el fin de conocer los imaginarios sociales (IS) existentes, de ellos y hacia ellos.

Para darle voz y conocer los IS se pensó en la utilización del enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico, con base en postulados de Husserl (1982), para así entender lo que para el otro significa vivir y convivir con la deficiencia intelectual, para ello fue pertinente conocer y reconocer el relato de un sujeto con deficiencia intelectual y de los sujetos que cohabitan diariamente con él -su familia-, a través de una entrevista a profundidad

De esta manera, se realizó un acercamiento a la realidad de una persona adulta con deficiencia intelectual, y así se obtuvo un relato lleno de contenido desde su subjetividad y desde el lugar de las personas que conforman su familia, lo cual fue posible al indagar elementos de la realidad de la discapacidad intelectual desde la institucionalidad familiar, de quiénes conocen, transitan, interactúan y viven con esta deficiencia.

Esto con el propósito de identificar por qué a pesar de que el discurso político, académico y social se ha transformado; aún desde la familia, independiente de las acciones que realicen para que sus hijas-hijos obtengan un proceso de rehabilitación/ inclusión y participación social, se sigue observando el deseo por la cura de la “enfermedad”, enmarcándose así en el modelo médico, perpetuando estigmas y arquetipos establecidos.

Estos relatos permitirán la construcción metodológica, a partir de la fenomenología de la discapacidad se configuraron los IS, para ello se centro en entrevistas a profundidad de una personas en situación de discapacidad intelectual y entrevistas a profundidad de los miembros de su familia nuclear (Almendros, 2008)

Como instrumentos se utilizó la entrevista a profundidad la cual como método investigativo tiene como fin reconocer la trayectoria de una persona, a partir de lo que dice de sí mismo, lo que dice su familia y las personas cercanas a su contexto. (Borboa Quintero, 2012). Se utilizó en esta investigación con el propósito de identificar una sucesión cronológica en la vida de la familia, desde que llegó a su entorno familiar la persona en situación de discapacidad intelectual, estableciendo una correlación entre él, su familia,

instituciones prestadores de servicios, y el contexto social inmediato de la familia. (Mallimaci & Giménez Béliveau, 2006). Esto nos permitirá a visibilizar los relatos de la persona en situación de discapacidad permitiendo decantar los IS desde lo que ellos comunican y no sólo desde lo que el otro comunique por ellos y este método permitirá reconocer la voz, de quien algunos autores han denominado subalternos, en nuestro caso es simplemente escuchar la voz del actor protagonista de una situación en particular y en este caso de una persona en situación de discapacidad cognitiva, la interpretación se hará utilizando los postulados de la fenomenología.

Se busca dar voz activa a las personas en situación de discapacidad intelectual a partir de la identificación de los imaginarios que circulan en torno a ellos y desde ellos. Siendo importante tener en cuenta la transformación que ha tenido la discapacidad en las tres últimas décadas, y cómo esto ha impactado directamente su abordaje en los ámbitos educativo, de salud/ rehabilitación y político de la misma.

No se puede olvidar que aunque la política, la teoría, las organizaciones y por ende la academia, proponen un nuevo abordaje hacia ellos, aún en la práctica y en el pensar de la sociedad no se ha plasmado completamente, evidenciándose en la forma en que se han perpetuado las representaciones sociales en negativo, pensadas desde la enfermedad y no desde la diferencia y menos desde la diversidad.

De esta manera en aras de la planeación y fundamentación metodológica del tránsito investigativo, se reflexionó alrededor de diferentes elementos con el propósito de estructurar el análisis derivado del recorrido reconociendo la problemática a investigar, por tanto al final de este camino, -que quizás debió ser más corto-, se pretende responder ¿Cuáles son los imaginarios sociales de una familia hacia la deficiencia intelectual de una persona adulta integrante de su núcleo familiar?

Para responder la pregunta planteada se planteó como objetivo general analizar los imaginarios sociales de una familia hacia la deficiencia intelectual de una persona adulta integrante de su núcleo familiar, el cual se cumplirá a través de la identificación de los imaginarios sociales que tienen las personas con deficiencia intelectual sobre su discapacidad, de establecer los imaginarios sociales de los actores del contexto familiar hacia la discapacidad /deficiencia intelectual de un integrante de su familia y finalmente categorizar los imaginarios sociales hacia la discapacidad intelectual encontrados en el contexto familiar.

Con el propósito de responder la pregunta, el tránsito investigativo se estructuró un proceso que contempló diferentes fases: teórica- metodológica, recolección de datos- análisis de datos y conclusiones, todo con base en una apuesta metodológica fenomenológica que permita develar el sentido de vivir con deficiencia intelectual, desde la subjetividad de una persona adulta y su familia, con el ánimo de analizar los imaginarios sociales de quiénes habitan y cohabitan la discapacidad intelectual.

De esta manera el lector podrá encontrar a lo largo del documento, el relato de un camino recorrido, en dónde se describen las travesías y derivas alrededor de los imaginarios sociales hacia la discapacidad

intelectual, un camino quizás lleno de obstáculos, satisfacciones y estaciones, estas últimas donde me detuve a mirar, observar, re-observar y analizar aspectos que me llevaron por otras derivas que dilataron el tiempo, derivas que me hicieron devolver y retomar el camino, pero también que me hicieron contemplar desvíos que me llenaron de dudas, inquietudes, nuevas preguntas y por supuesto satisfacciones.

Entonces, luego de haber abierto la puerta e iniciado el camino, el documento dará cuenta de tres estaciones.

En la primera se encontrarán los argumentos teóricos conceptuales que sustentan el porqué del camino recorrido, en tres momentos claves:

Lo previo que da cuenta de los antecedentes investigativos que permitieron justificar la realización del proceso de investigación.

El ahora en donde se realiza un recorrido histórico normativo por la conceptualización de la discapacidad, desde la configuración teórica en el ámbito de las salud, pasando por un breve recorrido por las ciencias humanas y sociales hasta la mirada desde la política pública, de igual manera se conceptualiza la deficiencia intelectual revisando los elementos históricos que han atravesando las diferentes formas de enunciar a esta deficiencia y por último se realiza la conceptualización de los imaginarios

Lo emergente en donde se describen las categorías que derivadas de la interlocución con los actores sociales de esta investigación- actitudes institucionales y construcción social de la realidad- y de igual manera se declaran las cinco premisas del proceso de investigación.

En la segunda estación se encontrará *Lo observado*, Los resultados, a través del análisis y visibilización de los imaginarios sociales develados en los sujetos que participaron en el proceso. En esta estación, las personas me permitieron adentrarme en sus vidas y escudriñar sus sentimientos y emociones a la luz de los imaginarios. Fue en esta estación que se reflexionó, cómo el arraigo de los paradigmas hegemónicos ha influenciado la configuración de los imaginarios, no solo por las personas que encarnan alguna deficiencia, sino por las personas que co-habitan los espacios con ellos, y por supuesto se descubrieron apuestas invisibles a la conceptualización de la discapacidad, allí cobra vida la necesidad de co-construir con el otro, quién vive y experimenta las situaciones que configuran las realidades individuales y colectivas.

En la tercera estación, encontrarán las conclusiones del fenómeno estudiado- imaginarios sociales de la deficiencia intelectual, considerando como *lo previo* configura los imaginarios, *el ahora* los acciona para ser interpretados y por ende develados desde *lo emergente*.

CAPÍTULO 1: Referentes Teóricos y Conceptuales

...lo que me diferencia de una persona sin discapacidad es que ellos tienen su sueldo, trabajan se desenvuelven en la vida, vuelven y estudian vuelven y trabajan
(N, Flórez, 2015)

1. 1 Lo Previo

Son escasos los estudios acerca de los imaginarios sociales alrededor de la discapacidad intelectual, sólo se encontró el estudio de García Sánchez y Ospina Rodríguez (2008) que identificó los imaginarios sobre la actividad física de las personas en situación de discapacidad física; se encontraron tres imaginarios importantes, la forma de entender la actividad física, su finalidad y las limitaciones para la práctica. Esta investigación permitió identificar la accesibilidad como un punto crítico en lo referente a las barreras arquitectónicas y medios de transporte para llegar a los sitios donde se puede realizar actividad física.

De otro lado se analizaron un número importante de investigaciones sobre de discapacidad a la luz de diferentes dimensiones: socio-antropológica, psicológica, educativa, terapéutica y médico clínica.

Desde la dimensión *socio-antropológica*, se identificaron trabajos que indagaron sobre las representaciones sociales hacia personas en situación de discapacidad teniendo en cuenta posturas teóricas de autores como Jodelet, Moscovici, Durkheim.

Bermúdez (2007), describió las representaciones de la discapacidad que circulan en las telenovelas colombianas emitidas por los canales privados de cubrimiento nacional y su incidencia en las dinámicas de inclusión/ exclusión social de las personas en situación de discapacidad. Concluyendo que en las telenovelas la situación de discapacidad se convierte en un artificio narrativo, razón por la cual las imágenes que transmiten las telenovelas colombianas son estereotipadas, se vinculan con el modelo individual de la discapacidad, y por tanto contribuyen al mantenimiento de antiguas creencias y prejuicios discriminatorios sobre esta población y por estas razones afianzan y perpetúan su exclusión social.

Martínez (2006) identificó, interpretó y comparó las Representaciones Sociales, que sobre “*discapacitado*” tenían algunos estudiantes de pregrado de la Universidad Nacional de Colombia. Encontrando que la representación hace referencia tanto a los sujetos como a la situación, identificando que

los estudiantes reconocen la existencia de la discapacidad lo que permite la consolidación de los estigmas alrededor de la discapacidad.

Vargas (2006) exploró y analizó las representaciones sociales de la discapacidad de los miembros de los consejos locales de discapacidad, estableciendo cuáles son los aspectos centrales de las representaciones sociales hacia las personas con discapacidad, con el propósito de analizar las categorías de concepción, y trato hacia ellas. La representación social encontrada entre los participantes permitió dar cuenta de la prevalencia de una representación negativa hacia esta población, afianzado desde aspectos culturales heredados de familia en familia con apuestas mágico religiosas, llegando a significar inclusive la pérdida de la condición de ciudadanía

El estudio de Díaz y Rojas (2006) abordó las representaciones sociales de la discapacidad en un grupo de estudiantes universitarios de diferentes profesiones de la Salud y en usuarios de servicios de salud en sectores periféricos marginales. En los resultados se observan respuestas que califican la discapacidad como enfermedad, maleficio, tragedia social, minusvalía y castigo. Se concluyó que a nivel institucional las discapacidades se entienden desde el discurso biomédico, y contrariamente, en estudiantes y usuarios, las discapacidades son representadas socialmente como categorías ético morales, afectivas, naturalistas y de crítica social

Ortega, Torres, Reyes y Garrido, (2010) realizaron un trabajo en el que tuvieron en cuenta el término discapacidad entendiéndola como aquella persona que “presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses que le impide desarrollar sus actividades en forma "normal" para un ser humano”. Los resultados de este estudio demuestran que, para los padres y madres, la educación y el acompañamiento constante, así como la alimentación, son parte de las responsabilidades de ellos con sus hijos y más aún con aquellos que tiene niños con discapacidad; esto manifiesta que se interesan cada más en la crianza y desarrollo de ellos

Así, la paternidad/ maternidad implicaría ayudar con las cuentas, participar en la atención del bebé, bañarlo, darle de comer, establecer reglas de disciplina, participar en los deberes escolares, llevarlo y traerlo de la escuela, conocer a los amigos y necesidades particulares de cada uno de los hijos, entre otros

La mayoría de investigaciones centraron su interés en abordar las representaciones sociales hacia la discapacidad sin hacer énfasis en una discapacidad en particular, prevaleciendo el interés por indagar a las personas sin discapacidad por las personas con discapacidad, sin embargo, el estudio de Alvarado Rojas (2006) consideró la voz de las personas con discapacidad, al describir e interpretar su experiencia de vida y la de sus familias frente a las Políticas Públicas de discapacidad en la ciudad de Tunja. Esto le permitió concluir que la persona con discapacidad y su núcleo familiar vivencian la discapacidad desde elementos impuestos por la sociedad dados desde una perspectiva de desventaja, lo que influye al interior en las interacciones de la familia en donde se ancla una postura discapacitante.

Bedoya, Córdoba, Mora, & Verdugo (2007) realizaron un estudio con el propósito de identificar cómo es la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual y las repercusiones que ésta tiene en la vida de los adultos con Discapacidad Intelectual. A partir de la concepción de familia como un ecosistema, en el que sus miembros influyen entre sí, de tal forma que lo que sucede con la calidad de vida del adulto con discapacidad intelectual repercute en la vida de los demás miembros de la familia y viceversa. El estudio concluyó que las personas adultas con discapacidad en Cali, carecen de oportunidades que favorezcan su desarrollo autónomo y el aprendizaje de conductas sociales apropiadas para su inclusión social. Se evidenció que la vida de la mayoría de estos adultos se circunscribe anclándose a su entorno familiar, y las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio y tiempo libre, se encuentran son limitadas.

Ribera (2007) en su estudio trabajó la categoría de Discapacidad Intercultural desde una perspectiva antropológica analizando las distintas formas en que se relacionan la inmigración y la multiculturalidad, en un grupo de personas que comparten dos características, ser inmigrantes con discapacidad, es decir que se pueden considerar doblemente excluidos. Dicho estudio exploró diferentes representaciones sobre discapacidad, considerando múltiples experiencias y construcciones simbólicas derivadas de lo cultural, encontrándose por ejemplo con el relato con una trabajadora de un centro ocupacional al que asistía un joven árabe cuyo padre lo llevo a su lugar de origen y lo "casó" con una mujer sin discapacidad, derrumbando la premisa que las personas con discapacidad no se pueden casar.

Esto es tan solo un ejemplo de lo que se encuentra al relacionar dos características de exclusión, dejando entre ver la necesidad de comprender al sujeto en contexto, pensándolo desde sus orígenes hasta sus vivencias (Ribera, 2007). Sin embargo, entre líneas la visión de la discapacidad sigue puesta en el individuo que la "padece" y como afecta a su familia y no como la sociedad puede generar facilitadores para su desenvolvimiento

Desde la antropología se encontró un estudio que tuvo como propósito dar lugar a la humanización de la discapacidad, desde la mirada sociocultural de las personas con discapacidad, en donde se da cuenta que los cuidadores de personas con discapacidad reconocen al sujeto con discapacidad como cualidades inherentes al ser humano, y no solo por las características deficitaria que posee. (Guerrero Muñoz, 2011). Aunque no es la mirada constante, abre la posibilidad de transformar la forma de vincularse con la discapacidad.

Desde la dimensión *psicológica* se encontró un estudio en donde se reclamaba el lugar que le corresponde a la Psicología *especial* frente a la atención de personas con "necesidades educativas especiales"², dicho reclamo relacionado con la importancia de dar cuenta del desarrollo intelectual, la formación de los procesos afectivos y las características psicológicas de los *niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales*, en donde se precisa que una de las tareas fundamentales es el *estudio de las*

² Término que se empezó a utilizar en la década de los 70, especialmente en contextos educativos.

desviaciones del desarrollo que resultan de la dificultad o defecto presente en las personas con necesidades educativas especiales (García Eligio de la Puente, 2004). Llama la atención que desde la psicología, aún en el año 2004, persiste el paradigma deficitario, desconociendo algunos avances con relación a la concepción de la discapacidad.

Desde la psicología, tal vez por ser una profesión que también presta servicios humanos, también se encontró un estudio en donde analizaron las posibles diferencias en el auto-concepto de 50 personas *afectadas* por discapacidad motora en relación con su nivel de estudios, encontrando que existe un nivel de auto concepto académico, social y físico más bajo en las personas con discapacidad motora que no poseían estudios universitarios, y por esto concluyen que es necesario mejorar su formación académica, facilitar su participación en programas de apoyo personal y favorecer el "asociacionismo", lo cual en palabras de los autores fortalecerá el bienestar personal y la integración social de las personas con discapacidad (López Justicia, Fernández Jiménez, & Polo Sánchez, 2005). En este el paradigma de la discapacidad se centra en el individuo y por ende es él quien debe formarse, adaptarse e incluirse al medio, desconoce la importancia del contexto social en los procesos de inclusión social, no da cuenta de la interlocución con el medio para establecer procesos de transformación individual y colectiva alrededor de la discapacidad.

En otro estudio analizaron las actitudes hacia la discapacidad de jóvenes y adultos de Chiapas - México, para ello aplicaron una escala de valoración de términos asociados a la discapacidad a 736 jóvenes y adultos de tres localidades de Chiapas, concluyendo que las actitudes de los encuestados que han tenido interacción con personas con discapacidad son más positivas que las de los que no han tenido ningún tipo de interacción, siendo la empatía y acercamiento de tipo afectivo (García Lara & Hernández Ortiz, 2011, pág. 887). Esto visibiliza que en la interacción cercana con personas con discapacidad permite conocer su realidad y considerarlos como sujetos activos de un grupo social, con necesidades y deseos particulares.

A partir del rastreo de información y la necesidad de darles la voz a las personas en situación de discapacidad intelectual, considerando los imaginarios que circulan en torno a ellos y desde ellos, es importante tener en cuenta la transformación que ha tenido la discapacidad en las tres últimas décadas y cómo esto ha impactado directamente en su inclusión educativa, en la presentación de servicios de salud, en la inclusión laboral y en la participación social en los diferentes contextos en los que se ha involucra el individuo.

No se puede negar que aunque la política, la normativa, las construcciones teórico-conceptuales, la institucionalidad, han propuesto permanentemente la necesidad de un nuevo abordaje hacia las personas con discapacidad, pareciera que en el accionar social no se han anclado completamente, ya que se evidencia cómo se han perpetuado representaciones sociales, actitudes y quizás imaginarios desde una postura negativa, dando mayor importancia a la presencia de una enfermedad, y no desde la diferencia y menos desde la diversidad.

Es importante resaltar que en la mayoría de investigaciones encontradas acerca de las personas en situación de discapacidad, quien habla por ellos son las personas que no *poseen* discapacidad, silenciando - sin quizás ser su propósito- la voz de las personas con discapacidad, lo cual está íntimamente relacionado con el estigma e imaginario de la “*normalidad*”, de la mano con el modelo médico de atención a la discapacidad. Para el caso de la discapacidad intelectual, reforzando el imaginario social existente, el término en sí mismo, hace referencia a qué algo *con* la inteligencia *no está bien*, y por tanto "*debemos ayudar*" a la persona que la experimenta, porque sus capacidades no le permiten tomar decisiones por sí solo.

Por lo anterior, esta investigación quiere abonar el terreno para que desde diferentes lugares se puedan re-significar las voces de los sujetos con discapacidad, las cuales atendiendo a las últimas investigaciones siguen siendo silenciadas, calladas, alejadas y porque no decirlo invisibilizadas, entendiéndolo desde las diferentes concepciones que sobre discapacidad se ha tenido en los últimos años

1.2. El Ahora.

Es necesario comprender la discapacidad como fenómeno anclado a procesos sociales, se entiende desde su complejidad a través de las interpretaciones simbólicas que le permiten a una persona con discapacidad dar sentido a las interacciones necesarias para desenvolverse en un contexto determinado.

Por lo anterior, es necesario realizar una contextualización histórico-normativo sobre la discapacidad, la deficiencia intelectual y conceptualizar los imaginarios sociales.

1.2.1. Discapacidad-histórico -normativo

Para pensar y repensar el concepto de discapacidad y sus implicaciones en la vida cotidiana de las personas que experimentan una condición de vida anclada a una deficiencia con origen estructural o funcional -que puede afianzar una situación de discapacidad, es necesario realizar un breve recorrido histórico conceptual normativo por la discapacidad, ya que esto permitirá comprender la dinámica de la configuración teórico - conceptual de la discapacidad.

El concepto de discapacidad emergió desde comienzos de la humanidad, llegando inclusive a generar relaciones de poder entre las personas con discapacidad y las otras, sin embargo su comprensión, visibilidad, entendimiento, significación, aprehensión, apropiación, uso, ha tenido variaciones significativas, respondiendo a variables demográficas, religiosas, científicas, sociales, culturales, profesionales, disciplinares. (Moreno Angarita, 2008, pág. 51)

El concepto de Discapacidad es un término dinámico el cual ha tenido cambios a partir de las vivencias y los momentos históricos en dónde se han visto involucradas personas en situación de discapacidad. En palabras de Shakeasperare y Watson (2001) citado por Cuervo, Pérez, & Trujillo (2007) "la discapacidad es

compleja, variable, situada, está ubicada en la intersección de la biología y la sociedad y por tal razón no puede ser reducida a una identificación singular, es una multiplicidad, una pluralidad”.

En virtud de las posibilidades polisémicas del término, se conceptualizará la discapacidad desde el ámbito de la Salud y las *profesiones de rehabilitación*³, las Ciencias Sociales, Política Pública, Aspectos Legales y de los paradigmas o modelos de atención, con el propósito de vincular las diferentes concepciones y de esta manera poder concluir como se entenderá en este transitar la deficiencia intelectual - término que también ha tenido diferentes apuestas semánticas impactando en su uso, y quizás en los procesos de *rehabilitación de los usuarios*).

1.2.1.1. Configuración desde los escenarios de Salud y Profesiones de Rehabilitación.

Se parte de la premisa de que en una familia al experimentar la "*llegada*" de una persona en situación de discapacidad, es el Sistema de Salud, y por ende los actores involucrados en él, el primero en advertir la existencia de dicha situación y por tanto derivar a los profesionales encargados del proceso de evaluación, diagnóstico y rehabilitación/ habilitación y de entender al escenario de salud como un compuesto de los espacios en donde se brinda atención individual y se prestan servicios asistenciales de cuidado, incluye instituciones, servicios de salud, procesos terapéuticos entre otros.

Es en este escenario es donde una persona con discapacidad recibe "atención" y "diagnóstico" por diferentes especialistas. Como lo reporta la literatura los profesionales en el cuidado y rehabilitación, son los más interesados en investigar alrededor de este tema. Los demás especialistas se han concentrado en las estructuras y el deterioro en su funcionalidad, sin tener en cuenta otros elementos relevantes para el desarrollo de los individuos.

Por tanto, es el escenario de la salud donde cobran vida diferentes concepciones, y es quizás allí donde se observa con mayor ahínco el desconocimiento acerca de cómo abordar a la persona con discapacidad, lo cual genera tropiezos o desencadena acciones inadecuadas que interfieren en el desarrollo integral de la persona con esta condición y su familia.

La identificación y configuración de la personas con discapacidad (PD) se remontan a los pueblos antiguos en donde como lo enuncia Rosen (1993) en Moreno (2008); se creía que la enfermedad- desde el lugar en el que se comprendía la Discapacidad-, era impuesta por una deidad o un poder sobrenatural.

En la *prehistoria* se concibió como manifestación de la divinidad, asociándola con las consecuencias del comportamiento de las personas o los grupos humanos; siendo la discapacidad generada por una fuerza

³ Profesiones involucradas en procesos de rehabilitación/ habilitación de personas que han cursado o cursar por procesos *discapacitantes*, tales como Fonoaudiología, Fisioterapia y Terapia Ocupacional. Sin embargo es preciso aclarar que aunque la legislación colombiana las considera profesiones de salud, están se enmarcan en profesiones prestadores de servicios humanos.

sobrenatural, especialmente, como un castigo que las personas debían aceptar. (Moreno; 2008: 52). Y de esta manera las familias que la experimentaban debían afrontar y vivir con la *culpa* que esto ocasionaba. Por esto los escenarios de salud, estaban preparados para recibir en calidad de institucionalizados a la persona con discapacidad, y debían vivir resignados a la situación que les tocaba vivir para así aceptar el castigo y *pagar la culpa*.

En la Edad Media se establece "*la relación existente entre la pobreza, la discapacidad y los inicios de la institucionalización*" (Moreno: 2008). En donde se pensaba que a mayor pobreza, mayor probabilidad de discapacidad y la *solución* por tanto era la institucionalización de la persona con esta condición, allí los *cuidaban*, velaban por ellos. Como lo reporta Rusell (2001) en este período se consideraba que las enfermedades mentales, la lepra, la sordera y la epilepsia también tenían una causa divina.

Sin embargo, a pesar de las supersticiones manejadas por la mayoría de la población, aparecieron actitudes de solidaridad en algunos grupos que daban refugio a las personas con discapacidad y las protegían considerando que eran personas dependientes necesitadas de cuidados especiales, sin tener en cuenta en muchos casos sus necesidades particulares. (Rosen, 1993)

MacDonald (1981) citado por Braddock (2001), reporta que el año 1247 en Europa, crearon instituciones tipo asilos como una respuesta solidaria a esta población, perpetuando de esta manera el pensamiento asistencialista en donde persiste la percepción de la persona con discapacidad como una persona que necesita que la cuiden, que le brinden asistencia, como alguien dependiente de los otros. (Braddock & Parish, 2001)

Por esta misma época, y a partir de los múltiples desarrollos en las ciencias y las artes, se generó una necesidad de *normativización*, en dónde lo que no *funcionaba* de acuerdo a los hallazgos y a las consideraciones típicas era considerado "*anormal*" enmarcándose muchos dentro del *espectro* de la discapacidad. Es así como los estudios en anatomía y la fisiología derivaron resultados que permitieron comprender con mayor puntualidad comportamiento y el funcionamiento del cuerpo humano (Ganon, 1981 en Moreno 2008), perpetuando la dicotomía de lo normal vs lo anormal. La cual prevalece, dándole una connotación negativa a la discapacidad (Carvalho, 2009)

En el Siglo XVI aparecieron las instituciones para el manejo de las personas ciegas y sordas, permitiendo el comienzo de la educación de niños sordos, dicha educación era impartida por parte de monjes, experiencia que se extendió posteriormente fuera de los conventos y monasterios y se fue creando el "lenguaje de signos"⁴, entendiéndose que era otra posibilidad de comunicación que se les permitía a las personas sordas, sin embargo aún seguían siendo pensados como personas que necesitaban del cuidado del otro. (Suzuki; 1991 en Moreno; 2008)

⁴ El término adecuado es lengua de señas, que para el contexto colombiano se enuncia como Lengua de Señas Colombiana.

Hacia 1605 proclaman que es necesario no hacer referencia a que la causa de la enfermedad mental era el castigo divino, y proponen unas pautas que guiaron el tratamiento y la investigación hacia esa población. (Ganon; 1981 en Moreno 2008).

En 1690, Locke escribió un tratado acerca de la comprensión humana en donde planteó la diferencia entre "*idiotas*" y "*locos*", como se nominaban en la época. De esta manera, los *idiotas* son aquellos que no logran hacer proposiciones y no tienen capacidades para razonar, mientras que los *locos* podían argumentar, elaborar proposiciones y raciocinios bajo supuestos errados, equivocados, falsos. Aunque en dicho escrito se planteó dicha diferenciación, según Rushton (1996), desde 1614 el médico portugués, Montalvo había escrito un tratado sobre la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de las discapacidades mentales y las cognitivas, el cual había sido ignorado, teniendo en cuenta que ese momento no se le daba importancia a dicho grupo poblacional (Moreno, 2008: 57)

Por otro lado en Inglaterra se promulgo la ley que promueve el confinamiento de los enfermos mentales, y de esta manera en el Siglo XVIII, los manicomios y las prisiones albergaron a personas con enfermedad mental. (Moreno, 2008)

Mientras tanto en Estados Unidos seguían creyendo en los poderes sobrenaturales de las personas con enfermedad mental y realizaban explicaciones basadas en causas divinas. Fue así como en 1752 se creó el primer hospital mental impulsado por Thomas Bond y Benjamín Franklin, y de esta manera aparecieron los tratamientos para tratar a las personas que "padecían" dicha enfermedad (Moreno; 2008).

El Hospital de San Hipólito en México, creado por el filántropo Bernardino Álvarez entre 1739 y 1777, fue el primer hospital del continente americano, teniendo como propósito recluir personas con enfermedades mentales. De igual manera, otra institución creada en esta época fue el asilo para mujeres en el Hospital Divino Salvador, apoyado completamente por el pintor José Sayago y su esposa. (Ramírez y Moreno 1937, 1942 y 2007)

El desarrollo científico dio origen a un cambio en el proceso de institucionalización, creando instituciones de custodia como una medida de control social donde recluían a los que era considerados "*subnormales*". Esto permitió que el grupo familiar pudiera realizar trabajos que les generará remuneración económica y así pudieron acceder a tratamientos de rehabilitación con el propósito de que pudieran luego ser productivos en la sociedad (Moreno: 2008)

En este pequeño recorrido, hasta ahora, se puede evidenciar, que la conceptualización de la discapacidad según el abordaje descrito, era pensando desde un enfoque médico, en donde la persona tenía una "*enfermedad*" que debía ser *curada* y para lograrlo debían asistir a procesos asistenciales en una institución que pudieran cuidar a la persona. De esta manera se puede decir que la discapacidad era igual a *Enfermedad*.

Fue después de la primera guerra mundial, cuando se incrementó considerablemente el número de personas con discapacidad, permitiendo el desarrollo de técnicas pioneras en rehabilitación la emergencia de las profesiones dedicadas a procesos de rehabilitación, en donde el concepto de rehabilitación fue influenciado por el modelo médico, pretendiendo así un control total sobre las personas y sus proyectos de vida (Cuervo, 1998 y Moreno, 2008). Lo cual evidencia, tal vez sin pretenderlo, el dominio y jerarquización del saber y el poder sobre ellos.

Con respecto a estos procesos de rehabilitación Brandt y Pope (1997) expusieron que luego de la segunda guerra mundial hubo grandes avances en técnicas quirúrgicas y uso de antibióticos permitiendo que muchos soldados con trauma regresaran a sus comunidades y continuaran su vida.

Naciones Unidas en 1981 proclamó el año internacional de las personas con discapacidad, permitiendo de esta manera reconocer la discapacidad a nivel mundial, ampliando la conceptualización de la discapacidad y propiciando una ruptura de la discapacidad vista solo a la luz del ámbito de lo clínico. (Collazos; 2008: 75)

Sin embargo, la discapacidad, desde el área de la salud hasta este momento - y *en algunos espacios esta visión se sigue manteniendo*- siempre había sido considerada exclusivamente desde el individuo que cursa un proceso deficitario que le impide realizar ciertas acciones, de alguna manera se puede decir que la discapacidad fue entendida como un cuerpo enfermo que requiere apoyo para lograr recuperarse, ó como una parte del cuerpo que no funcionaba igual al de los otros y debía ser tratada/ curada.

De igual manera, a lo largo de la historia nos encontramos con diferentes clasificaciones, diseñadas con el propósito de *diagnosticar - el daño estructural o funcional-* la discapacidad presente en la persona, aunque es importante aclarar que las primeras clasificaciones pretendían homogenizar las enfermedades mentales con causa orgánica, siendo Europa la pionera en estos procesos, documentando por la Organización Mundial de la Salud (OMS) la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) ⁵

En Estados Unidos a partir de la segunda guerra mundial se establece un criterio de clasificación debido al gran número de soldados heridos en combate, de esta manera aparece el DSM (Manual de diagnóstico de enfermedades mentales)⁶, visibilizando la necesidad imperante de *homogenizar* procesos, basados en paradigmas hegemónicos a partir de las concepciones de salud y enfermedad, puesto en "cuerpos considerados enfermos", en donde todo lo que no se sale de la "norma objetivada" es considerado "*anormal*", se podría pensar que es la objetivación de la discapacidad, invisibilizando - por supuesto - a las personas que habitan esos cuerpos y que se ven expuestos a barreras y/ o facilitadores en cada uno de los contextos que habitan.

⁵ Desde su primera decima versión publicada en 1900 hasta su decima versión en 1992.

⁶ DSM I -1952, DSM II - 1968, DSM III - 1980, DSM III revisada - 1987, DSM IV - 1994 DSM IV revisada - 1998, DSM IV revisada - 2000 y DSM V en el 2015.

Sin embargo, en el 2001 la (OMS)⁷ -con el propósito de darle un mayor contexto al proceso de salud - publica la Clasificación Internacional del Funcionamiento Discapacidad y Salud, para comprender la discapacidad como la interacción entre la limitación en la actividad y las restricciones en la participación derivados de una deficiencia, de esta manera paso del modelo de las consecuencias de la enfermedad a comprender las dimensiones de la salud. (Gómez, 2007, OMS 2001 y Herrera 2010). Brindando una postura derivada del modelo biopsicosocial al proporcionar un panorama más amplio desde una perspectiva biológica, individual y social que permitirá comprender el proceso de salud más allá del solo individuo.

En palabras de (Ferrante & Ferreira, 2011), la primera impresión relacionada con el abordaje de la discapacidad es la relación que se establece con el cuerpo, en donde la experiencia de vivir la discapacidad varía de acuerdo con la trayectoria social del agente y especialmente, a su carácter de capital simbólico que atravesaría al conjunto de las clases sociales, de esta manera en palabras de Bourdieu, (1998) retomadas por (Ferrante & Ferreira, 2011) las condenaría a una especie de muerte social que se expresaría en un cuerpo con una deficiencia, en donde la discapacidad diagnosticada produce sujetos y subjetividades discapacitados mediante procesos de diferenciación y demarcación de los cuerpos (Ferrante y Ferreira, 2011 citado en Munévar- Munévar, 2013)

La presencia de la discapacidad en los escenarios de salud y por ende en las profesiones de rehabilitación tradicionalmente ha sido patologizada por los saber médicos centrados en el cuerpo biológico como objeto de rehabilitación para gestionar la *normalización* (Munévar- Munévar, 2013)

Aunque las profesiones de rehabilitación (fisioterapia, terapia ocupacional y fonoaudiología), socialmente son reconocidas desde el ámbito de la salud, en el marco de la discapacidad es necesario comprender dos elementos; el primero que el enmarcarse como profesiones del ámbito de salud no quiere decir que no se pueden realizar construcciones sociales disciplinares que permitan transformar la manera de rehabilitar/ habilitar a las personas con discapacidad para lo cual es necesario mantener una constante interlocución con quienes viven la discapacidad, rompiendo con los discursos del saber absoluto yuxtapuestos al portar una bata blanca, y el segundo, que al pensar la discapacidad desde una construcción social que requiere construir y de-construir discursos y formas de accionar desde los objetos de estudio más allá del abordaje estructural y funcional.

Estas profesiones son las llamadas, desde sus objetos disciplinares, a generar transformaciones sociales, las cuales de la mano de los cambios conceptuales y en la política se deben aplicar en los diferentes escenarios de desempeño de estos profesionales. Esas transformaciones se pueden hacer proponiendo Programas de sensibilización y formación, en co-construcción de la mano de los actores que conviven con la discapacidad, es quitándole protagonismo al consultorio dos por dos y saliendo de él por donde se puede empezar a cambiar esta realidad.

⁷ Organización Mundial de la Salud

1.2.1.2. Un recorrido por las Ciencias humanas y Sociales hacia la discapacidad

La influencia religiosa de las sociedades cristianas, se muestra en los libros de la Biblia, Levítico y Deuteronomio en donde se enuncia que la existencia de la discapacidad es producto de la maldición o castigo, (Moreno, 2008), lo cual ha impactado la interacción y la acción con las personas con discapacidad desde diferentes perspectivas, específicamente desde los procesos sociales.

Por tanto la expresión de la pobreza, las hambrunas y las pestes que vivieron algunos países de Europa, impactaron en la mayor parte de la población llevándola a la mendicidad, incluyendo a las personas con discapacidad, (Moreno, 2008). De esta manera se perpetuo la discriminación, aumentó su exclusión como población vulnerable.

Según Moreno (2007) hacia la época de la reforma protestante (Siglo XVI), la caridad católica disminuyó, aumentando el número de mendigos, para lo cual apareció la ley de pobre con el propósito de contrarrestar dicha problemática. Para el caso de las personas con enfermedad mental, los discursos de Calvino, hicieron que se comprendieran como poseídas o creadas por el demonio. (Ganon, 1981 citado por Moreno, 2008)

En el renacimiento se implementó uno de los primeros modelos de atención a las necesidades de las personas con discapacidad, en donde se evidenció un incipiente cambio de actitud hacia los pobres, lo cual influyó en la percepción hacia la población con discapacidad. Aunque fueron considerados como objeto de compasión cristiana y objeto de amor y comprensión, ya que eran reflejo de Jesucristo en la Tierra. (Rushton 1988, 1996 citado en Moreno, 2008)

En la década del 80, países como Estados Unidos, Inglaterra y Australia generaron legislación basada en el discurso de los derechos humanos, buscando justicia social, permitiendo sustentar la discapacidad como un asunto social, de participación y acceso a las actividades regulares de la vida social, es decir desde la configuración de diferentes necesidades tales como el empleo, la educación, recreación y el consumo. (Clampto, 2001, Barnes, Barton, Mercer y Shakeaspere 1999 en Moreno; 2008)

En esta misma época, aparecieron desarrollos importantes que para muchos amenazaron los logros de los movimientos sociales de las personas con discapacidad, tales como la tecnología asistida y la ingeniería genética, que fracturaron la tríada mente, espíritu y cuerpo. Este enfoque responde al cumplimiento de los derechos de las personas, pero no desmontan el concepto de discapacidad del concepto médico de anormalidad. (Stiker; 1999, Longmore y Umansky; 2001, Charlton; 2002 en Moreno: 2007).

La exigencia de los derechos civiles, demandaron la eliminación de barreras físicas y mentales, promoviendo la independencia. Se crearon nuevas leyes para atender las demandas de las personas con discapacidad. (Moreno. 2008: 75)

Al parecer la discapacidad en sí misma no ha sido una preocupación directa de las ciencias humanas y sociales, tal vez por su excesiva medicalización en pro de su cura, generando discriminación y exclusión.

Aunque existen algunos textos, como el de Goffman - Estigma, que si bien no tiene el propósito esencial sobre la mirada de la discapacidad, la enuncia como una problemática de identidad social basada en los estigmas que se establecen a partir de la interacción con el otro-extraño - no normal (Goffman, 2006).

No se puede desconocer los escritos de Barton, quien compiló en el libro Discapacidad y Sociedad una serie de escritos con diferentes perspectivas hacia la discapacidad, -sociología, pedagogía, bajo principios de justicia social, igualdad, derechos humanos con el propósito de encaminar la ruta de la discapacidad hacia la teoría social haciendo un análisis educativo y sociopolítico sobre las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en el momento de ejercer sus derechos como ciudadanos. (Barton, 1998)

En esa misma obra se plantea la necesidad de que la sociología presente mayor interés por el estudio de la discapacidad, reafirmando que al considerar la discapacidad como un problema médico que se debe tratar de manera individual, se neutraliza la necesidad de ampliar nuevos horizontes en palabras de Oliver (1998) "los discapacitados no sólo son relegados a la marginación social, sino también a la marginación de la teoría sociológica", por lo tanto propone tres niveles para acercarse y comprender la discapacidad: desde lo ontológico abordándolo desde la teoría sociológica; epistemológico desde las teorías de alcance *medio*, y lo experiencial .desde el punto de vista de las personas con discapacidad (Oliver, 1998)- este último da la ruta metodológica al presente trabajo

Otras disciplinas y profesiones relacionadas con las ciencias humanas y sociales, tal vez sin ser su propósito y sin conocerlo, se acercaron a la comprensión de la discapacidad desde el modelo social.

Tal es el caso de Agustina Palacios quien en su investigación doctoral concluye que "*la discapacidad depende del ojo del observador*", retomando los modelos de abordaje que han permanecido a lo largo de la historia, pero que pueden ser situados en algún momento histórico, para ella tales modelos son: el de prescindencia, rehabilitador y social, sin embargo su apuesta a pensar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, en donde aunque la normativa aún de cuenta de que existentes diferentes tipos de discapacidad, realmente ésta se evidencia entre la interacción del sujeto con el contexto. (Palacios, 2008)

De igual manera las Ciencias humanas y sociales, especialmente desde la psicología social, se han tomado bases para realización de diferentes estudios alrededor de la discapacidad, específicamente en lo relacionado con la identificación de Representaciones Sociales, Actitudes, Percepciones y en menor proporción alrededor de los Imaginarios. Dichos estudios han sido en su mayoría por profesionales encargados del cuidado y de la rehabilitación, como enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y por supuesto fonoaudiólogos, y en cada estudio se observa que para efectos de la profesión, la subjetividad del investigador prevalece algún modelo de la discapacidad, y aunque se han realizado esfuerzos por desobjetivar a la persona con discapacidad, aún se observan como objetos de investigación con posturas antropocentristas, con relaciones de poder, en donde la discapacidad sigue recayendo única y

exclusivamente en el sujeto con discapacidad y la persona sin discapacidad termina siendo el observador que *dictamina* los pasos a seguir.

En conclusión, las Ciencias Sociales han constituido un elemento importante para comprender diferentes realidades de la discapacidad, desde otros lugares, permitiendo ver más allá de la mirada deficitaria de las profesiones de salud, enmarcándose en constructos sociales que solo pueden develadas por las personas que la experimentan.

1.2.1.3. Una breve mirada a la política pública y algunos aspectos legales

La normatividad alrededor de la discapacidad, ha tenido auge en los últimos años, ante las necesidades sociales de los grupos de personas con discapacidad que se han empoderado en pro del reconocimiento de derechos, así se encuentra normativa internacional, nacional y local.

En el ámbito internacional se reconoce la Convención de la Organización de las Naciones Unidas-ONU, por tal razón en 1993 socializaron las *Normas para la equiparación de oportunidades de personas con discapacidad*:

"destinadas a dar a las personas con discapacidad las mismas oportunidades que a cualquiera. No obstante, las Normas Uniformes no son un instrumento jurídicamente vinculante, y los defensores de las personas con discapacidad advierten que sin una convención no se puede exigir el cumplimiento de las obligaciones" (Naciones Unidas, 2006)

Sin embargo, crean la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad creada con el propósito de:

"promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto los derechos humanos por las personas con discapacidad. Cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad". (Naciones Unidas, 2006)

Colombia adoptó por lo menos en el papel, las Normas Uniformes como la Convención, sin embargo, aunque no es el eje central de esta investigación sería interesante indagar como se visibilizó dicha apropiación en las personas interesadas, ya que si bien se han hecho transformaciones y recorridos que han impactado el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, también es claro que muchas ocasiones esto no trasciende lo que dice el texto, no se lleva a la acción con el propósito de configurar transformación.

En el ámbito Nacional, desde la década de los 80, se han promulgado un sin número de resoluciones, leyes, estatutos, decretos; en los cuales se ha considerado de alguna manera la discapacidad. En la

Constitución Nacional de 1991, se expuso la necesidad de proteger, atender y brindar integración social de personas con discapacidad (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)

En la tabla n°1, se enuncian los artículos de la Constitución Política de Colombia (1991), las leyes, decretos y resoluciones, que han regulado normativas nacionales alrededor de la discapacidad. Lo que dilucida una preocupación gubernamental por establecer criterios que pueden redundar en procesos de inclusión social.

Nombre	N°	Propósito
Constitución Política de Colombia (1991)	Artículo 13	<i>Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)</i>
	Artículo 47	<i>El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)</i>
	Artículo 43	<i>Igualdad de oportunidades para los trabajadores; remuneración mínima vital y móvil, proporcional a la cantidad y calidad de trabajo; estabilidad en el empleo; irrenunciabilidad a los beneficios mínimos establecidos en normas laborales; facultades para transigir y conciliar sobre derechos inciertos y discutibles". (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)</i>
	Artículo 54	<i>Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)</i>
	Artículo 67	<i>La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura". (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)</i>
	Artículo 68	<i>La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)</i>
	Artículo 70	<i>Estado tiene el deber de promover y fomentar el acceso a la cultura de todos los colombianos en igualdad de oportunidades, por medio de la educación permanente y la enseñanza científica, técnica, artística y profesional en todas las etapas del proceso de creación de la identidad nacional. (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)</i>
Resoluciones	119 de 1994:	<i>Por la cual se reestructura el SENA; en su artículo 3° numeral 9 señaló como uno de sus objetivos el de "Organizar programas de readaptación profesional para personas discapacitadas" (Congreso de Colombia, 1994)</i>
	14861 de 1985	<i>Por la cual se dictan las normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en el ambiente y en especial en minusválidos (Ministerio de Salud, 1985)</i>
	3165 de 1996	<i>por la cual se adoptaron los lineamientos de atención en salud para las personas con deficiencias, discapacidades y minusvalía (Ministerio de Salud, 1996)</i>
Leyes	60 de 1993	<i>Por la cual se dictan las Competencias de las entidades territoriales y la Nación. Para los efectos de los artículos 356 y 357 de la Constitución Política, los servicios y las competencias en materia social, a cargo de las entidades territoriales y la nación" (Congreso de la República de Colombia, 1993).</i>
	82 de 1993	<i>"por la cual se expiden las normas para apoyar de manera especial a la mujer cabeza de familia" (Congreso de Colombia, 1993)</i>
	105 de 1993	<i>"Artículo 3 – Del acceso a transporte, inciso d. Que el diseño de la infraestructura de transporte, así como en la provisión de los servicios de transporte público de pasajeros, las autoridades competentes promuevan el establecimiento de las condiciones para su uso por los discapacitados físicos, sensoriales y psíquicos" (Congreso de Colombia, 1993).</i>
	115 de 1994	<i>En el capítulo 1° del Título III contempla la "Educación para personas con limitaciones o capacidades excepcionales", donde se destaca el proceso de integración académica y social de dichos educandos (Artículos 46 y siguientes) (Congreso de la república de Colombia, 1994).</i>
	191 de 1995:	<i>"Por medio de la cual se dictan disposiciones sobre Zonas de Frontera y se estipula que las microempresas y las demás empresas beneficiarias de esta Ley con los incentivos y exenciones tributarios, deberán tener en cuenta en su vinculación laboral a los incapacitados físicos residentes en dichas zonas. (Congreso de Colombia, 1995)</i>
	324 de 1996	<i>: "por la cual se crean algunas normas a favor de la Población Sorda y los conceptos primordiales del limitado auditivo". (Congreso de Colombia, 1996)</i>
	361 de 1997	<i>"Por la cual se establecen mecanismos de integración social de la personas con limitación y se dictan otras disposiciones." (Congreso de Colombia, 1997)</i>

368 de 1997	"Por la cual se crea la Red de Solidaridad Social, el Fondo de Programas Especiales para la Paz, y el Fondo del Plan Nacional de Desarrollo Alternativo -Fondo Plante-, y se dictan otras disposiciones" (Congreso de Colombia, 1997)
383 de 1997	"En su artículo 64 numeral 6 establece el 2% para desarrollar programas para el mejoramiento de las instituciones de salud mental del país y la atención a inimputables, para programas de discapacidad de los niños de padres de escasos recursos y de rehabilitación psicosocial de los niños". (Congreso de Colombia, 1997)
582 de 2000:	"por medio de la cual se define el deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales" (Congreso de Colombia, 2000)
643 de 2001	"en su artículo 42 prevé dentro de la destinación de las rentas del monopolio al sector salud que el 4% de los recursos obtenido por la explotación de los juegos, se deben destinar a la vinculación al Régimen Subsidiado de los discapacitados, limitados visuales y salud mental. (Congreso de Colombia, 2001)
789 de 2002	" los beneficios laborales a las personas empleadas que tengan a su cargo: padres, hermanos, huérfanos de padre, hijos con discapacidad, o capacidad física disminuida, le causarán doble cuota del subsidio sin limitación a su edad" (Congreso de Colombia, 2002)
715 de 2001	"Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (Acto Legislativo 01 de 2001) de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros." (Congreso de Colombia, 2001)
100 de 2003	"Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones" (Congreso de Colombia, 1993)
1306 de 2009	"por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación legal de incapaces emancipados." (Congreso de Colombia, 2009)
2358 de 1981	"Por el cual se coordina el Sistema Nacional de Rehabilitación". (Congreso de la República de Colombia, 2005)
2737 de 1989	"El Gobierno Nacional estableció el Código del Menor mediante el Decreto 2737, el cual incluye todo lo relacionado con la protección del menor discapacitado y asigna diferentes responsabilidades a los entes estatales". (Congreso de Colombia, 1989)
2381 de 1993	"Por el cual se declara el 3 de diciembre de cada año como el Día Nacional de las Personas con Discapacidad". (Congreso de Colombia, 1992)
970 de 1994	"Por el cual se promulga el convenio sobre readaptación profesional y el empleo de personas inválidas (Congreso de Colombia, 1994)
692 de 1995	"Por el cual se adopta el manual de calificación de invalidez". (Congreso de Colombia, 1995)
2226 de 1996	"Por el cual se asigna al Ministerio de Salud una función relacionada con la dirección, orientación, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud se relacionen con la Tercera Edad, Indigentes, Minusválidos y Discapacitados". (Congreso de Colombia, 1996)
2082 de 1996	"Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales". (Congreso de Colombia, 1996)
3011 de 1997	"Sobre adecuación de instituciones en programas de educación básica y media de adultos con limitaciones". (Congreso de Colombia, 1997)
3011 de 1997	"Sobre adecuación de instituciones en programas de educación básica y media de adultos con limitaciones". (Congreso de Colombia, 1997)
2713 de 1999	Por el cual se modifica la estructura de la Red de Solidaridad Social, y se determinan las funciones de sus dependencias". (Congreso de Colombia, 1999)
1128 de 1999	Reestructura el Ministerio y se incluye la asignación de funciones con respecto al tema de discapacidad". (Congreso de Colombia, 1999)
1152 de 1999	Asigna al Ministerio de Salud la función relacionada con la Dirección, orientación, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud, se relacionen con la tercera edad, indigentes, minusválidos y discapacitados". (Congreso de Colombia, 1999)
276 de 2000	Decreto para la Conformación del comité consultivo nacional de las personas con limitación" (Congreso de Colombia, 2000)
524 de 2000	Que en los términos de los artículos 30 y 32 de la Ley 21 de 1982, los hijos, los hermanos huérfanos de padres y los padres del afiliado a una caja de compensación familiar que sean inválidos o tengan una disminución de su capacidad física superior al 60% tienen derecho al pago del Subsidio Familiar". (Congreso de Colombia, 2000)
641 de 2001	Por el cual se reglamenta la Ley 582 de 2000 sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales". (Congreso de Colombia, 2001)

Tabla n° 1

Leyes, decretos y resoluciones relacionados con la Discapacidad.

Fuente: Elaboración propia

La tabla n° 1 muestra que la normativa utilizaba los términos propios de la época, llegando a contemplar atención integral a las personas con discapacidad, evidenciando una preocupación del Estado para que las

personas con discapacidad tuviesen las mismas oportunidades que el resto de personas de la sociedad y por tanto el Estado garantizara el trabajo y la educación para las personas con discapacidad.

Además de las normativas enunciadas, también se han formulado diferentes planes y políticas, tales como el Plan Nacional de Atención a las personas con Discapacidad 1999- 2002, en el 1995 se reglamenta la Política de prevención y atención a la discapacidad, en el 2004 la Política pública Nacional de Discapacidad como parte del Plan Nacional de Desarrollo (Conpes 80) en dónde se advierte que la discapacidad no es *una enfermedad o atributo de la persona*, se denota que es dicha condición incluye elementos que se relacionan con la presencia de prácticas, factores sociales y culturales negativos que limitan la integración social de las personas y por tanto se ve afectado su reconocimiento, el desarrollo de las capacidades y funcionalidades como individuos pertenecientes a la sociedad. De esta manera, considera a la condición de discapacidad y el riesgo de padecerla, como el conjunto de condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales, económicas y sociales, que pueden afectar el desempeño de una actividad individual, familiar o social en algún momento del ciclo vital. (Consejo Nacional de Política Económica y Social , 2004)

Dicha política estableció unos principios orientadores: igualdad, solidaridad y corresponsabilidad, descentralización y participación social y equidad. Con tres grandes categorías de población con discapacidad (física, motora y sensorial). (Consejo Nacional de Política Económica y Social , 2004), (Flórez Romero, Moreno Angarita, Bermúdez, & Cuervo, 2009)

Por otro lado, en el 2007 se establece la ley 1145 de 10 de Julio de 2007, por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de discapacidad y se dictaron otras disposiciones. Cuyo propósito fundamental fue formular e implementar la política pública en discapacidad involucrando las entidades públicas de orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de garantizar los derechos fundamentales, en el marco de los derechos humanos. (Ministerio de Salud, 2007). Dicho sistema conformado por cuatro niveles 1) Ministerio de Salud y Protección Social como ente rector, 2) El Consenso Nacional de Discapacidad como organismo consultor, 3) Los Comités Departamentales y Distritales de Discapacidad, como niveles de concertación y asesoría y 4) Los Comités Municipales y Locales de Discapacidad como niveles de deliberación (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016)

En esa misma línea en marzo de 2013 el estado colombiano estableció la Ley Estatutaria nº 1618 del 27 de febrero del 2013 por medio de la cual se dictan las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad con el propósito de adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad (Congreso de Colombia, 2013)

Esta ley en su artículo 2 define que las personas con y/o en situación de discapacidad son aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, e igualdad de condiciones con las demás. (Congreso de Colombia, 2013)

Y en ese camino recorrido, el estado rediseña la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, en dónde retoman el concepto de Discapacidad dado por la OMS "*La discapacidad representa alteraciones* en el funcionamiento del ser humano considerando que éste es producto de la interacción del individuo con el entorno en el que vive y se desarrolla" (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2013). El considerar la discapacidad desde el ámbito social permitirá trascender los elementos que configuran la Política pública en discapacidad.

A partir de lo anterior, para efectos de este trabajo se entenderá como discapacidad a la presencia de una deficiencia estructural funcional que desencadena limitaciones para desenvolverse y participar en sus contextos mediatos.

1.2.2. Deficiencia intelectual.

Aparentemente en los últimos años en la sociedad se ha visibilizado más a las personas en situación de discapacidad, aún se observan rastros del modelo medico rehabilitador, será... ¿qué esto hace que se perpetué la dependencia especialmente de las personas con discapacidad intelectual hacia sus familias y las familias generen un sentido y una necesidad de protección hacia ellos, independientemente de la edad cronológica que tengan?

Lo anterior por qué se sigue denominando y considerando a las personas con discapacidad intelectual de forma inconsciente como eternos niños/niñas, incapaces de aprender, libidinosos y que por tanto necesitan del apoyo y compañía constante de un adulto “responsable” (Ministerio de Educación Nacional, 2006).

A pesar que la teoría y en la normativa se ha intentado dar el lugar que como sujetos tienen las personas en situación de discapacidad se sigue perpetuando el no reconocimiento de las como personas con derechos y deberes igualitarios; no se les ha reconocido como el “otro” diferente si no persiste el “otro deficiente”, como lo reporta Noel, haciendo parte de la construcción social del concepto de discapacidad (Míguez, 2006). Por ende, hay una ausencia de reconocimiento como sujetos de derechos.

Cabe aclarar que aunque en el proceso investigativo, se eligió pensar en las personas con deficiencia intelectual, el interés no es señalar la deficiencia, sino dar cuenta del proceso que han llevado los sujetos, para con esto identificar los imaginarios sociales que circulan a su alrededor, y así poder re-pensar caminos y estrategias en pro de la inclusión social.

1.2.2.1. ¿Retardo mental, discapacidad cognitiva, deficiencia cognitiva o deficiencia intelectual?

Se puede afirmar que la *discapacidad* no se debe *definir* como un concepto homogenizador, revelador de una verdad absoluta, *normocentrista*, por tanto, su abordaje depende de elementos de pensamiento y reflexión alrededor de los sujetos que la vivencian, la experimentan en sus cuerpos encarnados con alguna deficiencia y finalmente la exploran desde una postura dialógica con su contexto.

Desde el diagnóstico la discapacidad ha estado vinculada prioritariamente al campo de la salud, razón por la cual la Organización Mundial de la Salud como representante de las Naciones Unidas, al ser la institución encargada de establecer las políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial, ha generado postulados frente a la concepción de la discapacidad y por ende de las personas que la transitan, sin embargo, es preciso anotar que el abordaje de la discapacidad desde el ámbito de la salud no debería centrarse exclusivamente en la dicotomía salud-enfermedad, sino ampliar el abordaje considerando la visión interdisciplinaria, más allá de los linderos del ámbito de salud.

Un grupo poblacional que tradicionalmente ha vivido una "condición de salud", que los identifica como "discapacitados" son las personas diagnosticadas con retardo mental. Rótulo que tampoco se ha escapado de tener diferentes acepciones, las cuales han sido evidentes en los procesos académico-investigativos de algunas profesiones y disciplinas, llegando a ser equiparado con una discapacidad, es decir que la deficiencia en sí misma se considera una discapacidad.

En la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), la discapacidad intelectual hace referencia al rótulo o código diagnóstico de retraso mental teniendo en cuenta el grado de severidad de leve a profundo, definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. La adaptación al ambiente está siempre afectada, pero en un entorno social protegido, con el adecuado apoyo, puede no ser significativa en enfermos con un retraso mental leve (Organización Panamericana de la Salud, 2003)

Es importante resaltar que aunque las clasificaciones no definen la forma de accionar con las personas en situación de discapacidad y sus familias, se observan transformaciones en los relatos que los describen, en cómo se enuncian con relación a lo que proponen las clasificaciones. De esta manera, a lo largo de la historia se les ha nombrado como incapacitado, minusválido, discapacitado; hacia la persona con

discapacidad intelectual, incluso se han utilizado términos que al día de hoy se consideran peyorativos: *bobo, bruto, retardado*, entre otros.

La Asociación Americana de Psiquiatría partir de los criterios diagnósticos evidenciados en el Manual Estadístico de Enfermedades Mentales, (DSM IV), en donde desde el modelo médico se incluyen parámetros médicos, psiquiátricos y psicológicos aún la considera como de *retraso mental*⁸, categoría diagnóstica que ha tenido diferentes cambios, la cual ha pasado de concepciones orgánicas a concepciones exclusivamente psicométricas (Mediciones de CI) las cuales dieron origen a la denominación de retrasados mentales (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik, y Stark, 1992 citado en Verdugo, 1995).

Como concepto ha experimentando, al igual que la discapacidad, un sin número de cambios que en su mayoría no son relevantes en el tránsito de esta investigación. Sin embargo enunciaré los elementos, que a mi juicio considero significativos para que acompañen el tránsito a recorrer.

Hipócrates mencionó en sus escritos el término de anencefalia, considerando que los desórdenes mentales eran consecuencias de enfermedades del cerebro (Portuondo Sao, 2004). Los siglos XIX y XX sentaron pautas para el surgimiento de la edad moderna, la Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AARM) fundada en 1876 y la cual sigue vigente se ha preocupado por la no discriminación de las personas con esta deficiencia.

En 1905 en Francia se dio origen la primera prueba para medir inteligencia (escala de Binet- Simón) los resultados se daban en términos de edad mental, en 1915 Emil Kraepelin introdujo el término de *oligofrenia*, el cual reunía a todas las anomalías que dieron origen a una insuficiencia en el desarrollo de la psique asociado a deterioro en el desarrollo intelectual y partir de diferentes grados de severidad. (Portuondo Sao, 2004). De esta manera se visibiliza el objetivo de la sociedad con el individuo con *retardo mental*, la *normalización*. Lo cual genera la inquietud sobre si esto ha cambiando realmente o se sigue presentando en la actualidad.

La AARM en 1921 editó su manual en donde consideraba la definición de *retardo mental*, *de este manual se han publicado diez ediciones (1921, 1933, 1941, 1957,1959 1973, 1977, 1983, y 1992 y 2002)*. El punto de partida de la definición era la inteligencia como eje fundamental, dando una especial relevancia a la medición estadística dando por hecho la presencia de retardo mental cuando la desviación típica estaba por debajo de los criterios establecidos para la mayoría de la sociedad, a eso lo enunciaron como Coeficiente Intelectual (CI). (Portuondo Sao, 2004)

La definición de 1992 tuvo mayores matices, orientando el límite del CI, considerando funcionamiento inferior a la media, generando un cambio de paradigma destacando el papel del ambiente, destacando la

⁸ Nombre que se le daba a la persona en situación de discapacidad intelectual. En algunos sectores especialmente médicos y psicológicos aún se enuncia de esta manera.

necesidad de comprender la interacción que se establece con el entorno (Portuondo Sao, 2004; Verdugo Alonso, Universidad de Salamanca, 2003)

En el 2002 mantiene el término de *retraso mental*, sin embargo realiza un tránsito importante hacia la corriente inclusiva de la personas con discapacidad, (Verdugo Alonso, Universidad de Salamanca, 2003)

De esta manera se planteó al Retraso Mental como "*una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad debe comenzar antes de los 18 años*". (Luckasson y cols, 2002 citado en (Verdugo Alonso, Universidad de Salamanca, 2003)

Siguiendo el tránsito de las transformaciones, la Asociación Americana de Retraso Mental cambio su nombre por Asociación Americana de Discapacidad Intelectual, la cual en el 2011 dio origen al último manual en donde retoma elementos del manual de 1992 y de 2002.

De esta manera la Asociación Americana de Retraso Mental que había mantenido el término de retraso mental, lo cambia en el 2005 por Discapacidad Intelectual, manteniendo la orientación funcional y el énfasis en los apoyos y por supuesto impacta en la denominación de la Asociación dejando de ser de Retraso Mental por *Asociación de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo* (Wehmeyer, y otros, 2008). En este cambio prevalecen los 3 criterios de diagnóstico: capacidad intelectual (CI de 70–75 o inferior), conducta adaptativa y edad de comienzo.

Dicho cambio se da porque según la Asociación el término de discapacidad intelectual refleja el constructo con el cual se debe entender la discapacidad, entendiendo que los términos que han sido utilizados tales como *retraso mental, deficiencia mental, subnormalidad mental*, lo que hicieron fue dar cuenta de una etiqueta o una descripción, los cuales partían de entender que la discapacidad se ubicaba en el sujeto, para ser más precisos el sujeto tenía una deficiencia ubicada en la mente, indicando que el rendimiento era inferior a los demás, era considerado más lentificado (Wehmeyer, y otros, 2008)

En conclusión, la primera categoría diagnóstica fue el de retraso mental (discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, manifiesta en habilidades prácticas, sociales y conceptuales), luego este concepto evolucionó al concepto de discapacidad intelectual (limitación en la “competencia general o personal”, con lo que se refiere a un bagaje de dificultad en el individuo, para desarrollar y ejercer las capacidades o conductas que le son necesarias a fin de “adaptarse con éxito a cualquier contexto del entorno”) incluyendo al concepto de discapacidad cognitiva (disposición funcional específica en procesos cognitivos, habilidades de procesamiento, y estilos de pensamiento, que determinan el desempeño y el aprendizaje de una persona (Wehmeyer, y otros, 2008).

La discapacidad intelectual es "una condición mórbida de enorme impacto social, ya que además de afectar a las personas que la viven también afecta a la familia y a la sociedad en conjunto" (Katz & Lazcano Ponce, 2010)

Según la OMS se considera deficiencia mental a la presencia de:

"Desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, como las funciones cognitivas, del lenguaje, motrices y de socialización, en donde la adaptación al ambiente siempre está afectada. En la DI se debe determinar el grado de desarrollo del nivel intelectual basándose en toda la información disponible, incluyendo manifestaciones clínicas, comportamiento adaptativo del medio cultural del individuo y hallazgos psicométricos" (OMS, 2001 citado por Katz y Lazcano, 2010)

Según Katz y Lazcano (2010) en "la discapacidad intelectual se presentan limitaciones en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas".

Teniendo en cuenta lo anterior, se propone que las ciencias de la salud deben contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual; de esta manera se deben plantear estrategias de intervención ligadas a las características particulares de los individuos considerando los factores de vulnerabilidad socioculturales propuestos por Matsos y Sevin (1994)-"estigmatización, falta de oportunidades, numerosos y marcados cambios de cuidadores, carencia de recursos económicos, abuso, explotación (Salvador Carulla, Rodríguez Blázquez, & Martorell Cafranga, 2010)

Un estudio en donde se abordó la *discapacidad intelectual*, que para algunos autores es equiparable con la cognitiva, tuvo como propósito identificar cómo es la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual y las repercusiones que ésta tiene en la vida adulta. A partir de la concepción de familia como un ecosistema, en el que sus miembros influyen entre sí, de tal forma que lo que sucede con la calidad de vida del adulto con discapacidad intelectual repercute en la vida de los demás miembros de la familia y viceversa, surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia. El estudio concluyó que las personas adultas con discapacidad, carecen de oportunidades que favorezcan su desarrollo autónomo y el aprendizaje de conductas sociales apropiadas para su inclusión social. Se evidenció que la vida de la mayoría de estos adultos se circunscribe a su entorno familiar y las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio y tiempo libre, se encuentran seriamente limitadas. (Bedoya, Córdoba, Mora, & Verdugo, 2007)

La concepción de la discapacidad se ha transformado en las últimas décadas, se han reconfigurado los paradigmas; las formas de representar, pensar y significar la "*discapacidad intelectual*".

Para efectos de esta investigación, y como una postura de la autora, tratando de engranar elementos de la teoría, la experiencia y la vivencia, se entenderá como discapacidad intelectual, entendiendo que para que exista deben cohabitar la deficiencia en la estructura y función, la limitación y la restricción en la participación, de lo contrario se hará referencia a

1.2.3. Imaginarios sociales (IS)

Hasta este momento las derivas han sido fieles protagonistas de este proceso investigativo, se han transitado caminos conceptuales y reflexivos, que aunque álgidos, han permitido hacer aproximaciones de interés personal, pero que a su vez son recorridos temáticos que permiten el deleite, sin embargo, es quizás el momento de abandonar el confort y continuar el camino por otros recorridos.

Para llegar a la configuración de los IS, fue necesario realizar un tránsito importante por la propuesta de Goffman, la cual aportará a la interpretación de algunos elementos relacionados con la discapacidad.

Quizás la definición clásica, de diccionario de la palabra estigma: marca o señal en el cuerpo (Real Academia de la Lengua, 2015) me permitirá dar una explicación del por qué la importancia de este tránsito; cuando se piensa en discapacidad la mayoría de personas se remontan a lo que conocen, a lo que han podido ver y experimentar, sin embargo muchos de los preceptos se relacionan con lo que relata el cuerpo, con lo que se ve en el cuerpo.

De esta manera al preguntar por la discapacidad lo primero que aparece es lo que es visible, lo que ve en el cuerpo, lo que lo identifica, lo que resalta, entonces la discapacidad en mayor proporción, está relacionada con sillas de ruedas, con alteraciones en los miembros inferiores y superiores, con el bastón o audífono etc, pero qué pasa o no cuando esa discapacidad no se puede ver a simple vista, qué pasa cuando el cuerpo no perturba, que en mi experiencia como hermana y terapeuta he podido evidenciar.

En mi práctica como terapeuta, he llegado a escuchar expresiones tales como: "pero si no se le nota", pero "cuando uno habla con esa persona se da cuenta que algo no está bien", entre otras expresiones.

Por supuesto enunciar que mi rol profesional me ha permitido identificar esos elementos que pasan desapercibidos para otros, se relaciona con esos estigmas que he aprendido a identificar y que se engranan con el no saber cómo actuar por parte de las personas que esperan encontrar marcas en el cuerpo que delaten la discapacidad, y que por supuesto se relacionan con como la "atención asistencial médica experta establece efectos estigmatizantes y patológicos (Muñoz, 2004 citado por Munévar- Munévar, 2013). Conocer algunos elementos alrededor del estigma, me permitirán seguir con el camino trazado.

Desde el estudio de los estigmas, propuesto por la psicología social, en donde han estudiando la subjetividad del individuo inhabilitado con el propósito de lograr una plena aceptación social, se puede visualizar entre líneas cómo desde la definición de los estigmas pudieron permear la concepción, interacción y el accionar en sí mismo, sobre las personas con discapacidad. Teniendo en cuenta que al ser la sociedad la que establece los medios para categorizar a las personas a partir de su identidad social y atributos estructurales generamos supuestos sobre el otro, a lo que Goffman denominó como identidad

social virtual, siendo la identidad social real la categoría y los atributos que se pueden demostrar (Goffman, 2006).

Es así como mientras el otro permanece como un extraño, del que sólo se pueden hacer suposiciones, ese otro puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferentes de los demás lo cual lo puede hacer menos apetecible, dejando entonces de considerarse como una persona total y corriente para ser reducido a un ser inficionado y menospreciado, generando de esta manera, en palabras de Goffman un estigma, específicamente cuando produce un efecto en negativo, aquellos atributos indeseables que son incongruentes con el estereotipo acerca de cómo debe ser determinada un grupo de individuos (Goffman, 2006).

Según Goffman (2006) la palabra estigma puede verse desde dos perspectivas, el desacreditado y el desacreditable. Bajo los tres tipos de estigmas:

- a. Abominaciones del cuerpo - deficiencias en estructuras y funciones corporales
- b. Defectos del carácter del individuo - por ejemplo las deficiencias mentales
- c. Tribales - Heredado de lo cultural y social

Por lo anterior, en palabras del mismo autor, creemos - como sociedad- que la persona en la que recae un estigma no es totalmente humana. Haciendo visible la discriminación, considerándolos seres inferiores, lo cual se evidencia en el discurso cotidiano, al usar términos como "inválido, bastardo, tarado, bobo, tonto, retraso, bobito" etc, sin tener en cuenta su significado real, solo a partir del defecto (encarnado en el cuerpo) original visible. (Goffman, 2006:15).

Enfrentar las causas y los efectos del estigma, sin embargo es un asunto que no puede hacer solo la persona con discapacidad, sino en el cual debe participar y generar un proceso de transformación constante, las personas interactúan día a día en los contextos en los que la persona se desenvuelve.

Existen mayores prejuicios de la sociedad hacia las personas en situación de discapacidad en donde dicha situación es visible desde la corporalidad, en otras palabras la sociedad establece los medios para categorizar a las personas (Goffman, 2006, pág. 14), generando de esta manera estigmas para cada persona que hace parte de la sociedad, y con mayor razón si se encuentra en situación de discapacidad.

Si bien ha existido un cambio de paradigma, evidenciándose en los procesos que han querido transformar las concepciones teóricas desde el modelo médico al modelo social en términos de Goffman, "son bien conocidas las actitudes, "los normales", adoptamos hacia una persona que posee un estigma, y las medidas que tomamos respecto de ella, ya que son precisamente estas respuestas las que la benevolente acción social intenta suavizar y mejorar (Goffman, 2006,14)

Lo anterior puede verse reflejado en las concepciones que aún se tienen, y se manifiestan tanto en el discurso de los que se consideran normales como en los documentos normativos para las personas en situación de discapacidad, perpetuando de esta manera estigmas e imaginarios negativos

Es posible que cuando un individuo no consiga vivir de acuerdo con lo que efectivamente exigimos de él, protegido por creencias propias sobre su identidad, sienta que es un ser humano perfectamente maduro y normal, y que, por el contrario, los otros no son del todo humanos. Quizás lleva un estigma, pero no parece impresionado ni compungido por ello. (Goffman, 2006, pág. 17).

Para Goffman lo personal tiene que ver con las marcas positivas o soportes de la identidad, y la combinación de la historia vital adherida al individuo por medio de esos soportes de su identidad. La identidad personal se relaciona con el supuesto de que el individuo puede diferenciarse de todos los demás, y que alrededor de este medio de diferenciación se adhieren y entrelazan, como en los copos de azúcar, los hechos sociales de una única historia continua, que se convertirá luego en la melosa sustancia a la cual pueden adherirse aún otros hechos biográficos. Lo que resulta difícil apreciar es que la identidad personal puede desempeñar, y de hecho desempeña, un rol estructurado, rutinario y estandarizado en la organización social, precisamente a causa de su unicidad (Goffman, 2006, pág. 75).

Así como varias disciplinas y saberes han definido la discapacidad, de igual manera sucede con el concepto de IS. En el psicoanálisis, la antropología, la psicología social, la historia, la sociología se pueden encontrar acepciones con respecto a este concepto. (Escobar, 2000)

A su vez, son varios autores los que han trabajado el concepto de IS. Durkheim con su concepto de representación colectiva fue precursor de los imaginarios, Gilbert Durand desde una apuesta antropológica y Castoriadis quién con una apuesta filosófica estableció elementos de la interpretación social de la realidad a través de los IS.

En esta larga y quizás agotadora travesía, que tiene como propósito analizar los IS alrededor de la discapacidad intelectual en el contexto familiar, fue fruto de un recorrido arduo producto de pensar las configuraciones alrededor de la discapacidad y más específicamente la discapacidad intelectual, ya que en acercamientos previos con conceptos como las representaciones, las actitudes y las percepciones, en donde se hacen visibles las subjetividades tanto de las personas en las que residen las discapacidades como en las sociedades en general quedaron algunos elementos sin respuesta.

Sin embargo, al revisar dichos elementos, y después de transitar por algunos autores me acerqué a los imaginarios, un concepto que desde su concepción es vasto, pero con el que considero propicio para mi interés investigativo. En palabras de Cegarra (2011), estos me podrían ayudar a entender la realidad de la discapacidad intelectual, considerando lo expuesto por Escobar (2000), "el imaginario no es simplemente una palabra, es también un campo, un terreno".

La apuesta por los imaginarios, requirió precisar algunos elementos teóricos que permitieran consolidar la apuesta conceptual de este tránsito investigativo, el cual me llevo nuevamente a encontrarme con el concepto de representaciones colectivas, las cuales según Durkheim (2001), describen cómo se comporta un grupo sobre un hecho determinado y cómo actúan frente a las cosas que los rodean, y permiten así un

acercamiento científico al estudio de los hechos sociales, asumiendo que estos son visibles como cosas y manifiestan la importancia de los aspectos de la vida social. Se ha definido como hecho social a cada uno de los fenómenos que ocurren al interior de la sociedad. Esto sin desligar de lo establecido culturalmente, por tanto un hecho social reconoce el poder que ejerce sobre los individuos, de esta manera tiene una función.

Husserl (1982) con el propósito de objetivar el conocimiento, encontró que la construcción cognoscitiva del individuo se da a partir de las reflexiones que realice sobre las cosas que experimenta, por tanto allí se tendrían en cuenta la conjugación del conocimiento, la percepción, la representación, la experiencia, el juicio, el raciocinio, sin embargo no se trata de dar por hecho estos elementos por sí mismos construyen conocimiento, sino que requiere de procesos analítico reflexivos que generen dicho proceso cognitivo. Planteo cómo los fenómenos se dan a partir de una realidad efectiva, por tanto dichos fenómenos pueden ser investigados, dando cuenta de los fenómenos puros, abordándolos desde su integralidad, desde su significado, a qué se refiere, qué sentido tiene, para conocerlos científicamente y de esta manera comprender su existencia indudable, incluso llegando a afirmar que un fenómeno engloba a otro, o que se encuentra vinculado con otro, quizás esclareciendo las posibilidades de conocimiento entre los fenómenos, indagando su esencia.

Desde el punto de vista fenomenológico, lo simbólico es importante, ya que hacer referencia al sentido sobre el cual se enuncian los fenómenos, a las evidencias de los mismos. Y así aparece, el recuerdo haciendo alusión a la retención de lo que se percibe en el mundo, es decir que las vivencias se vuelven tangibles y nos permite reflexionar sobre ellas cada vez que las evocamos, lo que da un tinte de objetividad a nuestras experiencias percibidas (Husserl, 1982)

Por esta razón, desde el método fenomenológico y para efectos de este trabajo, se entenderá como IS, como aquellos que permitan percibir las cosas por sí mismas, sin que se le añada el cómo se concibe ni lo que hemos aprendido de ellas (Cegarra, 2011)

Según Cegarra (2011), Husserl sentó los principios filosóficos de la sociología fenomenológica de la que se derivan los fundamentos de los IS, de esta manera se comprende como las sociedades a través de la historia le han transmitido a las nuevas generaciones las formas de ver, conocer y representar la realidad (Cegarra, 2011). Se puede decir que el proceso fenomenológico planteado por Husserl permite plantear:

" las bases para la comprensión de la construcción de la realidad social a partir del sentido común y la cotidianidad entendida como todo aquello que regula, representa y media el quehacer social de tal forma, que escapa a la conciencia ordinaria de los sujetos" (Cegarra, 2011).

Lo anterior es la base para la comprensión de lo qué es un IS, entendiéndolo como la interpretación del mundo (Cegarra, 2011), que para el caso de esta investigación es la interpretación de la discapacidad intelectual, analizando los elementos que conforman los imaginarios.

Para poder dar una definición pertinente es necesario transitar por la apuesta de un teórico importante, como lo fue Castoriadis (1997) quien definió el IS como "la concepción de figuras/ formas/ imágenes de aquello que los sujetos llamamos realidad, sentido común o racionalidad de una sociedad. Esta realidad es construida, interpretada, leída por cada sujeto en un momento histórico social determinado" (Erreguerena Albaitero, 2000)

Así mismo, Castoriadis (1997) propuso la posibilidad de formar subjetividades, ya que a través del IS el sujeto sabe quién es y qué papel desempeña en la sociedad", y este tránsito se ha evidenciado estos elementos.

De igual manera enunció que..."las necesidades humanas son construcciones sociales que varían a lo largo de las culturas y del tiempo, de esta manera lo cultural pasa a ser concebido como una entidad propia que es capaz de determinar las concepciones económicas y morales que una sociedad determinada posee"

En palabras de Ramírez Grajead (2003) "es la fuerza creadora que permite que entre la percepción y la realidad y la expresión de su experiencia, se establezca una forma de interpretación". De esta manera, las significaciones a partir del imaginario permiten crear objetos, discursos, prácticas a partir de las cuales el sujeto construye un mundo psíquico y social, historia en la que le encuentra sentido a sus acciones y en general a su existencia (Anzaldúa Arce, 2012)

"Las significaciones imaginarias sociales conforman el mundo existente para esa sociedad, donde ella se reproduce y se mantiene unida "de esta manera "el IS establece lo que es y lo que no es una sociedad, lo que existe y lo que no, lo que puede ser y lo que puede valer en una época o colectividad determinada" (Anzaldúa Arce, 2012)

El ser humano tiene conciencia de las múltiples realidades que lo rodean, experimentando una transición al pasar de una realidad a otra, pero la realidad que tiene mayor relevancia es la experimentada en su vida cotidiana, la cual se va configurando con las experiencias vividas y aprehendidas en el diario vivir, realidad que se da de una manera organizada, ordenada en secuencias, en orden natural dado por la vida misma, es decir objetivada.

La cual se organiza en el "aquí" (cuerpo) y "ahora" presente, sin embargo la realidad no está dada por ese binomio, sino que tiene otras posibilidades tanto espaciales como temporales, aunque se entiende que existen "realidades" a las que no es fácil acceder, pero a las que nos interesa o las que nos vemos abocados tiene que ver con lo que experimentamos diariamente, lo que nos invita a estar pendientes de todos los estímulos vividos diariamente, que para mi cotidianidad sería la discapacidad intelectual. (Berger & Luckmann, 2003)

Por lo anterior, es importante reconocer que este campo los imaginarios sociales le dan sentido a la vida a través de las distintas significaciones, conocimientos y actitudes que institucionalmente se transmiten a los individuos dotándolas de sentido y significancia social en el mundo de la vida cotidiana, y son evidentes en los esquemas de la vida cotidiana de los sujetos permitiendo de esta manera a las instituciones legitimar discursos, significados (Cegarra, 2011).

Para Franco (1999), el IS representa la concepción de figuras/formas/imágenes de aquello que los sujetos llamamos “realidad”, sentido común o racionalidad en una sociedad. Esta “realidad” es construida, interpretada, leída por cada sujeto en un momento histórico social determinado. Esta concepción de figuras/formas/imágenes es una obra de creación constante por parte de cada sujeto inmerso en una sociedad, de este modo ejerce su libertad, se transforma y va transformando el mundo que lo rodea. Entonces el imaginario social se entiende como la capacidad imaginarte, una producción de significaciones colectivas que al ser producida se va transformando (Franco, 1999). En palabras de Agudelo (2011) el IS es útil en la sociedad con el propósito de que se comprenda y resignifique.

El análisis e interpretación (Garrido Garduño, Silva, Torres Velásquez, & Reyes Luna, 2010) es imprescindible para saber en qué sociedad vivimos y con qué pautas de interacción nos comunicamos. Es a través del sistema de signos y la realidad simbólica que construimos y reconstruimos nuestras prácticas de sentido, siendo elementos esenciales de cualquier sociedad. En la sociedad contemporánea, se han convertido en omnipresentes, en la continua exposición de imágenes, signos, marcas, relatos, discursos y representaciones virtuales a las que hemos sido expuestos a lo largo de nuestras trayectorias biográficas y que seguiremos conociendo en el tiempo que nos quede (Alonso & Fernández Rodríguez, 2013)

De esta manera, es preciso comprender al Imaginario Social (IS) como los sistemas dinámicos de discursos y relatos que organizan el sentido de la acción social, proponiendo horizontes de posibles, imágenes de lo deseable, valores legítimos y futuros realizables (Grassi, 2005; Sánchez Capdequí, 1999) (Sánchez Capdequí, 1999), los cuales entrelazan la capacidad de significar como una forma de construcción de la subjetividad

Para Escobar (2000, pág. 113) un imaginario es un conjunto real y complejo de imágenes mentales, independientes de los criterios científicos de verdad y producidas en una sociedad a partir de herencias, creaciones y transferencias conscientes; siendo un conjunto que funciona de diversas maneras en un época determinada y que se transforma en una multiplicidad de ritmos. Conjunto de imágenes mentales que sirve de producciones estéticas, literarias y morales, pero también políticas, científicas y otras, como de diferentes formas de memoria colectiva y de prácticas sociales para sobrevivir y ser transmitido

Desde esta perspectiva, los imaginarios implican la configuración de contextos simbólicos de interpretación que enlazan representaciones colectivas producidas socialmente. En donde los contextos simbólicos narran o enuncian el saber social constitutivo de las diferentes formaciones sociales y, por ende,

se enraízan o fundan en contextos vitales relativos a momentos históricos y espacios sociales concretos (Martínez Posada & Muñoz Gaviria, 2009), los cuales se pueden hacer evidentes en los relatos biográficos y de vida cotidiana tanto del sujeto que "encarna" una deficiencia como de las personas que lo rodean.

Estos contextos simbólicos expresan el saber social que se encuentra en la base fundacional de lo social, y por ende devienen como sugerencias o ilusiones que encantan a los individuos dándoles las seguridades simbólicas necesarias para enfrentar su devenir histórico o las contingencias de la existencia. Los imaginarios sociales, en tanto contexto simbólico, economizan angustias y configuran corazas protectoras frente al destino. Este encantamiento simbólico sólo puede llegar a ser accesible a la percepción y conciencia de los individuos gracias a las formas lingüísticas e iconográficas en que se expresan (Martínez Posada & Muñoz Gaviria, 2009)

Los mismos también se pueden entender como construcciones culturales afectadas por la temporalidad y manifestados de diversa forma según los contextos sociales, de esta manera la condición básica a nivel metodológico de esta idea del imaginario social es su expresión de un determinado saber social. (Martínez & Muñoz, 2009:111). Esto también se hace evidente en los relatos de vida, las construcciones alrededor de la discapacidad dejan ver el saber social que se entretiene alrededor de la misma

Durand (2004) define al imaginario como la re-presentación, la facultad de simbolización de donde todos los miedos, todas las esperanzas y sus frutos culturales se han desplegado desde hace muchos años. De esta manera lo concibe como la imagen de una realidad psíquica indudable, la cual no puede ser inducida sino se da por una experiencia privilegiada. Esta imagen se enmarca en símbolos y arquetipos, por tanto se relacionan con el imaginario en la medida que se anudan a las creencias que han sido construidas y transformadas por la experiencia.

Los arquetipos son las imágenes innatas y comunes a todos los individuos, unidades de conocimiento intuitivo que existen en el inconsciente individual y colectivo. Ajeno por tanto a la experiencia, funciona como patrón de conducta cuando el individuo necesita resolver un problema vital y carece de imágenes propias para dar cuenta de esto (Durand, 2004, 390).

Es el IS que permite la construcción y co- construcción del otro, a través de esquemas representacionales que interpretan la realidad conformados por valores que dan cuenta de ideas, saberes y creencias, dichos esquemas se elaboran a través de la percepción y la imaginación, generando una transformación simbólica.

Como lo plantea Amar y cols (2003) los IS construyen las realidades sociales a través de las percepciones que los individuos asumen en la sociedad como reales; es decir, la unión de las percepciones que cada persona construya de su realidad social y lo considere como real constituye el imaginario social de determinado grupo humano, de esta manera se establece la dicotomía entre lo real y irreal, sin embargo la clave está en configurar la realidad de la sociedad sobre lo que se dice de ella, (Amar-Amar, Angarita-Arboleda, & Cabrera-Doku, 2003)

Para Durand (2004) todo se relaciona con la imaginación, para esta investigación se tendrán en cuenta primordialmente los arquetipos de los imaginarios que se construyen alrededor de las personas en situación de discapacidad intelectual.

Según Arribas, retomado por Aliaga y Pintos (2012) las características particulares del IS como paradigma sociológico son:

"la interacción permanente que existe entre imaginario y grupo social, por lo que la flexibilidad mencionada permite y procura la realización de microajustes permanentes que refuerzan su utilidad práctica. Su carácter como agente socializador, ambivalencia que le puede conferir fuerte implantación en la conciencia colectiva de los individuos"

Con lo anterior y como lo proponen Aliaga y Pintos (2012) teorizar los imaginarios permitirá implementar una serie de espacios de discusión, debate, incursión, emergencia e innovación para la sociedad y las ciencias sociales, permitiendo la búsqueda de esquemas de significado que le den sentido a la realidad, en este caso a la realidad sentida de la familia con una hija con discapacidad intelectual.

Pintos (2005) planteó los IS como conceptos que pueden plantearse como a) esquemas socialmente contruidos que involucran secuencias, priorización y jerarquización de las percepciones de la realidad, b) permitiendo percibir el mundo espacial, temporal, geográfico, histórico, cultural, religioso etc, explicar a través de marcos lógicos, las emociones, sentimientos y elementos biográficos, e intervenir a través de estrategias, programas, políticas, tácticas, aprendizajes, c) la realidad de los contextos a los que se haga referencia teniendo que cada espacio es único y ya que los grupos poblacionales no funcionan bajo sistemas únicos y referencias absolutas, somos sociedades policontextuales que dan cuenta de realidades propias del contexto

De esta manera los IS operan, como un meta-código, desde una apuesta de un sistema social, es decir aporta a la construcción de la realidad respondiendo a intereses generales, de las instituciones particulares o de los sujetos, permitiendo generar formas y modos que operan como realidades. Produce una imagen de estabilidad en las relaciones sociales cambiantes, genera percepciones de continuidad, proporciona explicaciones globales de fenómenos fragmentarios, y permite intervenir procesos contruidos desde perspectivas diferenciadas. Por tanto los IS, se construyen y de-construyen en tres ámbitos, el sistema que orienta las diferentes acciones de la sociedad, en las organizaciones, y en las interacciones (Pintos, 2005).

Siendo los dos últimos los más significativos para este proceso de investigación, ya que las organizaciones tratan de generar diferentes percepciones que provoquen automatismos en las respuestas de los individuos y con las interacciones se fortalecen las experiencias que permitirán dar cuenta de la realidad que habitan los sujetos.

Para Moreno y Rovira (2009).son una construcción histórica que abarca el conjunto de instituciones, normas y símbolos que comparte un determinado grupo social y que pese a su carácter imagina, opera en la realidad ofreciendo tanto oportunidades como restricciones para el accionar de los sujetos. De tal manera, un imaginario no es una ficción ni una falsedad, sino que se trata de una realidad. Que tiene consecuencias prácticas para la vida cotidiana de las personas

1.3 Lo Emergente

Para el análisis de los IS se decantaron dos categorías emergentes en el recorrido: Acciones de la institucionalidad y construcción social de la realidad de la discapacidad

1.3.1. Acciones de la institucionalidad

Entendida como el corpus de acciones que han enmarcado la vida cotidiana de la persona con discapacidad, en diferentes instituciones de orden social: *familia, salud, trabajo, educación, relaciones sociales*. Dichas acciones han permitido la configuración de los sentidos que han dado lugar a la resignificación de los imaginarios sociales y se relacionan, ya sea directa o indirectamente, con la normativa vigente y que por supuesto involucra la conceptualización de la discapacidad.

En los relatos se develaron algunos elementos alrededor de las siguientes sub-categorías.

1.3.1.1. Paradigmas de atención de la discapacidad

Como lo expuso Mitra (2006) no existe ningún modelo que puede explicar en su *totalidad* la discapacidad, lo cual fortalece la necesidad de dar cuenta del contexto en donde fueron propuestos cada uno de los paradigmas.

Sin embargo, es claro que de la mano de la transformación de las diferentes clasificaciones, paradigmas, modelos, posturas. para *referirse, evaluar, diagnosticar, tratar, intervenir, considerar, aportar, etc* la discapacidad durante las últimas décadas, se han realizado cambios en el abordaje y concepción de la persona en situación de discapacidad, siendo visible en la transición de los paradigmas y/o modelos de atención **tradicional, rehabilitación, autonomía personal** (Tabla 2) (Cuervo, 1998), los cuales han orientado el pensamiento y las acciones hacia ellas, constituyéndose como los modelos de pensamiento social, y porque no relacionándose con los imaginarios sociales, es decir, las formas como la sociedad entiende o representa esta realidad, la discapacidad puesta en los sujetos que la vivencian.

Tabla n^a 2

Paradigmas de Discapacidad

TRADICIONAL

REHABILITACIÓN

AUTONOMÍA PERSONAL

Se concebía a la persona con discapacidad como sujeto al cual se le debía proteger o estar bajo la tutela de otro, es decir, como sujetos que debían ser administrados y por tanto requerían asistencia permanente, llevándolo inclusive a tenerlos en instituciones en donde les brindaran cuidados básicos; en este modelo se invisibiliza la voz y el voto de la persona en situación de discapacidad. de las personas con discapacidades

Fuente: Tomado de Cuervo (1998)

En el paradigma de la se buscaba la medicalización de sujetos, ya se consideraba que ellos poseían una enfermedad y por tanto las personas encargadas de su rehabilitación incluyendo el médico eran los encargados de dar la solución a la *patología* que padecía, lo cual en algunos casos generaba expectativas inadecuadas tanto para la persona en situación de discapacidad como para sus familias.

pretendía solucionar la dependencia que existe entre el sujeto con discapacidad y su entorno (familia, profesionales que lo atienden y la sociedad en general), buscando como propósito fundamental eliminar desde los mismos grupos que comparten una condición particular, las barreras actitudinales, legales y físicas, considerándolos como minoría que por tanto tiene derechos y deberes en la sociedad.

Por otro lado, según Herrera (2010, pág. 56), las concepciones sociales de la discapacidad se evidencian en los cinco modelos que ha reconocido la OMS: 1) **modelo de rehabilitación** en donde prevalecía la perspectiva del funcionamiento en donde la discapacidad se concebía como un problema del individuo, 2) **modelo social**, basado en los derechos civiles y perspectivas de justicia social, definiendo la discapacidad como un problema del ambiente social construido por la sociedad, 3) **modelo político** - activista en el que se tienen en cuenta las luchas pro-derechos de las personas con discapacidad, entendiendo a las personas con discapacidad como miembros de minorías que han estado discriminados y explotados por la sociedad, 4) **el Universal de la Discapacidad** defiende que toda la población de una u otra manera está en riesgo de ser discapacitada, por tal razón se debe legislar y actuar para la población en general y no para un grupo minoritario y 5) **bio-psico-social** en donde confluyen los anteriores modelos, en donde el ser humano debe ser visto como el resultado de productos psicológicos, biológicos y de condicionamiento social

Lo anterior se evidencia en la Clasificación Internacional del Funcionamiento Discapacidad y Salud (CIF), que al tener considerar como objetivo principal el brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.) teniendo en cuenta a partir de dicha clasificación no solo tiene en cuenta las Funciones y Estructuras Corporales sino también las actividades y la participación permitiendo pensar en la posibilidad de ver a la persona en situación de discapacidad de una manera teniendo en cuenta su entorno. (Organización Mundial de la Salud, 2001)

En palabras de Palacios (2008), los modelos y/ o paradigmas de abordaje de la discapacidad se sitúan en momento histórico, y aunque en la actualidad dependen del observador algunos prevalecen, es claro que la necesidad imperante de la población con discapacidad es la transformación no solo de su abordaje, sino de su concepción y accionar de la sociedad en general.

1.3.1.2 Acciones para la Inclusión

Aquí se evidencian cada una de las acciones que proveen o no por la participación social en cada uno de los contextos en los que el individuo se desarrolla,

En esta se tendrá en cuenta la inclusión educativa, laboral y social.

La inclusión social involucra, según el Ministerio de salud y protección social, hace referencia al "acceso a bienes y servicios, la garantía plena de los derechos de los ciudadanos y la eliminación de toda práctica que conlleve a marginación y segregación de cualquier tipo. Este proceso permite acceder a todos los espacios sociales, culturales, políticos y económicos en igualdad de oportunidades" (Ministerio de Salud y Protección Social., 2015) y además en donde se evidencia las diferentes formas de interacción en la que los interlocutores se vinculan entre sí y se reconocen como sujetos sociales, y de esta manera se promueve la activa participación de cada uno en las acciones y decisiones a la luz de cuatro ejes. Estos cuatro ejes son el favorecimiento de vínculos, el reconocimiento y desarrollo de competencias, el reconocimiento de la singularidad y el fomento de la participación (Jaramillo Pérez, Ruiz Cubillos, Gómez Deantonio, López Peinado, & Pérez Alvarez, 2014)

La inclusión laboral se relaciona con "Cualquier intento de vida autónoma pasa por el desarrollo de un trabajo que proporcione los medios económicos para la subsistencia de uno mismo y de su familia. Trabajar es, además, uno de los derechos fundamentales que recoge la Constitución". (OIT, citado en (Red PaPaz, 2010), dicha inclusión está íntimamente ligada con la inseguridad laboral siendo "una de las fuentes de estrés más significativas" al interior de una familia. Entendiendo a la inseguridad laboral como la dificultad para mantenerse en un oficio que genera retribución económica (Sora Miana, Cabller Hernández, & Peiró Silla, 2011). Este es un elemento álgido tanto para la persona con discapacidad como para todos los actores de la familia, ya que al no tener la posibilidad de mantenerse en un trabajo por un período largo se genera incertidumbre se siente como una carga en el tiempo, presente y con frustración sobre el futuro.

Y la inclusión educativa según la (UNESCO, 2005) hace referencia "al acceso y participación a una educación de calidad es una necesidad imperiosa. En este sentido, todos los seres humanos, independiente de su etnia, género, forma de aprender, etc., deben gozar y ejercer el derecho a la educación"

1.3.1.3. Servicios de apoyo

Algunos autores lo definen como "el acceso, disponibilidad o búsqueda de atención y otros lo equiparan con la utilización de los servicios (Vargas-Lorenzo, Vázquez-Navarrete, & Mogollón-Pérez, 2010).

En el caso de la familia, se relaciona con la atención prestada en los primeros años, previos al diagnóstico y posterior al mismo, incluyendo los procesos terapéuticos: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, psicólogos, trabajadores sociales, inclusive educadores especiales. En donde se observa un sistema con bajo apoyo para el entorno familiar.

Por supuesto está categoría involucra el apoyo familiar, visto en doble vía, el apoyo que la familia-cuidadores brinda a la persona con discapacidad, y el apoyo que la familia recibe para afrontar y vivir día a día con una persona con discapacidad.

Por tanto este apoyo se debe centrar en la calidad de vida de los sujetos involucrados. Según Park, Turnbull y Turnbull (2002) sustentan que una familia tiene calidad de vida "cuando sus miembros tienen

necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuenta con oportunidades para perseguir y alcanzar metas importantes para el núcleo familiar" Por tanto debe existir un equilibrio entre las actividades de la vida diaria, la interacción familiar, bienestar financiero, rol parental, que les permita apoyarse constantemente, acceder a servicios de salud, ser productivos y así lograr un bienestar emocional, social y accione en un ambiente físico adecuado. (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, & Verdugo-Alonso, 2008) Según lo observado, aunque se evidencia estabilidad familiar, aún existen algunos esbozos de desesperanza frente a la condición de la persona con discapacidad, experimentan frustración, angustia por el futuro y la independia económica de la persona con discapacidad. Están dispuestos a continuar apoyando, a pesar de la fatiga que este les genera como familia, y entonces aparece el interrogante ¿qué pasaría si?

1.3.2. Construcción social de la realidad de la discapacidad:

Esquemas que permitieron configuran los imaginarios alrededor de la persona con discapacidad, en el caso de la familia dicha construcción se ha logrado por las experiencias vividas, y se evidencian diferentes matices, binarios (salud-enfermedad, normal - anormal, dependencia - independencia), dicotómicos cuando se comprende que no se trata de señalar hacia un polo sino que está presente y con base en eso se debe establecer las interacciones.

En palabras de Berger y Luckmann (2003) el ser humano tiene conciencia de las múltiples realidades que lo rodean, experimentando una transición al pasar de una realidad a otra, pero la realidad que tiene mayor relevancia es la experimentada en su vida cotidiana, la cual se va configurando con las experiencias vividas y aprehendidas en el diario vivir, realidad que se da de una manera organizada, ordenada en secuencias, en orden natural dado por la vida misma, es decir *objetivada*.

En el caso de la familia- padre y madre- esperaban una hija "sana", pero al nacer y experimentar una serie de transformaciones, su realidad inmediata cambió, aunque a pesar de los años experimentados, aún desearían encontrar una cura para la "enfermedad" y de esta manera generar independencia económica.

En el caso del hermano, desde pequeño conoció la realidad de su hermana, sin embargo al experimentar en otros la no existencia de la misma llegó a negar su realidad de familia, y a pesar de los años siente que en un futuro esto podrá ser una carga económica para él.

Conocimiento significado

Entendida como el deseo de comprender y significar la realidad de la persona con discapacidad.

El conocimiento de esas otras posibilidades sin discapacidad, en ocasiones generan barreras para comprender y conocer otras posibilidades de accionar desde la discapacidad. El conocimiento y vivencia de la discapacidad al interior de la familia genera una serie de emociones.

Percepción y sentido

Entendida como la configuración que permite percibir y dar sentido a la realidad de la persona con discapacidad.

Aunque se percibe que la persona con discapacidad tiene capacidad y se llega a sentir de esa manera, se genera desazón por el futuro, además de desconsuelo y poca confianza en las acciones de la persona con discapacidad.

Representación

Entendida como la representación que permite acercarse a la realidad de la persona con discapacidad.

Se acercan a la realidad de la persona con discapacidad, desde la construcción que cada actor ha construido sobre la realidad de la PD y no de la realidad por si misma de la PD.

Ese conocimiento, percepción y representación se puede enmarcar en la apuesta del documento, comprender la discapacidad a partir del modelo biopsicosocial (OMS, 2001), al acercarnos a la identificación de los imaginarios sociales hacia la discapacidad intelectual; emergieron percepciones alrededor de la discapacidad diferentes a esta apuesta, lo cual se explica en relación con los modelos bajo los cuales recibieron direccionamiento o atención.

Al tener como formación de base una profesión de servicios humanos encaminada a la re/habilitación de la comunicación interpersonal a lo largo del ciclo vital, desde mi subjetividad es casi imposible no tomar elementos relacionados con dicha formación, *mi experiencia*, para finalmente, después de muchos *ires y venires*, derivas, otros caminos recorridos, quizás definir el camino a tomar.

Majumder (2002), en su intervención en el Seminario Internacional sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidad, enunció que la "Discapacidad es un concepto que se ha estudiado en detalle durante el último siglo lo cual ha de redundar en la comprensión del fenómeno y de continuo progreso en la docencia, la investigación y el servicio a las personas con discapacidades impactando su calidad de vida". Dando cuenta que "la discapacidad no es una enfermedad ni deficiencia, la discapacidad se refiere a la limitación funcional y este inmersa en nuestro contexto social", lo anterior según Majumder (2002), hace que " las dificultades físicas y mentales son las menos importantes, ya que las personas con discapacidad pueden ser sometidas a aislamiento, negligencia y estigmatización, negándoles inclusive la adecuada participación educativa, ocupacional, económica y social" (Universidad Nacional de Colombia y Ministerio de Comunicaciones, 2003).

1.3.2.1 Temporalidad de las interacciones/emociones

Cuando se pertenece a un núcleo familiar en donde habita una persona con discapacidad, entre líneas se establecen interacciones que guardan un sentido, (*positivo negativo*), para la configuración de los imaginarios hacia la discapacidad, apoyando la puesta de la construcción social de la realidad.

En este caso se observaron interacciones correlativas, las cuales están dadas entre individuos no semejantes, sino que se definen por los roles que cumplen. Allí se contemplan las interacciones entre experto- paciente/persona, que para este caso aplica aunque la relación de poder y conocimiento es diferentes, sin embargo en la interacción se observa un grado de experiencia que da lugar a que se monopolice las decisiones y acciones frente a las personas con discapacidad. Se caracteriza por el nivel de dependencia en las situaciones de interacción. (Degenne, 2009)

Las interacciones develaron sentimientos alrededor del ciclo de vida de la mujer con discapacidad:

a) Frustración - culpa - pasado: la llegada intempestiva de un miembro con discapacidad a la familia, genera cuestionamientos sobre que se hizo para que ocurriera y para merecerlo, Llegando a la frustración por el evento hasta que se asimila su presencia; visto en acciones Pasadas en los inicios de la situación en la familia.

b) Incertidumbre- miedo - presente: cuando se acepta la presencia, aparece el miedo por lo desconocido y la incertidumbre por lo que se debe realizar para apoyar la situación, es permanente.

c) Deseo- esperanza- futuro: lo mejor está por venir, aparece la esperanza que nada será peor que aceptar que hay algo que no se esperaba, pero que puede traer satisfacciones en la lucha vivida.

Después de describir las categorías que emergieron, las mismas serán descritas en el próximo capítulo a la luz de lo observado.

1.4. Premisas

A manera de conclusión de las emergencias de este proceso investigativo, se desarrollará a partir de cinco premisas de vinculo con lo observado, analizado y confrontado con la apuesta teórico conceptual

Primera premisa

La discapacidad existe en tanto exista una deficiencia estructural/funcional que le dificulte a la persona la interacción con el medio, en donde no se han generen los facilitadores para su participación en contexto. (Organización Mundial de la Salud, 2001)

La discapacidad habitada en un cuerpo está expuesta a las barreras sociales y culturales de su entorno, lo que puede llegar a impedir la inclusión social de un sujeto (Corredor M, 2007), impactando la calidad de vida del individuo y su familia.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Informe Mundial Sobre Discapacidad (2011), la discapacidad forma parte de la condición humana; casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de la vida. Esto se relaciona en forma directa con el incremento del interés por visibilizar a las personas en situación de discapacidad, desde ellas mismas y

no solo desde las personas que la rodean, acogiendo los discursos sobre inclusión, diferencia y diversidad, sin embargo no se debe olvidar que la discapacidad es compleja y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (Organización Mundial de la Salud, 2001, pág. 9)

Segunda premisa

Aunque existen diferentes modelos o paradigmas sobre discapacidad se comprenderá, para efectos de esta travesía, el modelo bio-psico-social en donde se configura al ser humano con unos elementos biológicos, cognitivos que pone en interacción con los otros en un cada contexto en el que se desenvuelve. Este aumento por el interés de visibilizar la discapacidad desde una postura participativa se denota con la aparición y mantenimiento de diferentes agrupaciones que reúnen a personas en esta situación, con la preocupación de la academia por la temática generando investigaciones alrededor de la misma y por supuesto la generación de políticas que avalen la inclusión y su participación de las personas en situación de discapacidad en y para la sociedad.

Tercera premisa

Se configuraran algunos elementos del modelo social, entendiendo que la mirada hegemónica del observador no es la definitiva, sino que se debe tener en cuenta la subjetividad de la persona con discapacidad, no solo desde una postura descriptiva sino desde sus necesidades, sentires y emociones, quizás retomando un enunciado, sea una manera de volver la mirada al sur, en palabras de Munévar (2015) "las personas que viven situaciones de discapacidad discuten el dominio de los saberes médicos en el control de su vida cotidiana y la administración de sus cuerpos desvalorizados"

Cuarta premisa

Las subjetividades a tener en cuenta principalmente serán las de la persona diagnosticada medicamente con *retardo mental*⁹ y su familia quién ha recorrido su camino alrededor o no de *este diagnóstico*, consideran la noción de lo que puede pasar cuando el cuerpo no perturba (Figari & Scribano, 2009), ya que desde los discursos hegemónicos se ha privilegiado el *cuerpo normal* reduciendo la corporalidad a elementos de orden anatómico y dando importancia a una postura binaria -normal vs anormal (Kipen, 2012)

Esto quizás responde a la perpetuación de los imaginarios en negativo que se tiene de ellos, lo cual se ve reflejado en algunas investigaciones cuya base fueron los múltiples abordajes alrededor de la discapacidad.

Quinta premisa

⁹ Para efectos de este trabajo más adelante se ampliará este término, teniendo en cuenta que también ha vivido transformaciones y cambios significativos en su abordaje.

El propósito de este proceso, con todo y sus derivas pretende darles voz a las personas, que han sido silenciadas por la sociedad, desde diferentes lugares. De esta manera se pretende generar una sinergia para la cual desde un lugar académico se repiensen elementos para que se permita el dejarse ver y hacerse escuchar para el mundo común, con el propósito de comprender las diferencias humanas (Munévar-Munévar, 2013)

CAPÍTULO 2: Lo Observado - Los Resultados

2.1 Participantes

Analizar los IS hacia la discapacidad intelectual, requirió transitar por un camino en donde fue necesario re-pensar, y por ende reconsiderar algunos elementos de la apuesta conceptual; en principio se pensaba que la forma correcta de enunciar era discapacidad cognitiva, sin embargo al realizar la respectiva revisión de literatura se encontró que es discapacidad intelectual, término que fue difícil acotar por el significado en sí mismo de la palabra intelectual, la Real Academia de la Lengua Española (2017) la define como adjetivo perteneciente o relativo al entendimiento, espiritual, incorporeal y dedicado preferentemente al cultivo de las ciencias y de las letras, con estos significados generales era difícil asumir dicho concepto, pero hizo parte de este reto.

De esta manera considerando las condiciones *intelectuales* de la persona con discapacidad fue necesario complementar con los relatos de los otros miembros de la familia, los cuales fueron construidos mediante entrevistas a profundidad, se eligió una familia de una persona con deficiencia intelectual, a lo largo de la vida de la persona con discapacidad han estado vinculados a diferentes procesos con y por la PcD.

Se realizaron cinco entrevistas a profundidad

Actores:

Familia conformada por 6 personas, de estrato socioeconómico dos, residentes en un barrio al sur de la ciudad de Bogotá.



La apuesta metodológica desde la fenomenología permitió repensar, interpretar y quizás re--significar la discapacidad intelectual de una persona adulta como un fenómeno que transforma la dinámica familiar, la cual por supuesto tiene implicaciones socioculturales. A continuación se describen las características de los participantes.

Tabla n° 3.

Características de los entrevistados

Características del hogar

La familia de la entrevistada está constituida por 5 personas. Su hogar lo constituyen, la mamá, el papá y el hermano. Residen en un barrio de estrato socioeconómico 2. Pagan arriendo en una casa que posee todos los servicios públicos. El papá y el hermano son las personas que proveen los recursos económicos para satisfacer las necesidades básicas de la familia. Los padres son adultos mayores. El papá es trabajador independiente y el hermano trabaja como empleado en un Banco. La hermana es casada y no vive con ellos, ella no pudo conceder la entrevista.

Mamá

65 años

Es ama de casa. Toda su vida se ha dedicado a cuidar a su familia, sin embargo para apoyar los gastos vende productos por catálogo.

Nació en un pueblo de Cundinamarca, su familia es campesina y aún conserva algunas costumbres de su crianza. Su pasión es la cocina, además manifiesta demostrar el afecto a su familia a través de la preparación de diferentes platos.

Se vino a vivir a Bogotá después de casarse a los 20 años.

Tuvo tres hijos, la mayor fue diagnosticada con retardo psicomotor, y desde ese momento ha luchado por ella, aunque no entendía mucho que significaban los diagnósticos que le daban, hasta cuándo le dijeron que tenía retardo mental y que se le dificultaría aprender, eso hizo que se empeñará más por "sacarla adelante" Aún dice querer seguir "luchando" por su hija, que ella hará lo que le digan que haga.

Papá

67 años.

Es conductor independiente, "lo que salga", también es de origen campesino, conoció a su esposa en la vereda dónde vivían y le "echo el ojo" hasta que se la conquistó.

Toda la vida ha trabajado, se la ha rebuscado, ha intentado siempre "llevar la comida" a su familia, han sido tiempos duros y siente que no ha tenido suerte en los negocios, sin embargo no se rinde, su familia lo define como trabajador incansable.

Aunque no entendía el diagnóstico de su hija, en la medida de lo posible le ayudó a adaptar su casa para que pudiera caminar sola. El no entiende por qué su hija tiene lo que tiene y piensa que quizás si tuviera dinero podría pagarle a algún médico para que la cure.

Hermano

30 años.

Es el hermano menor. Es profesional. Colabora económicamente en la casa.

Aunque no vivió los primeros años de su hermana, desde que nació ha convivido con la situación, por la que ha tenido un sin número de emociones. Desde la negación, hasta el rechazo y en ocasiones el afecto. Le preocupa que él tenga que hacerse cargo económicamente cuando sus padres no estén.

Cuñado

37 años

Esposo de la hermana (quién por motivos laborales no pudo dar la entrevista), es la persona más nueva en la familia. Profesional independiente. Desde hace 6 años la conoce, y es la primera vez que tiene interacción directa con una persona con ese diagnóstico. Cuenta que cuando su novia, quien es actualmente su esposa" le contó sobre su hermana, se imaginó una persona diferente, sin embargo, desde la conoció considera que es muy inteligente, que tiene grandes capacidades que en ocasiones utiliza para "manipular" a su familia.

Características de los participantes

Características de la mujer con discapacidad	<p>Mujer de 42 años.</p> <p>Nació en Bogotá en la Clínica San Pedro Claver. Es la hija mayor del matrimonio.</p> <p>La familia reporta que presentó retraso en el desarrollo motor, caminó hasta los 9 años después de que nació su hermana, en los primeros años de vida la diagnosticaron con retraso psicomotor, razón por la cual recibió tratamiento terapéutico. A los 11 años le diagnosticaron Retardo Mental</p> <p>Vive con su mamá, papá y hermano. En arriendo, estrato socioeconómico dos.. Actualmente no trabaja y apoya las labores domésticas y sus hermanos la apoyan económicamente para los gastos básicos. Asiste a cursos brindados por la alcaldía para adultos mayores.</p>
Residencia	<p>Habitaban un apartamento en un tercer piso. Consta de tres habitaciones, sala, comedor, cocina y baño.</p>
Educación	<p>Cuando tenía 4 años empezó a estudiar en un Colegio de barrio de carácter privado, no tenía muy buen rendimiento académico, se demoraba en aprender, sin embargo logró mantener buenas relaciones con sus compañeros y profesores, allí cursó dos años, luego la remitieron a un colegio público para que continuará su proceso escolar</p> <p>En la escuela de barrio, cursó primero de primaria, según reporte de la familia, su rendimiento era aceptable, aunque se le tenían que repetir permanente las cosas. En una oportunidad una profesora le pegó por no responder bien una evaluación, por tanto estuvo desescolarizada aproximadamente dos años.</p> <p>El incidente marcó el inicio del proceso de vinculación a Educación Especial, una profesora le recomendó pedir un cupo en Educación Especial.</p> <p>A los 9 años la mamá consiguió el cupo en Educación Especial, rotó por varios colegios por criterios de edad:</p> <p>Colegio República de Finlandia- 3 años</p> <p>Colegio Fabio Lozano- 6 años</p> <p>A los 18 años se vinculó al programa FIDES a donde asistía todos los sábados a entrenamiento deportivo.</p> <p>Colegio Gabriel Turbay- 10 años y se graduó en 1999 como auxiliar de lencería.</p> <p>Centro Educativo Los Ángeles "Bienestar Social" estuvo vinculada hasta el 2001.</p> <p>En el 2003 realizó un curso de capacitación Laboral en Office en la Universidad Distrital Francisco José de Caldas en convenio con la Alcaldía Local de Tunjuelito</p> <p>En el 2007 realizó tres cursos en el SENA, Técnicas para arreglo de habitaciones, Técnicas de aseo en áreas públicas y Clasificación de las Habitaciones y Seguridad en el SENA.</p> <p>En el 2010 terminó el programa de Formación Profesional integral el cual le confirió el título de Auxiliar en servicios de apoyo logístico- conferido por el SENA.</p> <p>Actualmente se encuentra validando primaria en un colegio de educación regular.</p>
Actividad en el hogar	<p>Realiza labores domésticas como cocinar, lavar, planchar, limpiar etc.</p> <p>Le gusta realizar algunas actividades sencillas en el computador, leer y hablar por teléfono. Realiza mandados.</p>
Servicios de Salud	<p>Está vinculada a servicio de salud subsidiado, la familia se encuentra realizando el trámite para que sea beneficiará de la EPS por parte del padre, sin embargo este servicio ha sido negado en varias oportunidades. No recibe tratamiento médico ni terapéutico.</p> <p>En dos oportunidades han iniciado el proceso de interdicción, sin embargo lo abandonan porque no quieren negarle sus derechos como ciudadana, aunque no están completamente convencidos</p>
Inclusión Laboral	<p>En la década del 2000, se abrió la puerta a oportunidades laborales y después de tocar muchas puertas:</p> <p>En el 2005 trabajó como apoyo en el arreglo de habitaciones en el Hotel Bacata, sin embargo no hubo remuneración económica por la labor realizada.</p> <p>En el 2006 en el Gimnasio Moderno se vinculó como apoyo a la profesora de preescolar- duro dos meses. Tuvo remuneración económica</p> <p>Trabajo con EMISER LTDA durante 9 meses en el 2006, desempeñándose como auxiliar de servicios generales. Estuvo vinculada con todas las prestaciones sociales, continuó el contrato por seis meses más con CASA LIMPIA S.A desempeñando la misma función con las mismas características contractuales, al finalizar el contrato no se lo renovaron.</p> <p>Entre 2009 y 2010 se desempeñó como aprendiz Sena con capacidad cognitiva especial en el proceso de producir y servir alimentos.</p>

Relaciones sentimentales	Ha tenido novio, hace poco terminó una relación de más de 10 años, manifiesta deseo de casarse y conformar una familia. La familia reporta que la relación con el novio era itinerante. Tenía vida sexual activa, sin embargo es un tema del que la familia prefiere no hablar, manifiestan no saber manejar este tema.
Situación de la entrevista	Las entrevistas se realizaron en cinco momentos. En dos espacios. La casa materna y la casa de la hermana. La entrevista con la madre fue la más extensa, fue necesario suspender y reprogramar por las emociones que generó. La entrevista con el padre fue la más corta, también manifestó algunas emociones al responder. La entrevista con la mujer con discapacidad, fue extensa debido a los cortes que se debieron hacer, durante la entrevista lloró. La entrevista con el cuñado se realizó en su casa, fue la que menos emociones generó La entrevista con el hermano también se realizó en la casa de la mamá.

Fuente- Basado en Bonilla & Rodríguez (1997)
Elaboración propia

2.2. Construcción de sentido- unidad de análisis

Para el proceso de análisis se realizó categorización inductiva y codificación abierta, línea por línea de la información recolectada (Ballas C. , 2008), para la codificación se utilizó Atlas Ti-, definiendo como unidad hermenéutica los Imaginarios Sociales, en dónde inicialmente se identificaron cinco grandes familias con sus respectivos códigos - discapacidad, interacciones, acciones de la institucionalidad, construcción social de la realidad y temporalidad- las cuales luego de comparar, agrupar y contrastar permitieron dar lugar a las dos grandes categorías - acciones de la institucionalidad y la construcción social de la realidad, las primeras cuales marcaron el devenir de las diferentes acciones especialmente de la madre y la construcción social de la realidad de la discapacidad en donde se evidencia lo que se entiende por discapacidad, las interacciones generadas al interior de la familia y la temporalidad en términos de los deseos y necesidades del pasado, presente y futuro.

2.2.1. Acciones de la Institucionalidad

Al analizar los relatos en clave de acciones de la institucionalidad, entendiendo que el sujeto con discapacidad se construye por la sinergia con las interacciones diarias que sostiene con diferentes instituciones de orden social - familia, escenarios de salud y educación, procesos laborales y relaciones sociales con los miembros de la comunidad; se identificaron tres sub-categorías en las que se decantaron las acciones dadas por la interacciones con los actores y procesos de las instituciones mencionadas:

Paradigmas de Atención de la Discapacidad (tradicional, rehabilitación -autonomía personal), Acciones de Inclusión (ámbito educativo, social y laboral), y los Servicios de Apoyo brindados.

Paradigmas de atención de la discapacidad

Si bien ningún miembro de la familia conoce, ni muchos menos conceptualizan los paradigmas de atención frente a la discapacidad, en sus relatos si esbozan elementos que guardan relación con uno o más paradigmas.

Tradicional

En este paradigma se circunscriben acciones que reflejan la concepción de la persona con discapacidad como un sujeto al cual se le debe proteger, estando al cuidado de otros ya que necesitan asistencia y cuidado por parte de los otros, invisibilizando en algunas ocasiones su voz y voto (Cuervo, 1998) .

En los relatos del papá, la mamá y la persona con discapacidad se evidencian enunciados que se arraigan a este paradigma. Esto obedece a que en la época en la que nació la mujer con discapacidad, años 70, era el paradigma vigente, por supuesto a esta pareja que iniciaba su aprendizaje de cómo ser padre y madre, además tuvieron que "enfrentarse" al aprendizaje, quizás por ensayo y error; de cómo ser padre y madre de una hija diferente a los otros niños, y fueron orientados para accionar según a lo que los expertos - profesionales de salud- orientaban, algunos de estos aprendizajes se han reforzado, accionados y perpetuado durante toda su vida.

En la infancia -la mujer con discapacidad- manifiesta una postura clara del paradigma tradicional, en donde el sujeto con discapacidad requiere asistencia permanente, llevando inclusive a invisibilizar su voz, sumado a la necesidad de protección divina (mágico religioso) para que se facilite el tránsito por el camino de la discapacidad. Al recibir asistencia permanente, desde su lugar de persona adulta busca responsabilizar a los causantes de la discapacidad, - este caso la persona con discapacidad asume que la responsabilidad la tuvo el personal médico que la atendió, razón por la cual aún requiere mayor asistencia.

Desde la mirada paterna este paradigma prevalece, ya que él considera- a pesar de todas las luchas simbólicas de la madre- que su hija no puede desenvolverse como las otras personas, enmascara su discurso bajo el estigma de "pobrecita", como fruto de un castigo divino del cual solo pueden sobrevivir únicamente con resignación, equipara la discapacidad con una enfermedad permanente y por la cual la persona depende de su familia para todas sus acciones, de igual manera se considera que requiere de atención y cuidados por profesionales expertos.

Desde la mirada materna también se observa equiparación con la presencia de una enfermedad, comparación con lo normativo, y necesidad de protección, sin embargo esa situación le permitió repensar el futuro de su hijo y esta manera realizará algunas acciones para que su hija pudiera salir adelante sin depender por completo de otras personas.

En los relatos del padre y la madre se observa una comparación constante con la norma, evidenciando "los defectos" de su hija, mostrándose perplejos por la existencia de los mismos.

Relatos de la mujer con discapacidad

Si me demoré, los 10 o 12 años para caminar, pero también me pusieron en manos del santo milagroso, no recuerdo el nombre pero él también ayudó muchísimo y me sigue ayudando y el Divino Niño también me sacó adelante y también sacó adelante mi mami porque creyó en Él, porque los médicos le dijeron a mi mami yo no iba a caminar, que yo me iba quedar en una silla de ruedas, iba quedar como un vegetal.

(Mu-pág. 3)

... a mí me mataron la mitad del cerebro; por eso casi no tengo equilibrio, el cerebro me lo dañaron; me dañaron una parte del cerebro, pero gracias a Dios me pudieron a tiempo con los médicos.

(Mu-pág. 3)

Me hicieron muchos trabajos en el cerebro, me hicieron muchas radiografías, me dieron pastas, me pusieron en tratamiento en Cardio Infantil si no estoy mal, la clínica donde nací, allá hubieron buenos médicos.

(Mu-pág. 3)

Relatos de la madre.

para mí eso era como una enfermedad, como una gripa, como un mal de un pulmón, que de pronto yo, teniendo constancia, con droga, con medicamento, algún día sería como cualquier otro niño, yo nunca pensé que eso quedaría de por vida.

(E1M-pág5)

Como no lo voy a recordar. Hay casos en que llegaban las tías de la niña y decían: “yo hubiera tenido una niña así ya me habría muerto, eso es castigo de mi Dios, quién sabe qué habría hecho usted que le mando esa niña así”. Eso siempre la miraba como un animal.

(E2M-pág4)

El sufrimiento más grande era ver que al subirse a una buseta se podía caer o al bajarse, pero sin embargo gracias a Dios... pero con ella fue una lucha, cuando ella era pequeña a donde era que yo no la llevaba, “mire, donde ese medico...”, yo le llevaba, ese me decía más o menos, me iban diciendo el mismo diagnóstico, que era retraso psicomotor y ya más o menos me iban explicando que ella no era capacitada, no tenía buen aprendizaje.

(E2M-pág 3)

Relatos del padre

digo yo que quedó trastornada de la cabeza que quedo sin pensamientos, se le va la mente, digamos que con facilidad se olvidan las cosas, en el momento ella las cosas las entiende perfectamente, pero la manda usted hacer cualquier mandado o cualquier otra cosita se le olvida.

(E1P-pág2)

los médicos, cuando la llevaron a control, médico notó que la niña tenía un problemita en la cadera, que tocaba operar o enyesar para ver cómo era la cosa y la enyesaron y de nada sirvió la enyesada, porque ella camina mucho después .

(E1P-pág2)

Aunque el momento histórico del nacimiento de la PcD pudo haber arraigado la consideración del paradigma tradicional, aunque su hija nunca estuvo institucionalizada en forma permanente, si se evidencian elementos que podrían llevar a la invisibilidad en la PcD, generando exclusión - sin ser el propósito- desde la misma familia, por el desconocimiento que tenían (y aun tienen) de la condición de su hija, por eso entenderla desde el lugar de la enfermedad, permite considerar una posibilidad de cambio y transformación cuando aparezca la cura.

Rehabilitación

Este es el paradigma con mayor evidencia, en el pasado y en el presente, desde la percepción de que tener discapacidad es equiparable con estar enfermo, aunque en el discurso se evidencia que esto no la hace diferente a los demás. La responsabilidad de la atención y por tanto el avance (cura), es del personal de rehabilitación, incluyendo los médicos.

En este paradigma también se anclan los enunciados del padre, la madre y la PcD, es decir que el discurso de ellos circula en los dos paradigmas enunciados hasta el momento.

Desde su experiencia, la asistencia a terapias, formó un papel protagonista en el proceso, por tanto se observa gratitud por la atención brindada por los diferentes profesionales de la salud, aunque se hace hincapié en la poca confianza que tenían específicamente los médicos en su mejoría - avance-, se centraliza la condición *discapacitante* en las estructuras corporales, en lo que se ve que funciona bien o mal, por tanto

el proceso de rehabilitación recibido fue realizado para las estructuras y funciones corporales, percibieron que los profesionales de salud no confiaban mucho en el avance médico - clínico, por tanto se sorprendían cada vez que veían un avance.

La condición de discapacidad se percibe como un problema, el cual retrasó todo el proceso de desarrollo *normal*, esto evidencia la constante comparación con los otros y el cuestionamiento de por qué a ellos, de por qué ella?, de por qué su hija?. En esta familia la discapacidad está en el sujeto, en lo visible, en lo que perturba o no al otro, por eso el proceso de rehabilitación se enfatiza en estructuras y funciones, evidencia del arraigo al paradigma tradicional

En el caso del papá también se observa el imaginario de la necesidad de tratamiento para lograr una cura, la transformación del estigma se da a medida que se transformaba algo en el sujeto, en este caso producto del proceso de rehabilitación, y el cual acercará de alguna manera a la cura de la enfermedad. Este va de la mano con el imaginario de necesidad de tratamiento, siendo un elemento permanente en los discursos de los actores.

En este paradigma se entiende como un elemento fundamental la patologización y medicalización de la enfermedad, lo cual es consecuente con la percepción de la familia, al considerar la discapacidad como un proceso de enfermedad. Al equiparar la discapacidad con enfermedad, se asume la necesidad de tratamiento, incluyendo un proceso de rehabilitación que pudiera curar la "enfermedad", expresión recurrente en el discurso del padre y de la madre.

La necesidad de cura y la patologización de la discapacidad permitieron pensar y realizar tratamientos alternativos sugeridos por diferentes personas que habían experimentado situaciones similares.

Relato de la mujer con discapacidad

Gracias a los médicos, a los enfermeros, yo no estoy en una silla de ruedas; los doctores creyeron que yo no iba a caminar y cuando se dieron cuenta quedaron con la boca cerrada; porque más de uno dijeron "no, que usted no iba a caminar, quien iba a servir para nada, que usted iba a ser un estorbo para la familia, pero no"; más de uno quedó con la boca cerrada. No volvieron a decir nada y cuando me miraron creyeron y cuando se dieron cuenta se callaron y no dijeron nada.

(Mu-pág. 3)

.. me han tenido con terapia de lenguaje, con terapia ocupacional, con trabajo social, con trabajo de discapacidad, con muchas trabajadoras sociales, debido al problema que yo tuve al nacer; porque yo nacer tuve luxación de cadera, según lo que me cuenta mi mamá a mí me demoraron el parto; yo nací mal pero gracias a Dios tuvieron en tratamiento porque yo era con yeso, yo me demoré para caminar; yo caminaba arrastrándome, caminaba sosteniéndome en las paredes, de cuando caminaba parecía una culebrita que se arrastra por el piso; yo caminé a los 12 años, ..., pero si me demoré para caminar y gracias a Dios por esos tratamientos (...)y si no me hubieran dado esos tratamientos estuvieran caminando cojita de un lado; me puedo mover bien, puedo correr, pues saltar salto pero muy mínimo y es que a mí se me da muy poco el equilibrio

(Mu-pág. 3-4)

.. Cuando yo caminé, anduve y me moví, ahí si los médicos se callaron y ninguno da con mi mejoría, no me querían mejorar.

(Mu-pág. -4)

Si no lo hubieran tenido tratamiento estuviera andando cojita de un lado.

(Mu-pág. -6)

Relato del padre

no me acuerdo, pero que fue muy demorado y eso dependió la atrofiada de la China, dicen que le quedó un vientecito en la cabeza, una cosita muy chiquitita, pero se lo han podido curar, en ese tiempo no hubo forma y los médicos no le dieron interés a eso y tampoco le pusimos muchas cosas a eso, porque yo ganaba tan poquito, un mínimo consenso andaba trabajando y su mamá era la que andaba por allá con su China por todos lados

(E1P-pág 1)

En las terapias, que ya le anotaron como los seis meses que no iba a caminar pronto, que tenían que enyesarle y le tuvieron que poner en medio de las piernas una varilla, 30 cm de largo con yeso y todo y ella tuvo eso como un año, hasta que le cambiaron por otro más sofisticado, pero ella no me caminó pronto, ella caminó mucho después de que... Caminó como hasta los 12 años, al principio se arrastraba por el piso.

(E1P-pág1)

Relato de la madre

Al mismo tiempo de que la trataban como un animal, la sentían también que ella es como un bultico que no se podía mover, que no iba a hacer nada en la vida, que era un ser inútil, que lo que yo iba a sufrir no estaba escrito y por eso saqué coraje dije "aquí no me quedo y voy a luchar hasta el último momento". Hoy en día no sólo mi familia sino también los amigos de nosotros que ya la vieron crecer y la vieron cómo evolucionó en el sentido de que pudo hablar; no muy bien pero si, quedaron aterrados, pero nadie sabe lo que yo luché por esa niña y la fe que puse para que ella saliera adelante.

(E2M-pág5)

No me estuve quieta, ese es el consuelo que a mí me queda, que luché, luché, para ver que si algún día, ella se recuperaba, no tenía mejoría, a mí no me quedaba el dolor, en parte yo tenía la culpa; pues lógico que el problema de ella, es de ella sola, uno no tiene la culpa, pero pues uno le colabora y uno le ayuda. (E1M-pág14)

A ella le hicieron terapia de lenguaje, terapia ocupacional, física, porque nosotros la veíamos que ella era como un animalito, (E1M-pág3)

pero ese día me quedé fue como paralizada como sin sentido, como que no sabía qué era eso, pero no tomé como algo grave, lo tomé como un mal pasajero que tenía cura, que con el tiempo eso se curaba, la esperanza mía era esa, yo no me estoy quieta, yo no me voy a estar quieta, porque yo sé que mi hija se va a alentar, a medida que van pasando los días, mi hija se va alentar, mi hija va a quedar bien; algo que yo me había metido en la cabeza, pero yo no era consciente de que eso no, porque yo no tenía ni idea de que eso no tenía cura, que eso era algo que quedaba de por vida.

(E2M -pág14)

Los papás de esos niños, todavía no habían visto el problema de mi hija, sino que el problema era que como no caminaba, sus piernitas no le servían para caminar entonces, eran a preguntarme qué pasó, pero yo no sabía decirles nada, que no podía caminar. Hágale tal cosa, cómprele tal hierba, llévela a tal parte, hágale esto, hágale lo otro...

(E2M -pág14)

Este paradigma es el que más guié los IS hacia la discapacidad al interior de la familia, es aquí en donde se reclama la necesidad de cura y de acompañamiento por parte de los otros quienes tienen el saber y el poder para poder transformar la realidad.

Autonomía personal

En este paradigma solo se encontraron las voces del hermano y del cuñado, ellos son los que evidencian mayores elementos de oportunidades desde las capacidades de la persona, en donde se considera que la sociedad debe velar porque las personas con discapacidad tengan autonomía en las acciones diarias que realizan (Cuervo, 1998)

Sin embargo, también se observan algunos esbozos de actividades en la que se desenvuelve de manera independiente, lo cual se ha logrado con el paso del tiempo.

El discurso del hermano y el cuñado dista del discurso del madre y la madre, claro el nivel de relación y el lugar de enunciación de cada uno de ellos frente a la persona con discapacidad es diferente, sin embargo, es más esperanzador el de los hombres más jóvenes de la familia, empezando porque no se espera cura, se reconocen unas marcadas diferencias en el accionar por parte de la mujer con discapacidad, se resaltan las capacidades que ha desarrollado a pesar de las barreras que la sociedad le ha impuesto.

Se reconoce que aunque por edad cronológica es una mujer adulta, en ocasiones opera como una niña sin embargo desde la mirada del hermano esto no depende condicionar la necesidad de fortalecer acciones de autonomía personal.

Se destaca la necesidad de no olvidar que las personas con discapacidad son personas con múltiples capacidades, que requieren acompañamiento pero no desde la dependencia sino el aprendizaje y el

desenvolvimiento social, reconociendo que aún faltan elementos normativos que permitan una mayor sensibilización e inclusión social.

La mamá desde un lugar más lejano enunció un elemento que puede engranar en el paradigma autonomía, y es la posibilidad de que su hija transite en transporte público por la ciudad sin depender de ninguna persona, esta acción de autonomía es gracias al acompañamiento constante de la familia pero especialmente al no desfallecer frente a las circunstancias.

Relato del hermano

...es una mujer que yo la veo normal, hace las labores que todos hacemos, se baña, cocina, hace las labores domésticas de una casa, que no ha contado con la suerte de tener un trabajo estable, pero sé que cuando estaba trabajando se sentía súper contenta (E1H-pág5)

Faltan muchas leyes que sean como sustento para cierto desarrollo que les falta a toda la población, hay mucha segregación por parte de la sociedad, el Estado, el Estado no protege porque no es prioritario para él. (E1H-pág6)
Ella es una mujer con pensamiento de niña, es una mujer que la hemos sobreprotegido muchísimo, es una niña verraca (E1H-pág5)

Relato de la madre

Yo la mando a pagar recibos, los hermanos la mandan a hacer mandados y coge el Transmilenio, se desplaza sola y se defiende con direcciones. (E1M-pág9)

Relato del cuñado

Es realmente soltarlos, los papás deben soltarlos, como se dice destetarlos, y como demostrarle de qué son capaces; entonces a partir de ahí y que hubiese una consciencia de que hay unas capacidades en estas personas... Es darles confianza, obviamente no es lo mismo que una persona del promedio. (E1CU-pág5)

En este paradigma los IS se circunscriben desde el cambio generacional y los vínculos con la persona con discapacidad, ya que es el hermano menor y el cuñado quienes relatan acciones a la luz de este paradigma desde las múltiples posibilidades que puede generar la discapacidad en el contexto y en la persona con discapacidad en sí misma.

Acciones de inclusión

Durante el transcurrir de la vida de la familia en relación con la persona con discapacidad, aún realizan acciones y sostienen interacciones que permiten o no, la inclusión de las personas con discapacidad, dicha inclusión enunciada en los relatos a la luz de tres ámbitos: social, educativo y laboral. En una de las subcategorías de las que más elementos se encuentran en los relatos de los integrantes de la familia.

Inclusión social:

En esta se tiene en cuenta todas las actividades que hayan fomentado la participación -o no- en los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona con discapacidad, incluye por supuesto la familia.

La persona con discapacidad se reconoce como igual a las personas sin discapacidad, lo que se da a causa de un proceso de inclusión social precedido por interacciones en los diferentes contextos que le llevaron a esa conclusión. En las interacciones presentes no experimenta marginación ni segregación, se siente reconocida, y por tanto se identifica como "normal". Sin embargo, reconoce que tiene unas

particularidades que la diferencian de los otros, con otras posibilidades, que la hacen tomar rutas diferentes para realizar diferentes tareas.

Reconoce otras posibilidades debido a las acciones de un proceso de inclusión social, aunque, entre líneas, prevalece la percepción sobre enfermedad lo que en el pasado generó señalamiento por la condición de discapacidad- diferenciadora de la norma.

La mujer relata un sin número de experiencias vividas las cuales han permitido transformación en las interacciones y las formas de accionar hacia las personas con discapacidad, permitiendo la participación en diferentes contextos. Dichas transformaciones han cambiado el imaginario social hacia la aceptación, sin embargo dicha aceptación es difusa, ya que en el relato se esbozan deseos de mayor inclusión, de mayor reconocimiento y participación en los diferentes contextos.

También relata que por su condición ha experimentado violencia física por no cumplir parámetros de comportamiento exigido por la sociedad. Dentro del núcleo familiar también experimentó el rechazo por parte del papá, quién permanente ha comparado el desarrollo de la hija con discapacidad con el de los hijos sin discapacidad.

Por otro lado, el imaginario social que tiene frente a la discapacidad, el hermano, se relaciona con que la presencia de discapacidad en si misma genera prejuicios, discriminación en la sociedad, señalamiento lo cual "denigra" a la persona porque tiene limitaciones para ciertas acciones comparadas con personas "normales". La presencia de una persona con discapacidad en el contexto familiar no limita la continua comparación con la normatividad que la sociedad plantea, generando rechazo cuando los comportamientos cognitivos y motores no cumplen con esas reglas.

El hermano reconoce las potencialidades y capacidades de su hermana, y debido a ella se han tenido posibilidades de verdadera inclusión. Aunque reclama mayor formación para la sociedad y a las persona con discapacidad, con el propósito de comprender la realidad desde la realidad misma y se genere un proceso de inclusión efectivo. Aunque en ocasiones considera que la existencia de su hermana genera una carga para la familia, identifica varios elementos de dependencia, siendo los más representativos el económico y el emocional y de esta manera al identificar a la persona adulta como una niña se asume la necesidad de dependencia como propio de su proceso.

Desde el lugar del hermano se expresa que faltan elementos normativos para el desarrollo de procesos de inclusión con mayor impacto. Para lograr dichos procesos se requiere mayor apoyo y sensibilización social.

Las experiencias vividas, incluidas acciones de exclusión han sido permanentes en el tránsito de vida con la discapacidad, lo que ha llevado a reafirmar en el discurso del padre y de la madre que la discapacidad es una enfermedad y esto impacta el proceso de inclusión social.

Las acciones de discriminación evidenciadas han generado transformaciones, a pesar del estigma, se reconocen cambios en la actitud y en la interacción con las personas del contexto en el transcurrir de la vida de la persona con discapacidad.

Acciones de discriminación vividas al interior de la familia, ya que al ser diferentes no se sabe como accionar, ya que se pretende que las acciones sean igual a los otros sujetos- sin discapacidad. Expresiones y acciones de discriminación llevando al rechazo social por desconocimiento de los comportamientos motores y dificultades del equilibrio, por la necesidad de normativización.

La discapacidad genera segregación y división entre los que tienen y no tienen discapacidad. Entre los normales y los anormales. Se observan marcadas diferencias entre las interacciones, por aquello de enfrentarse a algo que se desconoce. Asociado al rechazo se encuentra el imaginario del estigma, desde la utilidad, para la sociedad la persona con discapacidad no sirve porque no es igual a ellos, generando acciones inadecuadas de discriminación, cuando no se cumple con los parámetros socialmente establecidos. Como si la persona sin discapacidad tuviera mayor poder sobre la persona con discapacidad.

Frente al proceso de inclusión social se considera que han existido transformaciones sociales, las cuales han permitido mayor visibilización, se les tiene más en cuenta, comparado con lo vivido en la etapa inicial. Para esta inclusión ha sido necesario reconocer esas otras posibilidades de aprender, de interactuar de accionar, en definitiva pensar a los otros de una manera diversa. Sin embargo, se reconoce que aún faltan acciones para lograr una verdadera inclusión social, partiendo del discurso de la madre en donde aún percibe a su hija como una niña, a pesar de que cronológicamente es una persona adulta, esa percepción se relaciona con las acciones e interacciones de la persona con discapacidad en cada uno de los contextos en donde requiere mayor dependencia.

En la niñez se observaron prejuicios familiares por parte de la familia extensa, por temor de enfrentar algo desconocido, generando discriminación frente a lo diferente, aunque las acciones se han transformado el significado es el mismo, rechazo y prejuicio. Quiénes asumieron la situación como un castigo.

Aunque también existen en la actualidad acciones de reconocimiento de diferencia. Cambios en las acciones e interacciones. Al interior de la familia, para afianzar la dependencia y la co-dependencia se establecen acciones de mutua ayuda; para afianzar la "utilidad" al interior de la familia.

La presencia de la persona adulta con discapacidad en casa, favorece la realización de algunas actividades cotidianas propias del hogar. Acompaña labores cotidianas, aunque necesita supervisión para su realización. El padre resalta su apoyo en la realización de actividades del hogar. Se reconoce la utilidad de su presencia como un apoyo para la realización de actividades propias de la casa.

El largo trasegar por el camino de la discapacidad ha dejado grandes enseñanzas, entre ellas la posibilidad de inclusión, la cual si bien no experimento a cabalidad la protagonista de esta historia, debido a

toda la lucha de las personas involucradas en la discapacidad en los últimos años reconocen acciones de inclusión importantes.

Desde el lugar del familiar externo se observa deseo por parte de la persona con discapacidad de que se den los procesos de inclusión. Además se reclaman ampliación en las consideraciones para lograr un proceso de inclusión social real y permanente, con la participación de diferentes actores.

Relato de la mujer con discapacidad

*Yo digo que todos somos iguales... (Mu-pág. -6)...
soy igual que mis hermanos, (...) yo soy igual que ellos...*

*(Mu-pág. -5)
ahorita donde estoy me siento muy bien porque ahorita ya me están aceptando, ellos allá saben que yo soy así pero me dicen "usted es normal, no se sienta mal" y yo no me siento, yo me siento bien y ellos allá se sienten bien conmigo y nos colaboramos me dicen "usted es igual que nosotros".*

*(Mu-pág. -7)
Pues yo digo que ser especial es como una persona normal, porque a mí me dijeron que yo era normal, que yo no tenía nada de enfermedad y es que yo no la tengo, pero ser especiales que tenemos algo en la vida muy lindo que mi Dios nos mandó para hacer cosas diferentes.*

*(Mu-pág. -5)
nos lo decían compañeros de las otras escuelas, por ejemplo aquí en compensar cuando yo estaba estudiando y trabajando, entonces algunos niños se asombraban, pero cuando vieron con qué persona iban a tratar ahí sí se quedaron quietos; ellos pensaron que iban a trabajar a trabajar con una persona que en verdad estuviera... Sí, que le hacían bullying, de esas personas que si van a burlar de ella, pero antes ellos fueron muy queridos conmigo, donde estuve trabajando y donde estuve estudiando fueron muy queridos conmigo, me colaboraron, conmigo se la llevan súper bien, ellos me aceptaron muy bien.*

*(Mu-pág. -5)
Ahorita donde estoy me siento (...) ya me están aceptando, ellos allá saben que yo soy así pero me dicen "usted es normal, no se sienta mal" (...), yo me siento bien y ellos allá se sienten bien conmigo y nos colaboramos, me dicen "usted es igual que nosotros".*

*(Mu-pág. -5)
Que ya nos pueden aceptar en la sociedad.*

*(Mu-pág. -7)
Digo nosotros porque hay compañeros míos también que tienen pues no el mismo mal, pero también estuvieron conmigo en la misma fundación, también hay unos que somos especiales, y por eso digo que en la escuela regular nos quisieron aceptar*

*(Mu-pág. -5)
Yo asistí allá porque no me aceptaban en ningún colegio regular porque según ellos les daba miedo, no le gustaba juntarse con nosotros, que nosotros les aprendiéramos el mal, o sea a los compañeros, nos decían que nosotros éramos monstruos con ellos, ellos no se iban a juntar con nosotros, que era mejor que nos mantuviéramos al margen, que no nos mantengamos unidos, que no nos juntáramos con ellos.*

*(Mu-pág. -5)
Que escuchaba por ahí que nos decían que eso era como estar uno loco, que uno no sabía lo que hacía; gracias a Dios yo no soy loca, estoy bien cuerda, sino que pronto por cosas de la vida con que de inocente, por algo ni Dios me mandó a la tierra, pero que uno al nacer así perdía la cordura que eso era estar uno loco de por vida; pero yo no estoy loca y sé lo que hago. Yo sé cómo me llamo, ver qué estudio, sé qué camino, este tratamiento, que puedo hablar, sino no pudiera hablar, que si no me hubieran hecho ese tratamiento no podía hablar.*

*(Mu-pág. -6)
como vuelvo y digo, se sentían mal porque lo podían ver a uno, a uno lo tenían que esconder detrás de la puerta para que no lo vieran porque era como un moustrico para ellos; pero no, ya ahorita la evolución ha cambiado ya se sienten más encariñados con nosotros.*

*(Mu-pág. -6)
Antes vuelvo y digo, antes no nos aceptaban, antes les daba pena andar con nosotros, hablar con nosotros, éramos unos animalitos indefensos para ellos, que nosotros no podíamos juntarnos con esas personas porque para ellos éramos un cero a la izquierda, para ellos éramos unos monstruos, para ellos teníamos una enfermedad muy grave; claro, uno se sentía remal en ese sentido*

*(Mu-pág. -7)
Cuando mi papá llega de mal genio, yo me he dado cuenta que cuando el llega de mal genio pasa derecho para que yo no lo salude, mi papá piensa que yo no le servo para nada, mi papá piensa que yo no le colaboro para nada; yo sí le colaboro, sino que él no se da cuenta. El piensa que porque yo nací así como... Él una vez me lo dijo: "Usted no es como mi hija, que no se qué*

*(Mu-pág. -7)
Nos decían cosas feas, que éramos mongólicos, que éramos unos monstruos, si, muchas cosas feas*

*(Mu-pág. -9)
Que llegaba una visita y nos encerraban, nos guardaban para que nadie nos viera, porque que nosotros parecíamos como loquitos para ellos, que nosotros les íbamos hacer daño, que no podíamos jugar con nadie porque les podíamos prender un mal; Eso no era ningún mal.*

*(Mu-pág. -10)
Ahorita en donde yo estoy hay psicólogos que nos prestan atención, que ellas saben también que es una discapacidad, que ellas saben que hubo en un tiempo que no nos querían aceptar en esa condición*

*(Mu-pág. -10)
Pero cuando vieron con qué persona iban a tratar ahí sí se quedaron quietos; ellos pensaron que iban a trabajar con una persona que en verdad estuviera*

*(Mu-pág. -9)
Yo le ayudo a ella cuando estoy en la casa y el acompaño en cosas que necesite hacer yo le estoy colaborando mucho mi mami y el hobby*

*(Mu-pág. -1)
Yo lo que ocupo la familia es como un miembro más, les ayudo, de colaboro en lo que yo pueda,*

(Mu-pág. -1)

Pues educación especial (...) para mí es una fundación porque nos ayudaban con la psicóloga, nos ayudaban con trabajo social, con terapia de lenguaje, terapia ocupacional,
(Mu-pág. -4)

Vuelvo y digo: gracias a los médicos, a los enfermeros, yo no estoy en una silla de ruedas; los doctores creyeron que yo no iba a caminar y cuando se dieron cuenta quedaron con la boca cerrada; porque más de uno dijeron “no, que usted no iba a caminar, quien iba a servir para nada, que usted iba ser un estorbo para la familia, pero no”; más de uno quedó con la boca cerrada. No volvieron a decir nada y cuando me miraron creyeron y cuando se dieron cuenta se callaron y no dijeron nada.
(Mu-pág. -3)

Relato de la mamá

Resulta que para mi hija eso fue como un crecimiento como tan rápido, que al año ya estaba caminando, por supuesto que para el papá era su muñeca consentida, y ya mi otra hija quedó arrumada; para mí fue muy duro, sin embargo, yo no flaqueé...
(EM1-pág 3)

no porque de pronto no tenían esa capacidad de aprender en los colegios regulares, pero entonces, ahí es donde uno se da cuenta que de pronto, primero, no se preocupaban por la situación, y lo segundo, uno no se da cuenta que ir a integrar a una persona de esas, con unos muchachos de esos lo vuelven más, ahí si lo acaban de atontar diciéndolo en palabras textuales, porque ellos se van es a burlar de esas personas, porque no había la integración, hoy en día cuesta trabajo, a pesar de que ya los integran en colegios regulares, todavía cuesta trabajo que se acoplen y tratan de alejarlos. En el primer colegio donde fue mi hija, que era un colegio regular, pero el pedacito que ellos tenían, los dividía una pared, de un lado los niños especiales, y al otro todos los niños regulares y salían por otro lado, para que no se burlaran de ellos, no era fácil acceder
(EM1-pág 10)

Cuando yo empecé, “como voy a juntarlo con esos niños locos”.
(EM1-pág 10)

Es para ellos como un motivo de vergüenza
(EM1-pág 4)

El que no dijo que era un castigo de Dios, los demás dijeron que ellos ya se hubieran muerto, pero una hija así... a mí nunca me dieron el apoyo, para que le iban a dar apoyo, si dijeron que eso no servía para nada, inclusive el mismo papá, decía para que luchaba yo por algo que no iba a servir para nada, que eso era una cosa de meterle plata y aquella no servía para nada.
(E1M-pág 3)

Preparada, para saber manejar esos niños; eso no se puede ir a dejárselo a una profesora común y corriente. Cuando yo puse a mi hija en una escuela regular que me mandaron para allá, era con todos los niños ahí porque era mi hija la que entraba allá, la que no escuchaba, la que no le rendía escribir, la que estaba aprendiendo a escribir y ya tenía como 8 años, una niña de primero, que ya había pasado a segundo, tercero, pero la mandaron a la escuela... ¿Qué hizo la profesora? Un día yo llegué a sacarla, la profesora me le había dado una cachetada porque ella no sabía hacer nada y la sacó de clase.
(EM1-pág 10)

Como cuando ella tenía unos 26 años, en el año 99. Yo ya senté cabeza que la lucha no había sido en vano, pero tampoco no era lo que yo esperaba, lo que yo quería.
(EM2 -pág9)

Sí, porque al menos hoy en día ya es más vista, primero eran ocultas, como escondidos, no lo sacaban ante la sociedad porque era como un mal, hoy en día ya los sacan, son más vistos, los integran con la sociedad; todavía los rechazan.
(E1M-pág11)

Que si no pudo aprender a leer y escribir, ellos tienen muchas maneras de aprender, cuántos niños no han surgido y son capaces de ir a representar a nuestro país en otras cosas, a salir fuera de nuestro país a mostrar que ellos tienen capacidad de hacer cosas, no solamente que porque no pudieron aprender a leer y a escribir, hay mucha actividad, ellos son capaces de y la saben aprender, hay que saber quien les puede enseñar.
(E1M-pág11)

Pero ya cuando mi hija fue creciendo ellos empezaron a decir que a los niños había que integrarlos con los otros porque eran seres humanos como cualquier otro, que nosotros como mamás teníamos que colaborar e irlos metiendo, que nosotros no podíamos dejar que rechazaran a nuestros hijos porque ellos no eran animales sino que eran seres humanos que necesitaban el apoyo, que necesitaban ser integrados con los otros niños, porque no tienen que estar por allá rezagados ni escondidos.
(E1M-pág5)

Por ejemplo, yo conozco niños con bastante discapacidad que son buenos para la música, para el baile, para cualquier actividad deportiva, son muy juiciosos en casa, son muy juiciosos en todo sentido, entonces tienen sus capacidades, sus formas de expresarse tienen sus cosas positivas y buenas que hay que apoyarlos.
(E1M-pág8)

Que era que como era el primer caso que sucede en la familia, tanto de la de él como de la mía empezó a rechazarla
(E2M-pág 4)

Ellos me aconsejaron que la metiera a un colegio regular o una escuela yo la metí a una escuela pero debido a la situación económica no podía meterla un colegio especial pero si a una escuela y allá fue donde una profesora me la cacheteó porque la niña no fue capaz de hacer una tarea y no entendía nada.
(E2M-pág7)

tanto de la de él como de la mía empezó a rechazarla; no le decía nada pero tampoco determinaba, apenas decía que era un estorbo, que ella no servía para nada, nunca le prestó el apoyo que hubiera necesitado, que quería yo que le hubiera brindado desde que estuvo pequeña. Trató de brindarle el apoyo fue protegiéndola más de la cuenta, porque ya desde el momento en que la niña se sentaba en una silla no se paraba y llegado él... Yo la dejaba sentada y él me pegaba el grito “¿cómo se le ocurre dejar a la niña sentada que se cae de ahí”. Pero él nunca me brindaba el apoyo y afecto que debería tener desde que era muy pequeña.
(E2M-pág6)

En absoluto, antes como que me alejaron, me dejaron sola, nunca una llamada, nunca preguntaron por la niña, que llegaban era para mirarle las piernitas a ver si ya se había parado, a ver si ya estaban andando, a ver cómo era que estaba, nunca dijeron “vamos a darle apoyo a esta niña,

hacer acompañamiento la mamá”; nada en absoluto, lo que hacían era bajarme la moral, decían “Ay, yo tuviera una niña así... Ya me hubiera muerto”. Que lo que hacía era salir corriendo y me ponía a llorar de ver cómo la rechazaba toda la familia, pero volvía a pedirle fuerzas a Nuestro Señor, que nos diera fuerza para seguir adelante. (E2M-pág6)

Pues las personas que uno se encuentra en la calle cuando yo voy con ella o ella va sola y si ella se va del lado la gente dice que ella está borracha, inmediatamente clavan la mirada hacia ella porque va borracha; y ella sabe que no es así y era risita, me da rabia pero al mismo tiempo de da risita porque ella sabe quién no es así, porque ella de licor nada de nada. (EM1-pág 10)

Ella es muy juiciosa en la casa de acuerdo a sus capacidades porque la motricidad de ella es muy pesada porque como yo le digo el equilibrio de ella no sirve para estarse (EM2-10)

Miran más bien son las capacidades para enseñarles algunas actividades y entonces está haciendo un esfuerzo para poder terminar la primaria a ver hasta donde es capaz. Es compinchera pero no tiene muchos amigos, no sé si es porque la mamá y los hermanos son así. (E2M-pág9)

Relato del hermano

Es verraca y si se lo propone, cuando trabajó demostró esa verriquera que tiene por dentro. Actividades, pues con lo del colegio de estar yendo muy bien, además para obtener la secundaria, ahí va dándole a ver si lo puede lograr. (EH1-pág)

Hay una segregación fuerte hacia aquellos que tienen ciertas limitaciones, sino más aquellos que les falta algún miembro del limitan porque supuestamente no son capaces de hacer ciertas funciones, pues más mi hermana cuando tiene un problema cognitivo, es un poco más denigrante por decirlo así. (E1H-pág3)

Es una mujer que yo la veo normal, hace las labores que todos hacemos, se baña, cocina, hace las labores domésticas de una casa (E1H-pág5)

Así se quiera ir no lo va a poder hacer, puede convertir como en una carga, no como una carga sino como en esa compañía que debe tener (E1H-pág6)

Ella es la pequeña bonita de la casa, y aunque sé que tal vez en el fondo puede ella vivir sola, en este momento depende de todos nosotros. (E1H-pág5)

Depende de estar como con alguien, no se a nivel social yo creería que como a todos nos pasa, pero yo creo que la más fuerte es la económica y emocionalmente. . (E1H-pág6).

Faltan muchas leyes que sean como sustento para cierto desarrollo que les falta a toda la población, hay mucha segregación por parte de la sociedad, el Estado, el Estado no protege porque no es prioritario para él. (E1H-pág4)

creo que no somos quien para juzgar y lo que si se debe hacer es apoyar, finalmente sea como sea las cosas pasan por algo, Dios tiene un plan para cada uno de nosotros y algo tiene que cumplir Ella en esta vida terrenal, algo que tienen que dar como lección a los demás, en el caso particular de mi hermana, que los apoyen, que no los rechacen, que los acompañen, que les den amor porque el amor es un motor bastante fuerte (E1H-pág4)

Relato del padre

En la casa, lavando los platos, haciendo de comer, lavando la casa, limpiando, trapeando, eso es lo que hace en la casa. (E1P-pág6)

Porque como ella no se puede mandar sola, ella tiene que estar la mamá o el papá encima, diciéndole que es lo que tiene que hacer, dele así la plata para un mandadito, désela medida porque ella no se puede dar el lujo de ir a parrandear, o irse con las amigas, sola ella no se puede defender y se defiende es con dificultad, entonces, como vuelvo y replico, si hubiera un médico bueno, pero no. (E1P-pág4)

Relato del cuñado

Si, tómelos en cuenta, póngalos a estudiar, enséñele cosas, de lo que ellos les guste y yo creo que eso les ayuda, pues en mi ignorancia sobre el tema, eso les ayuda a desarrollar sus capacidades mentales; y eso pasa con el hecho que los inutilizan, partiendo que ni siquiera les dan un estudio. Entonces, si uno no utiliza el cerebro pues se atrofia, como cualquier músculo que no se usa y el cerebro también; el hecho de ponerlos a trabajar y estudiar los ayuda a que se desarrollen, que evolucionen un poco más. (ECU1-pág)

Entonces el rol de ella dentro de la familia es servir a los demás y apoyar a los demás, en las labores, hacer un mandado... en fin (E1CU-pág1)

Ella por lo que he visto procura caerle bien a todo el mundo, aunque por su misma condición (E1CU-pág1)

Si, tómelos en cuenta, póngalos a estudiar, enséñele cosas, de lo que ellos les gusten y yo creo que eso les ayuda, pues en mi ignorancia sobre el tema, eso les ayuda a desarrollar sus capacidades mentales; y eso pasa con el hecho que los inutilizan, partiendo que ni siquiera les dan un estudio. Entonces, si uno no utiliza el cerebro pues se atrofia, como cualquier músculo que no se usa y el cerebro también; el hecho de ponerlos a trabajar y estudiar los ayuda a que se desarrollen, que evolucionen un poco más. (E1CU-pág5)

Primero asesorarse con profesionales de salud y demás profesionales que tienen que ver con esta discapacidad, inviertale todo el tiempo, todo lo que pueda, para que esa persona, comience desde chiquito a convencerse de que él es capaz de hacer cosas y de que él puede ser autónomo, pero ahí toca es apoyo familiar, amor, respeto y pues buscar que sea lo más independiente posible porque papá y mamá no van a vivir toda la vida; entonces, ¿Qué va a hacer? Tienen que darle las herramientas que pueda de la mejor manera para sacarlo adelante y que sea lo más autónomo posible, sin pobretarlo, que en mi opinión eso es lo que más mata a una persona o friega a una persona a pesar de que tenga una discapacidad cognitiva.

(E1CU-pág6)

Yo creería que hay que dejar de pensar que son inútiles, porque eso es falso; cada quien nace con unas habilidades

(E1CU-pág3)

Pues hasta donde ha llegado estudiando, pues con sus limitaciones y todo, pues por su condición, procura siempre estar haciendo algo, pues ahora por el colegio está inmersa en su rol de estudiante, pero ella ha estado en la fundación de FIDES, y en todas esas cosas que le ofrecen para tener, digamos una entretención o un mundo donde estar más aparte de la familia.

(E1CU-pág1)

Los IS develados en los relatos de los actores de la familia y la persona con discapacidad frente a la inclusión social, no está completamente inclinado frente a las posibilidades de inclusión social, en este proceso se reconocen cambios pero que aún requieren seguir fortaleciendo, para que no sólo se hable de esbozos de inclusión sino de una realidad absoluta cuando se reconozca en todos los ámbitos a la persona con discapacidad como una persona con deberes y derechos.

Inclusión laboral

Según la OIT (2013) la inclusión laboral de las personas con discapacidad debe considerar las barreras relacionadas con las empresas, las barreras atribuidas a la propia persona con discapacidad, las barreras asociadas a las familias de personas con discapacidad, las barreras asociadas a las familias de personas con discapacidad, los beneficios que experimentarían las empresas con la inclusión laboral de personas con discapacidad y Beneficios sociales de la inclusión laboral de personas con discapacidad. Esos elementos se evidenciaron en los relatos de los participantes.

Si se tiene en cuenta la definición de la OIT, la persona con discapacidad de este proceso ha experimentado inclusión laboral por que ha tenido trabajo en algunos momentos de su vida. Sin embargo, dicha inclusión no ha sido permanente, lo que hace que se genere dependencia económica por parte de la familia. El ser una persona adulta con discapacidad y no estar vinculada laboralmente, genera frustración en todos los actores de la familia.

La persona con discapacidad considera que tiene habilidades para trabajar, ya que reconoce la dinámica de tener un empleo, aunque siente que no existe un amplio espectro de posibilidades. Se observa incertidumbre al no tener vinculación laboral, por tanto reclama la necesidad de ampliar la oferta laboral, las posibilidades de vínculo que permitan estabilidad económica. La inseguridad laboral genera cuestionamientos frente a la diferencia con las personas con discapacidad, y la necesidad de vínculo laboral para satisfacer necesidades básicas.

El sentirse útil para su familia, generó emociones que deben ser tenidas en cuenta al establecer procesos de inclusión laboral, esto en palabras de la OIT corresponde a los beneficios emocionales para la persona y para su familia.

Sin embargo el hermano cuestiona, la discriminación laboral a la que ha estado expuesta su hermana, ya que en algunos lugares no se le han reconocido los mismos derechos de los otros trabajadores. La inclusión laboral es punto álgido en el diario vivir de esta familia, ya que conviven que un adulto que es poco

productivo económicamente, razón por la cual se reclama acciones de capacitación que generen más impacto y tengan vigencia en el tiempo.

Teniendo en cuenta que el proceso o acciones de inclusión laboral que ha experimentado la familia han sido temporales, de alguna manera porque ha prevalecido las consideraciones sobre la deficiencia y no sobre las capacidades. Al realizar acciones que permanezcan en el tiempo impactará en la estabilidad emocional de los sujetos con discapacidad, así como la de la familia.

El proceso de inclusión laboral no ha sido permanente, y como falta sensibilización sobre el tema no se han ampliado las posibilidades.

Todos los actores dan cuenta de la insuficiente inclusión laboral a la que ha estado expuesta la persona con discapacidad, y por tanto consideran que es importante incrementar estrategias que permitan una mayor estabilidad laboral. Se evidencia un reclamo a los entes gubernamentales por la no generación de oportunidades reales que favorezcan la inclusión laboral.

Relato de la mujer con discapacidad

Yo he trabajado (...)
(Mu-pág. -2)

...si hubiera trabajado, hubiera estudiado en una universidad, hubiera tenido cosas para mi, hubiera salido a conocer otras partes del mundo.
(Mu-pág. -12 - 13)

...vuelvo y digo a nosotros nos dieron la oportunidad de trabajar, sé que es una responsabilidad, sé que es honorario, llegar puntual, no es que yo me siento diferente, me siento igual como los demás.
(Mu-pág. -5)

¿Por qué no le dan trabajo? ¿Sólo porque tienen una discapacidad? Ellos también trabajan” y como así que les van a ayudar a los de afuera y los de otros lados y también hay muchachos con discapacidad y a este lado quién Bogotá no les ayudan; digámoslo así, por el lado del Chocó también hay muchachos con discapacidad y a ellos si les están ayudando ahorita.
(Mu-pág. -11)

Lo que me diferencia de una persona sin discapacidad es que ellos tienen su sueldo, trabajan se desenvuelven en la vida, vuelven y estudian vuelven y trabajan.
(Mu-pág. -11)

Me decían mongólica, que yo no servía para nada, que yo era un cero a la izquierda, que porqué iban a hablar conmigo, “No le pidan consejo a ella de eso, porque ella que va saber de eso ella no sabe nada de eso, ella ni entiende lo que es eso”, No sabe ni en donde está parada, me miraban mal, se reían de mí, se burlaban de mí, hasta decían que era monstruo (...) yo me sentía mal porque en vez de recibir un apoyo, recibí muchos ultrajes, muchos maltratos de ellos.
(Mu-pág. -5)

Relato de la mamá

Que hubiera haya un taller donde ellos aprendan desde pequeños, que puedan aprender a desarrollar un trabajo, pero que los motiven pagándoles algo.
(E1M-pág11)

Tenidos en cuenta para integrarlos en el sistema laboral para ellos y les dieron una lucecita de un año, los ilusionaron y los frustraron a la vez, los mandaron al piso. Ellos todos los días que amanece preguntan cuándo será que cuando los van a mandar a trabajar otra vez y en eso se quedó porque no volvió a haber.
(E2M-pág 9)

Vaya a pedir empleo para ellos a ver, una empresa los rechaza, hasta en la salud, porque llega uno dicen, “Ah, esta niña tiene retardo, tiene discapacidad”, afortunadamente mi hija no convulsiona, pero los que convulsionan inmediatamente como que los aíslan, porque como que esa convulsión le contagia al otro. Si hoy en día es más abierto, ya los muestran, no los esconden, como primero que eran escondidos, que nadie supiera que Ud. tuviera un hijo con discapacidad, porque eso era un desprestigio para la familia o para la misma comunidad, de un barrio, de un sector, de una cuadra, mucho más de una casa donde viviera más gente, era terrible. Hoy en día no, porque hay muchas fundaciones donde llevarlos, no para que los tengan encerrados, sino donde les enseñen, que saben cómo manejarlos. Primero no, era a tenerlos encerrados y alejados de la sociedad, que no supieran que existían esas personitas.
(E1M-pág11)

Relato del papá

Ella trabajó en una empresa pero poco tiempo, ella por las mañanas se iba sola, pero por las tardes íbamos a recogerla, trabajó como un año por allá en el aeropuerto haciendo aseo, que le daban empleo a la gente por temporadas y trabajó por un año y la china estaba hasta contenta, pero el contrato no se lo renovaron entonces ha sido difícil que siga trabajando.

(EIP-pág5)

Frente a lo laboral como le dije fue una ilusión que le dieron en un tiempo que les dijeron que iban a ser tenidos en cuenta para integrarlos en el sistema laboral para ellos y les dieron una lucecita de un año, los ilusionaron y los frustraron a la vez, nos mandaron al piso. Ellos todos los días que amanece preguntan cuándo será que cuando los van a mandar a trabajar otra vez y en eso se quedó porque no volvió a haber. (EIP-pág9)

Relato del hermano

pero sé que cuando estaba trabajando se sentía súper contenta, así llegara 11 o 12 de la noche ella estaba feliz porque sentía que algo aportaba a la casa, como por ejemplo el computador que fue trabajo de ella, yo creo que tienen mucho por dar enseñar a todos

(EIH-pág5)

Trabajó en el hotel Bacará por dos años y no hubo una compensación económica hacia ella, trabajo gratis, tenía almuerzo y desayuno pero no era como los demás trabajadores; entonces desde ahí comienza como esa segregación, porque los utilizaron y no le dieron ninguna cosa a cambio

(EIH-pág1)

Estuvo trabajando en casa limpia, pero trabajó en el aeropuerto, pero a pesar que les gustaba el trabajo y que se arriesgaba al coger bus y andar en las calles peligrosas, la sacaron de allá porque la situación no estaba para apoyar las personas con discapacidad o con alguna limitante.

(EIH-pág4)

Que ella no tiene unas habilidades para eso, igual tiene 42 años, el tiempo pasa y lastimosamente la sociedad de marca por la edad, pero yo creo que más que todo es por decisiones en muchos aspectos y habilidades que ya sea que no se aprendieron de niña o que no se pudieron desarrollar.

(EIH-pág6)

Relato del cuñado

por lo que he podido saber, pero pues por la sociedad en la que vivimos no es tan fácil que una persona con la discapacidad cognitiva que ella tiene, aunque sea leve, pues no es tan fácil que le den un empleo

(E1CU-pág1)

Frente a la inclusión laboral también existen voces encontradas, reconocen cambios frente a lo que se vivían en décadas anteriores, sin embargo consideran que faltan acciones reales, dadas por voluntad política de las instituciones, ya que la mujer con discapacidad desde la edad cronológica se encuentra en etapa productiva y tiene capacidades para desempeñar tareas operativas, sin embargo no existen posibilidades de mantenerse en un trabajo por un tiempo prolongando ya que las ofertas son temporales.

Por otro lado la calificación de Medicina Laboral genera un reporte que refleja las capacidades de la mujer con discapacidad, pero por el diagnóstico médico y la falta de certificaciones académicas regulares no han permitido ubicación laboral.

Además la familia responsabiliza al Estado de no generar oportunidades para la inclusión laboral efectiva y permanente desde una mirada asistencialista, sin embargo no consideran que ellos pueden generar estrategias que permitan abrir posibilidades de emprendimiento y productividad para que la persona con discapacidad pueda generar ingresos económicos y así disminuir las cargas no solo para la persona con discapacidad sino para la familia en sí misma.

Inclusión educativa

Tener acceso a servicios educativos de calidad es un derecho de todos los ciudadanos, sin embargo en el caso de las personas con discapacidad es un derecho que en ocasiones se pone en duda, en primer lugar por las posibilidades en sí mismo, cuando se entiende que integración es igual a inclusión y como lo enunciaron Rodríguez & Orozco (2014) se evidencia desconocimiento de los actores del contexto escolar acerca de la participación social de los estudiantes con alguna deficiencia, limitando por ende la realización de ajustes

pertinentes para lograrlo, y por otro lado porque no se capacitan a las personas encargadas de hacer el proceso.

Se reconoce un proceso de inclusión educativa, por el acceso que se tuvo a educación especial, y por el proceso llevado allí para su aprendizaje. Dicha inclusión educativa, además se entiende como una infinita suma de posibilidades de ayuda en un lugar diferente a la educación regular. Educación especial brindó herramientas para aprender diferentes oficios, aunque en la actualidad no se aplique lo aprendido.

El proceso educativo inicio en un colegio regular, en donde sugirieron que debía irse para un colegio de educación especial. Se inició un proceso de segregación en educación especial, sin embargo esto era lo que decía la norma que debía realizarse, y de alguna manera para la madre fue lo mejor que pudo pasar para su hija, que estuviera en lugar dedicado para personas especiales., el trato fue diferente, había mayor aceptación, más consideración frente a la condición de discapacidad, por el mismo conocimiento. La madre y el padre veían la asistencia educación especial como una manera de reforzar el proceso terapéutico, por el cual se esperaba se lograría la cura. Se reconoce que el pertenecer a educación especial en su momento generó mayor discriminación, aunque resalta la necesidad de este tipo de educación.

La mujer con discapacidad en el proceso de inclusión educativa reconoce otras posibilidades, aunque quiera equiparar con los procesos *normales* que demanda la sociedad, por eso los espacios de educación continuada que brinda el distrito, y en los cuales eventualmente participa, los equipara como una Universidad, como una manera de olvidar los señalamientos y una oportunidad de sentirse normal, aunque en el contexto escolar también experimentó rechazo y discriminación, especialmente cuando formó parte de educación regular.

La familia en general después de todo lo vivido reconoce como capacidad el aprendizaje de la lectura y la escritura, esto la acerca a la normalidad, consideran que las personas que participen en proceso de enseñanza de personas con discapacidad, deben conocer y tener en cuenta las capacidades particulares de cada sujeto, por tanto se deben ampliar las estrategias de formación docente y estudiantil para las personas con discapacidad.

Relato de la mujer con discapacidad

Yo recuerdo que si estudie, estudié en educación especial, más que todo haya donde estudié
(Mu-pág. -4)

Pues educación especial es como una fundación, no sé qué es lo que quiere decir, pero para mí es una fundación porque nos ayudaban.
(Mu-pág. -5)

Pero capacidades por ejemplo de hacer manualidades, de hacer más marroquinería, de hacer escobas, de hacer artesanías, yo he hecho vitrales, también he pintado, he hecho arcilla; sino que ahorita no tengo el modo cómo hacerlo, también he bordado, lo de lencería, también he hecho cosas de panadería he hecho cosas muy diferentes, pero he hecho cosas; no es que me las venga a dar pero sí, yo he estudiado mucho.
(Mu-pág. -4)

Yo tengo una universidad especial para mí, estoy como si estuviera en una universidad; vuelvo y digo, mis compañeros están conmigo, me aceptan por lo que soy, ellos dicen que yo no tengo nada especial
(Mu-pág. -4)

Pero en el momento por acompañar a mi mamá... Debido a ella llora se acompañan. Ella se siente muy contenta que yo la acompañe y estoy aprovechando lo mismo que ella.
(Mu-pág. -1)

Mi relación con mi familia, ellos me quieren mucho, mi mamá me quiere mucho; no digo que me quiere más que a mis hermanos, mi mamá nos quiere a todos, pero yo estoy con ella, porque soy la única que los acompaña. Mi papá también me quiere mucho y la llevamos bien con mi papi, la voy muy con mi mamá, con mis hermanos. Vivimos los dos hermanos con mis papás. Mis tíos también me quieren mucho, mis primos también.

(Mu-pág. -7)

Con mi papá también, pero la que estuvo siempre conmigo mi mamá y también se lo agradezco porque de pronto no hubiera respondido bien, de pronto no estuviera acá, de pronto no estuviera diciendo cosas por acá.

(Mu-pág. -13)

Hoy en día la gente se está dando cuenta de los cambios que se están dando.

(Mu-pág. -10)

(...) en mi concepto de vida, que me he visto en mi misma, yo he escuchado que es cuando uno necesita más apoyo, como más ayuda, como más tratamiento. Si, son de esas personas que no podemos hablar, que no pueden pronunciar letras..., son esas personitas que no pueden leer bien, que se les dificulta poder caminar, que están en silla de ruedas.

(Mu-pg10)

...porque nos ayudaban con la psicóloga, nos ayudaban con trabajo social, con terapia de lenguaje, terapia ocupacional.

(Mu-pág. 11)

Más que todo un dieron terapias de psicología, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, trabajadora social, de todo me dieron allá

(Mu-pág. -4)

Relato de la madre

Ella hizo kínder, primero, segundo, pero me la pasaron así como... aprendió a leer, a escribir, no muy bien, la motricidad de ella era muy pesada; lo que si le ponían, todo le preguntaran en inglés ella se lo sabía, las palabras se las aprendió, que la misma profesora se aterraba, que las poquitas palabras que en ese tiempo, eso sí se le quedaban, pero allá aprendió a leer, los números no, yo se los enseñaba, ya los traía desde las terapias, cuando yo la pues en la escuela, ya sabía leer; en la escuela no alcanzó a durar una añito, en la escuela regular.

(E1M-pág6)

Me dijeron que la niña tenía un problema de aprendizaje, que tenía que ponerla en una escuela regular, para que de ahí me la llevaran a estudiar en un colegio de educación especial, pero que tenía que ser por medio de la secretaria de educación.

(E1M-pág2)

Ahí ya me le adjudicaron el colegio especial, para niños especiales con retardo y me la ubicaron no muy lejos, pero tenía que coger bus. ¿Qué hacía yo? Echármela a las costillas; yo la llevaba al colegio todos los días.

(E1M-pág2)

Mi hija estuvo en educación especial desde la edad de los 9 años, hasta los 30 años.

(E1M-pág8)

Ella rotó por varios colegios de educación especial y cuando ya me dijeron que a ella la tenía que meter a un colegio de educación especial, yo casi me muero de la angustia, porque yo no sabía qué era eso, por qué me la iban a diferenciar.

(E1M-pág2)

Lo primero es que les brindaban mucha confianza, se veía el cariño que les daban, los querían de verdad como niños como cualquier otro, no los diferenciaban; antes bregaban a integrarlos con los otros aunque también en ese tiempo todavía habían dentro de los colegios regulares un lugares escondidos.

(E2M-pág 5)

En ese tiempo los niños de educación especial eran animalitos como escondidos allá atrás del colegio regular, que nadie se enterara que allá era donde estudiaban, eso era como un mal contagioso para los otros niños; los colocaban en el mismo colegio pero no en el mismo salón. Salían antes de que los otros niños salieran del colegio, entraban antes de que los otros niños entraran al colegio, la hora de descanso también era aparte, no los juntaban porque decían que era una enfermedad contagiosa; en ese tiempo era muy difícil para nosotros como más y luchábamos y luchábamos, no era solo yo, así habían muchas familias pero entonces para uno de mamá era difícil, pero más difícil sería no haber hecho nada y no haber luchado por ellos.

(E2M-pág7)

Como mi hija no decía nada y no hablaba nada entonces la sacaron y la arrinconaron; cuando yo llegue a recogerla, una niña compañera de ella me dijo "mamá la profesora le pego a su hija", entonces yo fui a hacer el reclamo y la profesora me dijo que ella no sabía nada, me tocó hablar con la rectora y así fue que a ella le tocó salir también por haber sido atrevida con mi hija; luego desde allá he venido luchando con ella, porque ella no andaba, me tocaba cargarla a las costillas, a ella la cargué hasta la edad de ocho años

(E2M-pág 1)

Pues resulta que yo cuando ya me metí en ese cuento de educación especial, que ya fue mi hija a encontrarse no solo con niños del mismo problema de ella, sino que problemas más avanzados, por ejemplo, los niños con síndrome de Down, niños que no hablaban... a mí me decían que para qué había metido a la niña allá, que en vez de recuperarse se iba a contagiar.

(E1M-pág7)

Al menos me queda el consuelo que sabe escribir, sabe leer

(E1M-pág4)

No es tan fácil en una escuela regular, es más, una profesora, una docente, tiene que ser preparada especialmente para enseñar a esos niños, ¿Por qué motivo? Porque son más frágiles, son más inteligentes, pero hay que saberles explotar esa inteligencia o eso que pueden desarrollar o aprender, que ellos pueden aprender pero no se les puede ir a manejar en un grupo con todos los otros, porque es complicado, tiene que estar un poquito más preparada una docente.

(E1M-pág11)

cambiaría la educación desde pequeña, una educación donde yo supiera verdaderamente que les van a enseñar algo, no que los tengan allá por tenerlos, mientras que uno no los pueda tener en la casa porque está trabajando, que le hacen estorbo, porque eso es lo que pasa; pero la educación primordial. Que si no pudo aprender a leer y escribir, ellos tienen muchas maneras de aprender, cuántos niños no han surgido y son capaces de ir a representar a nuestro país en otras cosas, a salir fuera de nuestro país a mostrar que ellos tienen capacidad de hacer cosas, no solamente que porque no pudieron aprender a leer y a escribir, hay mucha actividad, ellos son capaces de y la saben aprender, hay que saber quien les puede enseñar.

(E1M-pág11)

No es fácil, porque en un colegio regular, tiene que haber una profesora de educación especial, o que sea preparada, para saber manejar esos niños; eso no se puede ir a dejárselo a una profesora común y corriente. Cuando yo puse a mi hija en una escuela regular que me mandaron para allá, era con todos los niños ahí porque era mi hija la que entraba allá, la que no escuchaba, la que no le rendía escribir, la que estaba aprendiendo a escribir y ya tenía como 8 años, una niña de primero, que ya había pasado a segundo, tercero, pero la mandaron a la escuela... ¿Qué hizo la profesora? Un día yo llegué a sacarla, la profesora me le había dado una cachetada porque ella no sabía hacer nada y la sacó de clase.

(E1M-pág 11- 12)

En ese tiempo los niños de educación especial eran animalitos como escondidos allá atrás del colegio regular, que nadie se enterara que allá era donde estudiaban, eso era como un mal contagioso para los otros niños; los colocaban en el mismo colegio pero no en el mismo salón. Salían antes de que los otros niños salieran del colegio, entraban antes de que los otros niños entraran al colegio, la hora de descanso también era aparte, no los juntaban porque decían que era una enfermedad contagiosa; en ese tiempo era muy difícil para nosotros como más y luchábamos y luchábamos, no era solo yo, así habían muchas familias pero entonces para uno de mamá era difícil, pero más difícil sería no haber hecho nada y no haber luchado por ellos.

(E2M-pág2)

No tenía buen aprendizaje, que no era capacitada para meterla en un colegio, de pronto con el tiempo que fue creciendo, todavía hay oportunidad que pueda estudiar, pero ella en ese tiempo no,

(EM1-pág 2)

Como les cuento, el papá se volvió una melodía con ella, era su bebé consentida y a la otra era como a arruñármela, sin embargo yo seguí luchando y la llevaba a un lado y al otro,

(EM1-pág 2)

(El papá)... no me le votaba ni un dulce, ni siquiera la determinaba para nada. Luego después llegó el niño que es el tercero, igual para el hubo todo el afecto, todo el cariño para ellos dos, pero para la niña mayor con discapacidad no hubo ese afecto ni ese acompañamiento. .

(E2M-pág 7)

Para mí era una enfermedad que tenía cura, que si los otros niños eran así era porque las mamás no se preocupaban por ellos.

(E2M -pág8)

Pues ahora, de ver toda la lucha todo el proceso, lo defino como una discapacidad que ellos tienen, que de pronto cuando uno está en embarazo, alguna mala fuerza o problemas congénitos, pero no lo defino como una enfermedad, ni le siento pesar.

(E1M-pág 10)

sistema de salud siempre está igual. Tuve desde un principio, porque la tengo afiliada a capital salud y es un complique para que le den un medicamento, una cita, durar dos o tres meses para que le den una cita, así sea de urgencia que la necesita no se la dan y así este afiliada por el SISBEN siempre debe pagar, a eso también me refiero, un sistema de salud y la educación deberían tener más apoyo estos niños, porque ellos si lo necesitan de verdad.

(E2M-pág 8)

Despertar era que ella era como más dormidita, como que no tenía un poquito de inteligencia, era como más... lo digo así y sé que es una palabra mala, como más "tontica" y yo sentí que ella a medida de que fue, la educación especial no le afecto para nada, como me decían, que se iba a volver peor, no, ella despertó muchísimo, ella se volvió como con más capacidades, a medida que fue pasando el tiempo, mejor de escribir, ya era capaz de venir y contarme, "hicimos tal cosa en el colegio..." y es una niña que se dio a querer mucho durante todo el proceso en educación especial, era muy querida por las profesoras. (E1M -pág. 8)

Hoy en día digo que valió la pena, la lucha fue inalcanzable, a veces, yo me sentaba y lloraba, y lloraba y lloraba, y que el apoyo mío era mi esposo y yo, yo nunca tuve apoyo de mi familia, mi familia nunca me apoyó, cuando se dieron cuenta que mi hija tenía un problema, el que no dijo que era un castigo de Dios, los demás dijeron que ellos ya se hubieran muerto, pero una hija así... a mí nunca me dieron el apoyo, para que le iban a dar apoyo, si dijeron que eso no servía para nada, inclusive el mismo papá, decía para que luchaba yo por algo que no iba a servir para nada, que eso era una cosa de meterle plata y aquella no servía para nada.

(E1M -pág. 3)

porque hoy al menos ella, como vuelvo y digo, nosotros no tuvimos apoyo de la familia, ni por parte del papá, ni por parte mío, lo que hicimos nosotros, lo que yo pude hacer, porque él también tenía que trabajar para traer el pan a la casa, lo que yo podía hacer para aquí, para allí, defendiéndome... yo tuve un pequeño negocio, pero no por eso dejé a mi hija abandonada, yo me la llevaba y yo me la traía, yo la cargaba, mejor dicho, que la gente conmigo se aterraba de ver que yo con esa china a las costillas, pero ya grande, y yo me la llevaba para el colegio.

(E1M -pág. 3)

sin ayuda de mi familia, los pocos amigos que le dan a uno la mano, porque en ese momento hay unos amigos que le dan a uno la mano, mas no la familia, la familia a uno no, es para ellos como un motivo de vergüenza, pero es una lucha, pero ahí vamos,

(E1M -pág. 4)

yo me asusté mucho porque en ese tiempo no se sabía, no era muy conocido, nunca en mi familia había pasado eso, nunca jamás, nunca había oído que por parte de mi papá o de mi mamá, en la familia, en mis hermanas, que ya tenían hijos, hubiera algún problema

(E1M -pág. 2)

Los hermanos, creo que sí, está empapados más o menos, porque han estudiado y gracias a Dios su cabecita les ha servido y saben más o menos el problema de ellos, y debido a eso por eso la apoyan y para mí eso es una gran ventaja que al menos los hermanos la apoyan mucho. Ellos si saben cómo es el problema, que saben que no se recupera, que a ella hay que estarle dándole la mano.

(E1M -pág. 9)

Entonces para mí fue muy duro, pero tenía que aceptarlo, no conformarme, porque no me conformo, pero ya tenía que aceptar que las cosas no eran como yo quería que salieran, así ya no iban a ser, era algo que tenía que aceptarlo, y estar ahí apoyándola hasta el día que mi Dios diga.

(E1M -pág. 9)

Frustrada por un lado, por no lograr lo que yo quería que hubiera sido, pero si me siento orgullosa del progreso que ella tuvo. No más desde el día que ella empezó movilizar sola, para mí fue un orgullo, con todas las dificultades que ella tenía para moverse, con el riesgo más grande que se callera de una buseta. Igual ella ha trabajado.

(E1M -pág. 10)

Si yo pudiera retroceder el tiempo cambiarían muchas cosas, por ejemplo yo le hubiera seguido dando terapia de lenguaje, yo se que le hizo falta más

(E1M -pág. 6)

Todavía no se nombraba mucho pero sé que si existían, eran muy costosos, recibiera tenido el apoyo, me hubiera brindado el cariño pero él no, nunca como papa estuvo dispuesto. Que tocaba era el colegio él decía "vaya usted que yo no tengo tiempo".

(E1M -pág. 6)
¿Qué le dijo ella? “No hija, su hija es de por vida y Ud. tiene que ser constante de las cosas, porque el problema que ella tiene, ella no se va alentar de eso. Que pueda que ella aprenda a hablar bien, a leer y a escribir, a los números, pero ella no va a ser...” porque ella cuando empezó a estudiar me empezaron a decir “Ud. tiene que estar ahí todos los días...” y es la hora que todavía me lo dicen, recalcándole, porque esto es de tenacidad, de estar ahí diciéndole las cosas.

(E1M-pág7)
significa que por eso me toca brindarle el apoyo hasta el día que mi Dios me de salud y me deje estos ojos abiertos y mis pensamientos funcionen bien para yo poder seguirla apoyando hasta el día que mi Dios me lo permite y si me gustaría que el gobierno era el apoyo como para lograr una pensioncita, como para que el gobierno no de ese apoyo, o que haya un trabajo para ella más que sea para comprarse sus cositas mientras puedan trabajar porque los días van pasando la salud también se va acabando; pero entonces ¿Uno que más hace? Pues seguirlos apoyando.
(E2M-pág11)

Si ella no hubiera tenido ese problema, esa discapacidad, por ser mi hija mayor, me veía en este momento con un par de nietos de ella, lo segundo, ella seguro habría sido una profesional, no estaría en la casa, no es porque yo quiere que no esté, pero hubiera sido diferente porque yo podría trabajar, hacer algo no habría sido centrarme en la casa, que eso es trabajo para uno, la responsabilidad del hogar eso es harito trabajo, algo que uno tiene que asumir de todas maneras. Pero sé que no me hubiera centrado a estar en la casa totalmente, ahí disponible a que llegara el marido y tenerle el almuerzo, habría aportado mucho más, fuera de lo que vi en el hogar, lo que estuve frente al hogar hasta el día de hoy.
(E1M-pág9)

Al mismo tiempo de que la trataban como un animal, la sentían también que ella es como un bultico que no se podía mover, que no iba a hacer nada en la vida, que era un ser inútil, que lo que yo iba a sufrir no estaba escrito y por eso saqué coraje dije “aquí no me quedo y voy a luchar hasta el último momento”. Hoy en día no sólo mi familia sino también los amigos de nosotros que ya la vieron crecer y la vieron cómo evolucionó en el sentido de que pudo hablar; no muy bien pero si, quedaron aterrados, pero nadie sabe lo que yo luché por esa niña y la fe que puse para que ella saliera adelante
(E2M-pág5)

Pues yo no sentí nada malo porque era mi hija, yo sabía que tenía que luchar, pero si sentí un rechazo de mi familia, porque el primer caso que se presentaba en mi familia, totalmente yo sentí el rechazo de mi familia hacia mí y hacia mi hija.
(E2M-pág4)

Entonces para mí fue muy duro, pero tenía que aceptarlo, no conformarme, porque no me conformo, pero ya tenía que aceptar que las cosas no eran como yo quería que salieran, así ya no iban a ser, era algo que tenía que aceptarlo, y estar ahí apoyándola hasta el día que mi Dios diga.
(E1M-pág9)

Relato del cuñado

Pues hasta donde ha llegado estudiando, pues con sus limitaciones y todo, pues por su condición, procura siempre estar haciendo algo, pues ahora por el colegio está inmersa en su rol de estudiante, pero ella ha estado en la fundación de FIDES, y en todas esas cosas que le ofrecen para tener, digamos una entretención o un mundo donde estar más aparte de la familia.
(E1CU-pág 1)

Pero hay algo que se sale de la pregunta, pero que se me viene a la mente, es que de un tiempo para acá, creería yo que es porque ha utilizado más su cabeza para cosas útiles como es estudiar, ha tenido como una mayor capacidad de raciocinio y de toma de decisiones más autónoma, por ejemplo, ella siempre ha tenido la costumbre muchas veces de pedir lo que la mamá pide, o cualquier otro miembro de la familia pide; últimamente, ella decide que es lo que quiere sin influencia de los demás. Entonces ahí uno comienza a ver que toma decisiones de que le gusta y que no le gusta y si lo hace o no lo hace.
(E1CU-pág1)

Labor hasta donde ella ha llegado es gracias a la mamá, por el trabajo que ella ha hecho, por su terquedad en el buen sentido de la palabra
(E1CU -pág. 1)

Obviamente, con sus capacidades limitadas, es mi punto de vista, ella no se va a poder sentar a administrar una empresa o a sentarse a manejar una cosa a profundidad de matemáticas, bueno, algo complejo, pero que digamos que ella tiene la capacidad de trabajar obviamente, ella podría trabajar
(E1CU-pág3)

debilidades, por ejemplo que ella tiene un inconveniente con respecto a que no tienen conocimiento correcto del dinero, por lo que hay que darle el dinero casi que justo, tiene un problema de equilibrio, que la hace ver como una persona un poco débil para ciertas actividades físicas y que muchas veces tristemente, por lo que también le he escuchado a la mamá, la gente guzga sin saber, dicen que mantiene borracha, otra cosas es que a veces a uno le cuesta creerle ciertas cosas, porque es un poco mentirosita para salvarse de ciertas cosas.
(E1CU-pág4)

Pero digamos que en el entorno familiar y por el rol que yo tengo allí dentro de la familia, pues ella procura siempre servir dentro de la casa;
(E1CU-pág1)

Pues ella sirve para las cosas de la casa, de ayudar a hacer el aseo, de hacer diligencias.
(E1CU-pág4)

Relato del padre

Porque como ella no se puede mandar sola, ella tiene que estar la mamá o el papá encima, diciéndole que es lo que tiene que hacer, dele así la plata para un mandadito, dásela medida porque ella no se puede dar el lujo de ir a parrandear, o irse con las amigas, sola ella no se puede defender y se defiende es con dificultad, entonces, como vuelvo y replico, si hubiera un médico bueno, pero no.
(E1P-pág4)

Pero que voy a cambiar, seguir dándole la comida y la posada, ver por ella hasta que Dios nos diga.
(E1P-pág4)

En las terapias, que ya le anotaron como los seis meses que no iba a caminar pronto, que tenían que enyesarle y le tuvieron que poner en medio de las piernas una varilla, 30 cm de largo con yeso y todo y ella tuvo eso como un año, hasta que le cambiaron por otro más sofisticado, pero ella no me caminó pronto, ella caminó mucho después de que... Caminó como hasta los 12 años, al principio se arrastraba por el piso.
(E1P-pág.1)

Qué podía yo hacer, pensar que ella no iba caminar nunca, yo le trapiches para que caminara
(E1P-pág.1)

No me acuerdo, pero que fue muy demorado y eso dependió la atrofiada de la China, dicen que le quedó un vientecito en la cabeza, una cosita muy chiquitita, pero se lo han podido curar, en ese tiempo no hubo forma y los médicos no le dieron interés a eso y tampoco le pusimos muchas cosas a eso, porque yo ganaba tan poquito, un mínimo con eso andaba trabajando y su mamá era la que andaba por allá con su china por todos lados
(E1P-pág.1)

Eran por cuenta de la EPS que le llamaban Seguro Social, que quedaba en la 30 con 26, donde un médico que ya no me acuerdo como se llama
(E1P -pág. 3)

Un apoyo para la mamá, la mamá ya tiene sus años, entonces ella le está colaborando mucho, la mamá le manda que haga las cosas y ella las hace, por sola ella tampoco es capaz que haga las cosas bien, pero con el apoyo de la mamá lo hace bien, pero vuelvo y repito, cuando la mamá le falte, que vamos a hacer?
(E1P -pág. 6)

Un apoyo para la mamá, la mamá ya tiene sus años, entonces ella le está colaborando mucho, la mamá le manda que haga las cosas y ella las hace, por sola ella tampoco es capaz que haga las cosas bien, pero con el apoyo de la mamá lo hace bien, pero vuelvo y repito, cuando la mamá le falte, que vamos a hacer?
(E1P-pág4)

En la casa, lavando los platos, haciendo de comer, lavando la casa, limpiando, trapeando, eso es lo que hace en la casa.
(E1P-pág6)

Relato del hermano

todo en una categoría de los parámetros que te localiza en ciertos grupos de la sociedad y algo que se llama educación especial y ha recibido educación en parte de su vida e igual a asistido al gimnasio moderno al programa de FIDES y por eso la catalogaron dentro de este grupo que son unas personas con limitaciones

Haber tenido una hermana no con un problema, no con una discapacidad, una hermana normal que hubiese tenido su desarrollo completo, porque ya hubiese tenido un sobrino no sé, otras acciones que pronto hiciera sentir
(E1H-pág4)

Hay mucha segregación, en mucha dificultad para acceder a servicios ya sea de salud
(E1H-pág 3)

Uno se va dando cuenta y al fin al cabo es mi hermana sea lo que sea, nadie es perfecto, y si me preguntan digo que tengo una hermana mayor que es especial y que gracias a Dios en lo que es por mi mamá.
(E1H -pág. 2)

Ella es una mujer con pensamiento de niña, es una mujer que la hemos sobreprotegido muchísimo, es una niña verraca por decirlo así porque creo que si bien me lleva 14 años yo no solvente cosas de las que mi mamá tuvo que solventar con ella, que tal vez mi otra hermana vivió y se dio cuenta, pero el solo hecho de saber lo que me cuenta mi mamá que caminó como los siete años, que estuvo mucho tiempo con yeso, que luego le dije que no duraba más de dos años, creo que algo nos tiene que dejar esto, es mentirosa; tapa las cosas que hace con mentiras, le gusta mucho la televisión, siempre quiere quedar bien con todos pero lo que hace es que miente mucho, pero bueno, se hablamos de un niño siempre quieren tapar sus locuras con mentiras, que tiene miedo a la vida, le tiene miedo a la soledad, está experimentando una etapa de una tuza dura, pero pues nada, no creo conocerla mucho
(E1H -pág. 5)

ella lo que piense digamos que siente que no trabaja, que hasta ahora está estudiando, que vive en la casa, que mi papá la maltrata, mi papá a veces no entiende, pero en el fondo mi papá la quiere; son bastantes cosas, no sabría cómo decir estos aspectos
(E1H-pág6)

ha sido una relación lejana, hemos sido muy distantes en muchos aspectos, pues de hecho en algún momento llegué a sentir como algo de pena por sus características, pero algunas cosas van cambiando a lo largo de lo que va uno creciendo, porque igual hay mucho desconocimiento de lo que ella tiene y en particular la sigo alejando en muchas cosas y creo que no le he dado la importancia que ella debería tener y por todo lo que mi mamá hizo por ella; creo que eso es algo que si desconocemos. Pero a la final todos somos diferentes.
(E1H-pág1)

Y en particular la sigo alejando en muchas cosas y creo que no le he dado la importancia que ella debería tener y por todo lo que mi mamá hizo por ella; creo que eso es algo que si desconocemos. Pero a la final todos somos diferentes.
(E1H-pág1)

Sí se quiera ir no lo va a poder hacer, puede convertir como en una carga,
(E1H-pág1)

Ella trabajó en el hotel Bacatá por dos años y no hubo una compensación económica hacia ella, trabajo gratis, tenía almuerzo y desayuno pero no era como los demás trabajadores; entonces desde ahí comienza como esa segregación, porque los utilizaron y no le dieron ninguna cosa a cambio
(E1H-pág3)

Estuvo trabajando en casa limpia, pero trabajó en el aeropuerto, pero a pesar que les gustaba el trabajo y que se arriesgaba al coger bus y andar en las calles peligrosas, la sacaron de allá porque la situación estaba para apoyar las personas con discapacidad o con alguna limitante.
(E1H-pág4)

Hay una segregación fuerte hacia aquellos que tienen ciertas limitaciones, sino más aquellos que les falta algún miembro del limitan porque supuestamente no son capaces de hacer ciertas funciones, pues más mi hermana cuando tiene un problema cognitivo, es un poco más denigrante por decirlo así.
(E1H-pág3)

Es una mujer que yo la veo normal, hace las labores que todos hacemos, se baña, cocina, hace las labores domésticas de una casa
(E1H-pág5)

Como una carga sino como en esa compañía que debe tener, es decir no dejarla sola, si bien que tengo planes de viajar nos toca cuidarla por tiempos, aunque no viva conmigo mi ideal es estar solo un buen tiempo, viajar, si Dios me lo permite tener familia, pero vamos a ver qué pasa, por el momento estamos acá, mañana no sabemos, espero que a ver qué.
(EIH-pág6)

Los IS frente a la inclusión educativa se configuraron por la experiencia vivida en el tránsito por educación regular y por educación especial, en donde quizás las acciones fueron más de orden de integración y no de una verdadera inclusión educativa, sin embargo se dieron posibilidades de aprendizaje en diferentes áreas, aunque lo más importante de este proceso fue la posibilidad de interacción con otras familias y personas con discapacidad. En este proceso también se evidenciaron acciones de discriminación y de señalamiento por no accionar como los niños considerados normales.

Aunque se reconoce la inclusión social y educativa como elementos fundamentales para el reconocimiento como sujeto de derechos vinculado a un grupo social, se evidencia que para que dichos procesos dieran lugar hubo un largo camino en donde se experimentó exclusión, discriminación, rechazo.

Los servicios de apoyo, a partir de los relatos de los participantes, se identificaron que para la configuración de los imaginarios sociales se construyen a partir de los servicios de apoyo brindado por las instituciones: salud, educación y familia.

2.2.2. Construcción Social de la Realidad de la Discapacidad

Las experiencias vividas alrededor de las personas con discapacidad, generadas por cada una de las situaciones en el transcurrir de la vida, y que se relacionan con el conocimiento, la percepción y la representación que se establece sobre la discapacidad.

Así como el sujeto con discapacidad equipará la discapacidad con enfermedad, en el núcleo familiar también ocurre, específicamente por parte de la madre que es quién ha cumplido el rol de cuidadora comprometida y abnegada desde la infancia de su hija.

Por parte de la madre aparece el IS de sacrificio, la presencia de discapacidad requiere sacrificios, de entrega absoluta a pesar del desconocimiento, por tanto considera que es necesario la formación y capacitación en el tema a todos los actores comprometidos.

Desde la voz del padre y la madre se decanta el IS de que la discapacidad es equiparable con la presencia de un problema lo que conlleva a deseos de transformación y cambios constante, de no conformarse, aunque en el caso de la discapacidad de su hija ven como ventaja que la discapacidad no se vea, no se refleje en el cuerpo, ya que al ser menos perceptible no perturba al otro, se observa el imaginario de mayor gravedad si la discapacidad está *visible* en el cuerpo. El hermano también considera que es un privilegio el que no se note en el cuerpo, lo cual disminuye la posibilidad estigma. Según la familia esto causa efectos positivos en su entorno. Para el otro familiar esta invisibilidad también es positiva, ya que no perturba a los otros.

En contraste con la invisibilidad del cuerpo, está lo visible del comportamiento, del accionar frente a tareas cotidianas. En el caso de tareas sencillas y seguimiento de instrucciones reportado por el padre.

Se reivindica que el proceso cognitivo es el afectado y por eso su actuar frente a situaciones cotidianas su comportamiento no corresponde con su edad cronológica. Se reafirma que la discapacidad se reconoce en el comportamiento, allí es evidente. En las acciones de su vida diaria.

Para que el comportamiento no perturbe, se debe tener previo conocimiento de sus acciones, para de esta manera considerar que hacen parte de la esencia del sujeto. De esta posibilidad de no romper con los "estándares de normalización" que la sociedad reclama es que los procesos de rehabilitación permitieron que la discapacidad no fuera visible en el cuerpo, lo cual reconoce el entorno.

Considerar que la discapacidad no es visible, acerca más a la consideración de que todos los seres humanos somos iguales, aunque con particularidades, y que en la interacción social se permiten una multiplicidad de subjetividades, en donde la interacción diaria ha permitido transformar y resignificar la discapacidad.

Sin embargo, la invisibilidad en estructuras y funciones no significa que no se puede identificar elementos visibles a nivel comportamental que develen la deficiencia, que permitan comparación con lo normativo homogenizante de la estructura social.

De alguna manera se considera un logro, una ganancia el que no se note la discapacidad, el que pueda ser fácilmente ocultable, para pasar desapercibidos y de esta manera evitar el señalamiento que puede destruir. La diferencia llama la atención y en este caso cuesta asumirla.

Otra realidad de la PcD es resignificar su discapacidad exaltando la posibilidad de no perturbar a los otros, considerando que su discapacidad es invisible porque no se ve en el cuerpo, no es observable a simple vista. Reconocimiento de las debilidades de aprendizaje, pero que goza de lo que ha logrado en la vida.

De esta manera como se "derrotaron" aspectos de orden corporal, desde la perspectiva de la madre esto permitió que fuera una persona "normal", aunque reconoce que hay algunas acciones que no puede realizar. Denota habilidades y debilidades en la persona con discapacidad. Finalmente su naturaleza de mamá no le permite dar cuenta de aspectos negativos de su hija

El imaginario de la presencia de un problema, se relaciona con el desconocimiento frente a lo que es deficiencia intelectual que tiene la madre, el padre y el mismo hermano, en el caso del padre asume que aún existe la posibilidad de cura, y de esta manera se "erradicaría" la enfermedad. El desconocimiento ha estado presente desde el primer momento del diagnóstico, sin embargo la madre manifiesta que realizó algunas acciones que le permitieran sacar adelante a su hija, esto en términos de estabilidad e independencia.

La poca información clara que recibió la madre desde el momento del diagnóstico, hizo que tuviera expectativas muy altas frente al proceso de su hija, ya que al considerar que la discapacidad era una enfermedad se esperaba la cura después de cumplir el proceso terapéutico y de asistir a educación especial.

En el caso del otro miembro de la familia, quién es quién menos tiempo de interacción ha tenido con la persona con discapacidad, también significa la discapacidad desde la comparación con la "normalidad".

De igual manera considera que la discapacidad disminuye las capacidades de los sujetos para desenvolverse en la vida cotidiana, no tener las mismas capacidades de las otras personas.

La relación con el hermano tuvo esbozos de prejuicio, de vergüenza, lo cual ha marcado la interacción entre ellos.

Con el otro familiar también se interpretan imaginarios de discriminación, de mendicidad y prejuicios. También se observa marcada comparación con la norma, considerando de menor capacidad a las personas con discapacidad.

Discapacidad sinónimo de enfermedad, de menos valor, a quién se puede maltratar con "seudonimos".

Con el paso del tiempo y en el marco de las experiencias vividas, se reconocen cambios sociales en la actitud y la interacción hacia las personas con discapacidad, aunque algunos sentimientos de co-dependencia persisten. Necesidad de reconocimiento de utilidad, de engranaje en el núcleo familiar para luego poder engranar en el grupo social.

La experiencia vivida y sentida frente a la discapacidad ha generado transformación en el significado de la discapacidad, de tal manera que es importante reconocer que para lograr un proceso de comprensión de la realidad de la persona con discapacidad se debe tener un conocimiento y acercamiento de ella.

Asumir que la discapacidad es permanente hace parte de la configuración del significado de la discapacidad, y por supuesto impacta en los imaginarios alrededor de ella. La realidad de la discapacidad requiere de un proceso de de-construcción permanente, de aceptación y re-significación de la realidad. De comprender que lo que exige la sociedad no es necesariamente lo más favorable para la persona con discapacidad y su entorno.

Como realidad social del entorno familiar de la persona con discapacidad se encuentra que afecta la estabilidad emocional, especialmente del cuidador principal que en este caso es la madre. Sin embargo, esto también permite reconfigurar el significado de lo que es vivir con una persona con discapacidad intelectual.

Es preciso ampliar la información a la familia sobre lo que implica la discapacidad, brindando apoyo al entorno inmediato, el cual se considera debe ser permanente, todo para comprender el significado de la discapacidad.

La comprensión del significado de la realidad de la discapacidad debe ser un proceso permanente, ya que si para quién vive y siente a diario la discapacidad le genera tensión y crisis, las personas que no

conocen pueden actuar desde su realidad de manera inadecuada, lo cual puede ser por el mismo desconocimiento.

El significado de la discapacidad debe orientarse hacia la comprensión de las capacidades de los sujetos con discapacidad, desde sus habilidades para así brindar oportunidades reales.

La construcción de la realidad de la discapacidad debe ser un proceso de formación constante, que involucre a todos los actores. Y para esa construcción se debe pensar en las necesidades de las personas con discapacidad, partiendo de la subjetividad de ellos y ayudando a comprender dicha subjetividad a los sujetos que no tienen discapacidad. La percepción que le da sentido a la discapacidad se relaciona también con la experiencia vivida, por tanto al percibir avances o transformaciones en el proceso cambia la percepción que se le da a la discapacidad. La percepción de poca utilidad afecta la percepción de las persona con discapacidad, quiénes al sentirte discriminados se sienten excluidos. Cambiar la percepción transformará el accionar y esto impactará los imaginarios.

Aunque no es un proceso sencillo, porque las personas con discapacidad son una comunidad minoritaria, por tanto la forma en que se representan desde la comunidad mayoritaria tendrá mayor impacto, sin embargo es preciso empezar por cambiar significaciones que impacten en las formas de representar la discapacidad.

Relato de la mamá

Y en el seguro dónde me la estaban atendiendo, nunca me dijeron nada, me decían que ella a la edad de 10, 12, 15, 20 años quedaba bien.
(E1M-pág 2)

No la puedo confiar sola porque el equilibrio no es muy bueno, no le sirve el equilibrio mucho.
(E1M-pág 4)

Sí, es una enfermedad
(E1M-pág 2)

El diagnóstico de ella, de retardo mental, tenía como cinco años cuando dijeron que tenía retardo mental.
(E1M-pág 5)

Lo que pasa era que como ella no caminaba, donde se quedaba sentada, ahí se quedaba, ¿Qué pasaba? Todos se iban allá a mirarla, y a decir pobrecita, y a tenerle como que todo se lo vamos a dar a ella, juguetes y todo le alcanzaban. Imagínese, ella era una niña de 5 años, pero era como un bebé, que todo lo que le traían lo aceptaba, porque ella veía que todos la querían y que le tenían como ese... si, ella sentía que todos estaban ahí al pie, que todos la querían, entonces esa era la reacción de ella.
(E1M-pág 7)

Yo nunca relacionaba la discapacidad con una enfermedad, un problema de que era cognitiva; sabía que había muchas personitas por las calles, ya viejitas que no tenían como esa capacidad de haber aprendido a leer y a escribir,
(E1M-pág 2)

Fue tanta la lucha, mi hija no caminaba y yo la echaba a la espalda y me la llevaba.
(E1M-pág 2)

No me estuve quieta, ese es el consuelo que a mí me queda, que luché, luché, para ver que si algún día, ella se recuperaba, no tenía mejoría, a mí no me quedaba el dolor, en parte yo tenía la culpa; pues lógico que el problema de ella, es de ella sola, uno no tiene la culpa, pero pues uno le colabora y uno le ayuda. (E1M-pág 4)

...No miga, su hija es de por vida y Ud. tiene que ser constante de las cosas, porque el problema que ella tiene, ella no se va alentar de eso. Que pueda que ella aprenda a hablar bien, a leer y a escribir, a los números, pero ella no va a ser..." porque ella cuando empezó a estudiar me empezaron a decir "Ud. tiene que estar ahí todos los días..." y es la hora que todavía me lo dicen, recalcándole, porque esto es de tenacidad, de estar ahí diciéndole las cosas.
(E1M-pág 7)

me dijo que el problema de mi hija era retraso psicomotor, igual no sabía qué era eso, era el primer caso, lógico, era mi hija, era el primera caso que yo conocía, que yo sabía que habían niños, uno podía ver un niño en la calle, pero nunca sabía por qué estaba así y para mí eso era como una enfermedad, como una gripa, como un mal de un pulmón, que de pronto yo, teniendo constancia, con droga, con medicamento, algún día sería como cualquier otro niño, yo nunca pensé que eso quedaría de por vida.
(E1M-pág 5)

Despertar era que ella era como más dormidita, como que no tenía un poquito de inteligencia, era como más... lo digo así y sé que es una palabra mala, como más "tontica" y yo sentí que ella a medida de que fue, la educación especial no le afecto para nada, como me decían, que se iba a volver peor, no, ella despertó muchísimo, ella se volvió como con más capacidades, a medida que fue pasando el tiempo, mejor de escribir, ya

era capaz de venir y contarme, “hicimos tal cosa en el colegio...” y es una niña que se dio a querer mucho durante todo el proceso en educación especial, era muy querida por las profesoras. (E1M-pág 8)

Pero yo no sabía qué era eso, entonces, estaba que retardo mental, retraso psicomotor, tenía el problema de las piernitas, que ella no se paraba a caminar, tenía siete años y ella no caminaba. E1M-pág 8)

La edad de un mes de nacida, a mi hija me le descubrió un problemita en la cadera; con lo cual yo me asusté mucho porque en ese tiempo no se sabía, no era muy conocido, (E1M-pág 1 y 2)

el consuelo que yo tenía era que el problema de mi hija era menos que el de otros, porque no se le notaba a mi hija, mi hija no tiene el mismo problema, que tenía ese niño allá, ese niño tiene la cara caída, los ojitos levantados y le preguntan algo y no habla, otro niño que dejaba caer sus babitas, y niñitos que no caminaban y el consuelo que a mí me quedaba era que a mi hija no era tanto el problema, que sí mi hija se iba a alentar, yo todavía guardaba la esperanza de que mi hija se iba a alentar; para mí era eso, que mi hija se iba a alentar, que todos esos niños tenían muchos problemas más avanzados, ya las mamás empezaron a decir, “no, es que a mi hija le doy pastillas porque a ella le dan ataques...” y así sucesivamente, y yo decía, “pero mi hija no tiene ese problema, mi hija no convulsiona, no la mantengo con pastillas y mi hija se va a alentar”.

(E1M-pág 8)

Mi hija con problemas

(E1M-pág 3)

Ya únicamente le tomaban radiografías; ya la niña fue creciendo, fue cuando descubrimos que la tenía su retraso, ya después ya a ella le quitaron el aparato,

(E1M-pág 2)

Verla bien, que fuera a hacer alguna actividad, yo no la quería que fuera a trabajar, que generara ingresos para esta casa, pero que supiera yo que la podía mandar a hacer un mercado sola. No era igual que las otras personitas, ya ella tenía su problema, y seguiría con su problema, así tuviera progreso pero hasta allá no iba a llegar.

(E1M-pág 9)

Aunque yo le soy sincera, como mamá no sé qué es cognitiva, sé que el diagnóstico siempre, los exámenes, lo que han requerido y vueltas para ella poder trabajar, el problema es retardo mental leve, eso es.

(E1M-pág 2)

No sentí que el mundo se me derrumbaba porque era mi primera hija, yo no sabía qué era eso, cuando el médico y dijo ella no iba a hablar, ni a caminar, a unos se le va la moral al piso, pero uno le pide fuerzas a Dios. Entonces es cuando uno comienza mirar por todos lados para sacar la cara por ella mientras que Dios me dé vida y así lo he hecho.

(E2M-pág 4)

Ella no puede saltar, saltar, correr, jugar baloncesto, darle patadas a un balón porque su equilibrio no le sirve, pero si se defiende sola, anda sola y todo; Es una personita común y corriente. Sus cualidades de ella es que es cariñosa con la gente, no tengo que decirle nada malo de ella.

(E2M-pág 10)

Cuando el médico me dijo que había que hacerle terapia, por supuesto uno de mamá se siente agobiado, no sabe qué hacer; el primer hijo de uno, y sin saber que era una discapacidad se siente uno morir, pero al mismo tiempo saca uno energías y le pide Dios que le dé energía, que le de valor para seguir luchando. Y así fue mi caso, que seguí luchando hasta el último día. Ya el médico más adelante me dijo que si el problema de ella era que con las terapias que le estaban haciendo era para qué a la edad de 10 u 11 años ya quedará bien, pero mentiras, su discapacidad sigue hasta el momento. Ella estudió en colegios especiales pero ella quedo con un problema de equilibrio, e inclusive me dijeron que era una anestesia que le han dado cuando ella tenía seis meses; le pusieron esa anestesia para sacarle un TAC a la cabeza, pero entonces le dieron mucha anestesia que duró 12 horas para despertarse y no pude atestiguar, no podía juzgar, cómo iba a quejarme porque en ese tiempo había donde, no como ahora que si hay como contar y le ponen cuidado

(E2M-pág 3)

lo que pasa es que mi hija su retardo mental no es notable, en el físico de ella no se le nota nada, el físico de ella es muy bonito, ni es muy gorda ni es muy delgada, el físico de ella es como el de un niño normal, es torpe para expresarse pero es debido al problema, pero ella habla, es chistosa, lo único es que ella no le sirve el equilibrio, anda a veces como una borrachita y se tira para un lado y vivido eso la tildan de borracha. La gente dice “miren esa muchacha como estar borracha”; ella le comento eso al psicólogo y el psicólogo le dijo que no le pusiera cuidado, que ella sabía y entendía muy bien que eso no era verdad, que los dejara hablar; eso es de lo que la tildan en la calle, entonces por su equilibrio cualquiera que la ve dice que está borracha, pero ella sabe que a eso no le debe de parar muchas bolas.

(E2M-pág9)

entiendo que hay varias clases de retardo, el retardo de ella es leve y entonces por eso me dicen y me han explicado que es cognitivo, un retardo mental moderado. Yo entiendo que cognitivo es que aprenden de todo se les olvida al ratico, entonces hay que estarles repitiendo, que son capaces de aprender las cosas pero al poco tiempo se les olvida, toca estarles repitiendo la misma cuestión

(E1M-pág 11)

Sí, que eso yo sabía que si los otros niños eran así, era porque los papás no estaban ahí y que yo tenía la esperanza de que yo fuera a martillar y martillar, porque dentro de mi cabeza estaba eso.

(E1M-pág7)

Cuando ya fue a los colegios de educación especial, fue cuando me dijeron que eso nunca se iba a recuperar, que el mal de ella es de por vida.

(E1M-pág7)

Entonces para mí fue muy duro, pero tenía que aceptarlo, no conformarme, porque no me conformo, pero ya tenía que aceptar que las cosas no eran como yo quería que salieran, así ya no iban a ser, era algo que tenía que aceptarlo, y estar ahí apoyándola hasta el día que mi Dios diga.

(E1M-pág9)

Sí. Frustrada por un lado, por no lograr lo que yo quería que hubiera sido, pero si me siento orgullosa del progreso que ella tuvo. No más desde el día que ella empezó movilizarse sola, para mí fue un orgullo, con todas las dificultades que ella tenía para moverse, con el riesgo más grande que se callera de una buseta. Igual ella ha trabajado.

(E1M-pág10)

El médico no explicó; le dicen a uno que su hijo tiene discapacidad, pero queda ahí, asombrado, sorprendido sin saber qué hacer y lo único que el médico decía es “no hay nada más que hacer, mamá, tener paciencia”. Uno creería que la discapacidad era porque por que a alguien se le había partido una mano, pero nunca le dicen a uno que el retraso mental también lo es.

(E2M-pág3)

Pues significa, primero que eran los niños escondidos; tras el colegio regular estaba el saloncito aparte de ellos, que no podían entrar los otros niños, ni a la hora de recreo estaban reunidos todos, eso era aparte. Salía uno con ellos a la calle y decían las demás personas que iban con

otros niños, ahí mismo de hacían entender a uno que decían “no se junte, venga para acá que ese niño está enfermo lo contagia” y uno se sentía mal de esa discapacidad porque uno ni sabía de que era una discapacidad porque hasta ahora era nombrado por que le tocaba y se aprendió que es una discapacidad y que son niños que no tienen ningún problema contagioso; la sociedad y los tenía encerrados no se daban cuenta que son seres humanos como cualquier otro niño.
(E2M-pág2)

Por ejemplo, yo conozco niños con bastante discapacidad que son buenos para la música, para el baile, para cualquier actividad deportiva, son muy juiciosos en casa, son muy juiciosos en todo sentido, entonces tienen sus capacidades, sus formas de expresarse tienen sus cosas positivas y buenas que hay que apoyarlos.
(E2M-pág8)

pero ella en ese tiempo no; ella le hicieron terapia de lenguaje, terapia ocupacional, física, porque nosotros la veíamos que ella era como un animalito, pero gracias a Dios toda la lucha que yo trabajé, que yo hice, yo dejaba mis cosas
(E1M-pág3)

Relato del papá

...el cerebro lo tiene atrofiado, porque ella tiene una goterita, una manchita en el cerebro y esa mancha es la que la está perjudicando, pero si hubiera una personal, un médico que le limpiara eso quedaría bien. (E1P-pág 4)
Aparentemente ella se ve bien.
(E1P-pág3)

pero a ella fácilmente sin olvidar las cosas, muy fácilmente las cosas se le olvidan, ella no tiene la mente despejada, toda borrosa, por eso es que ella mantiene así, ella no se acuerda de las cosas con frecuencia, se olvidan todas las cositas que tiene que hacer, ella no tiene presente nada de lo que tiene que hacer.
(E1P-pág 3)

Aparentemente ella se ve bien, pero al final ya se le nota, porque como le acabo de decir, a ella se le olvidan las cosas, ella no tiene memoria, con facilidad queda en las nubes, como le acabo de decir, a ella no se le puede mandar a hacer un mandado porque va y deja por allá el billete y no trae ni vueltas ni nada, no se acuerda cuanto valió eso ni nada, entonces eso me tiene a mí preocupad
(E1P-pág 3)

Relato del hermano

Porque igual hay mucho desconocimiento de lo que ella tiene.
(E1H -pág1)

Ha sido una relación lejana, hemos sido muy distantes en muchos aspectos, pues de hecho en algún momento llegué a sentir como algo de pena por sus características,
(E1H -pág1)

creo que con tratamientos ya puede superar todas esas discapacidades; tiene inconvenientes, en quien no nos ha tenido, pero según por lo poco que he hablado con mi mamá, en gracias a ella lo que ha logrado y las cosas pues no se han dado como ha querido y de pronto lo que sí ha pasado es que se le ha sobreprotegido demasiado creo yo y pues eso también ha llevado a la situación en que nos hemos encontrado, pero creo que eso se podría haber solucionado en su momento.
(E1H-pág3)

no, pues de niño era diferente, porque de niño es un poco más abierto y está menos contaminado por la sociedad, no recuerdo exactamente, pero creo que era ver a mis compañeros con sus hermanos mayores y en mi caso era muy diferente porque Ella me lleva 14 años a mí entonces éramos dos mundos diferentes, pero si de pronto en el sentido que cuando tiene hermanos mayores lo deben a uno proteger y pues yo no sentía eso por parte de ella, entonces era algo complicado.
(E1H-pág2)

no, pues de niño era diferente, porque de niño es un poco más abierto y está menos contaminado por la sociedad, no recuerdo exactamente, pero creo que era ver a mis compañeros con sus hermanos mayores y en mi caso era muy diferente porque ella me lleva 13 años a mí entonces éramos dos mundos diferentes, pero si de pronto en el sentido que cuando tiene hermanos mayores lo deben a uno proteger y pues yo no sentía eso por parte de ella, entonces era algo complicado.
(E1H-pág2)

creo que no somos quien para juzgar y lo que si se debe hacer es apoyar, finalmente sea como sea las cosas pasan por algo, Dios tiene un plan para cada uno de nosotros y algo tiene que cumplir Ella en esta vida terrenal, algo que tienen que dar como lección a los demás, en el caso particular de mi hermana, que los apoyen, que no los rechacen, que los acompañen, que les den amor porque el amor es un motor bastante fuerte
(E1H-pág4)

Relato del cuñado

Digamos que a primera vista, ella no es tan notoria su discapacidad;
(E1CU-pág3)

Pues es la discapacidad cognitiva que ella tiene, a causa, según lo que yo entiendo y me han dicho en la casa, es a causa de un mal procedimiento médico al momento del parto, tengo entendido que fue por demoras en la atención, sufrió una falta de oxígeno por un tiempo.
(CU1-pág1)

... la discapacidad para mí es alguien que no tiene la capacidad de una persona, entrecomillas “normal”, o sea que tenga las capacidades promedio de respuesta para una vida cotidiana; para mí eso es una discapacidad. .
(CU1-pág6)

La discapacidad es como no tener, entre comillas, la capacidad que tiene el promedio de personas en la realización de actividades intelectuales.
(CU1-pág6)

A uno lo que le vende el sistema, lo que a uno le venden los medios de comunicación es el “Pobrecito”, es el que es “In capaz” de hacer algo, y es lo que le venden a uno, por ejemplo con las fundaciones dicen “venga me da plata porque me toca ayudarles porque ellos son unos inútiles”.

*Entonces eso es lo que le venden a uno.
(CU1-pág3)*

debilidades, por ejemplo que ella tiene un inconveniente con respecto a que no tienen conocimiento correcto del dinero, por lo que hay que darle el dinero casi que justo, tiene un problema de equilibrio, que la hace ver como una persona un poco débil para ciertas actividades físicas y que muchas veces tristemente, por lo que también le he escuchado a la mamá, la gente guzga sin saber, dicen que mantiene borracha, otra cosas es que a veces a uno le cuesta creerle ciertas cosas, porque es un poco mentirosita para salvarse de ciertas cosas.

(CU1-pág4)

... es una jovencita a pesar que tenga 42 años, debido a su déficit cognitivo

(E1CU-pág1)

A cuando se comienza a interactuar con ella es que uno se va dando cuenta que tiene algún tipo de discapacidad cognitiva, pues por lo que decía, por lo comentarios y por las acciones de ella.

(E1CU-pág2)

En mi familia, hay una prima que también tiene una discapacidad cognitiva, pero también es muy leve y es lo mismo, es al tratarla es que se nota su discapacidad.

(E1CU-pág2)

No tiene esa capacidad de raciocinio, de toma de decisiones, de capacidad de respuestas ante determinadas actividades o sucesos, de una persona de 43 años; eso sí es muy notorio en ella.

(E1CU-pág4)

Pues lo que hablábamos ahorita, en esa capacidad de raciocinio, de respuesta a ciertas actividades o ciertos sucesos que acontecen en el diario vivir, por ejemplo, en toma de decisiones para actividades de que si sucedió esto, ¿qué hago aquí o que hago allá? Digamos que por su discapacidad cognitiva, ella no lo puede hacer.

(E1CU-pág5)

En parte sí, porque desconocen de su condición y ya uno que la conoce y le tiene cariño ya sabe cómo es ella, y uno se ríe con las cosas que ella dice.

(E1CU-pág2)

Si, tómelos en cuenta, póngalos a estudiar, enséñele cosas, de lo que ellos les gusten y yo creo que eso les ayuda, pues en mi ignorancia sobre el tema, eso les ayuda a desarrollar sus capacidades mentales; y eso pasa con el hecho que los inutilizan, partiendo que ni siquiera les dan un estudio. Entonces, si uno no utiliza el cerebro pues se atrofia, como cualquier músculo que no se usa y el cerebro también; el hecho de ponerlos a trabajar y estudiar los ayuda a que se desarrollen, que evolucionen un poco más.

(E1CU-pág5)

Que los inutilizan y entonces eso hace que ellos mismos se sientan que no son útiles.

(E1CU-pág5)

Yo creería que hay que dejar de pensar que son inútiles, porque eso es falso; cada quien nace con unas habilidades

(E1CU-pág5)

Relato de la mujer con discapacidad

...la profesora me dijo “a usted no se le parece, usted anda bien, camina con una persona normal y es que usted es normal, si, usted tiene un retraso al nacer pero usted es normal, si no lo hubieran tenido tratamiento estuviera andando cojita de un ladito.

(Mu-pág. 3)

...no, yo digo que todos somos iguales, todos tenemos el mismo pensamiento; de pronto unos piensan mejor que yo, de pronto unas son más inteligentes que yo, pero yo miro estas personas me doy cuenta que sienten bien conmigo, no se sienten mal porque anteriormente, como vuelvo y digo, se sentían mal porque lo podían ver a uno, a uno lo tenían que esconder detrás de la puerta para que no lo vieran porque era como un moustrico para ellos; pero no, ya ahorita la evolución ha cambiado ya se sienten más encariñados con nosotros.

(Mu-pág. 7)

...por ejemplo el modo de hablar, en el modo de decir las cosas, de pronto yo hablo muy rápido, a veces no digo cosas y me quedo callada, a veces piensan que porque yo no hablo, piensan que porque yo no digo nada, por lo que yo soy callada, me dicen “hola es que usted no habla?”;

Pero mándenme hablar y verán.

(Mu-pág. 12)

Si, no se nota la discapacidad. Como yo le venía diciendo, la psicóloga nos dijo un día, porque ellos se quedaron mirándonos fijamente a la cara, a los pies, no nos falta nada, pero si tenemos una discapacidad, (...) Y es que la verdad, yo no lo demuestro, varias personas me han dicho que yo no demuestro la discapacidad, alguien me dijo que mi discapacidad era más por dentro que por fuera.

(Mu-pág. 15)

A mí me han dicho que yo ando bien, que yo camino bien, que no demuestro la enfermedad.

(Mu-pág. 2)

Yo me defino como una mujer echada para adelante, que le gusta hacer lo que aprendió en su vida, pues a veces se olvidan las cosas, pero bueno ya... Le gusta lo que está haciendo, le gusta asistir a actividades por ejemplo de fundaciones.

(Mu-pág. -4)

Juntamos con esas personas porque para ellos éramos un cero a la izquierda, para ellos éramos unos monstruos, para ellos teníamos una enfermedad muy grave; claro, uno se sentía remal en ese sentido

(Mu-pág. -4)

Yo creo que eso es ahoritica, de pequeñita no era así, creo que es de ahora, porque le da miedo como quedarse solo, entonces piensa que yo lo voy a dejar solo

(Mu-pág. -8)

Pues especial porque hacemos cosas diferentes como manualidades, como escobas, las vendemos para la ayuda de uno mismo

(Mu-pág. -5)

Que escuchaba por ahí que nos decían que eso era como estar uno loco, que uno no sabía lo que hacía; gracias a Dios yo no soy loca, estoy bien cuerda, sino que pronto por cosas de la vida con que de inocente, por algo ni Dios me mandó a la tierra, pero que uno al nacer así perdía la

cordura que eso era estar uno loco de por vida; pero yo no estoy loca y sé lo que hago. Yo sé que como me llamo, verse que estudio, sé qué camino, este tratamiento, que puedo hablar, sino no pudiera hablar, que si no me hubieran hecho ese tratamiento no podía hablar.
(Mu-pág. -6)

A partir de los relatos de los integrantes de la familia se evidencia que para la construcción social de la realidad de la discapacidad en relación con IS depende de la experiencia que las personas tengan con las personas con discapacidad, que la realidad se construye a partir de las vivencias y subjetividades de quién experimenta las diferentes realidades en diferentes contextos.

2.2.2.1. Temporalidad de las interacciones / emociones

La configuración de los imaginarios social a la luz de la construcción social de la discapacidad de las personas con discapacidad adultas tiene tres relaciones de tiempo: pasado- lo previo, presente- el ahora y futuro-lo emergente. En cada momento se develaron acciones que configuraron imaginarios.

Cambiar de pensamiento y configurar a la persona con discapacidad desde su subjetividad, como sujeto de derechos cognoscentes, miembros activos, de una comunidad, con representatividad, útiles para sí y para su comunidad, identificados desde la diversidad humana. Esta sub-categoría se relaciona con el tiempo vivido y las emociones transcurridas en las diferentes interacciones entre los actores, en los contextos y con los servicios de apoyo. Se interpretaron a la luz de la frustración del pasado, el deseo del presente y la incertidumbre del futuro.

Los imaginarios sociales de la discapacidad, desde la voz de la persona con discapacidad se han construido desde la experiencia vivida a través del tiempo- pasado- futuro y presente.

Aunque se observaron los discursos de las interacciones dadas en la familia, las interacciones que se evidenciaron fueron las correlativas, dadas entre individuos no semejantes, definidos por los roles que cumplen y en la familia están marcados en cada uno de los miembros de la familia, dando lugar a que se monopolicen las decisiones.

Pasado

En las voces que relatan el pasado se evidencia frustración porque las cosas no salieron como lo esperaban. La esperanza de "mejoría", la cual no se ha dado y entre líneas se sigue esperando, miedo ante lo desconocido, angustia frente al "problema".

Junto con los prejuicios aparece la frustración, por la equiparación con la norma, ya que se espera comportamientos típicos que no se dieron. Desde el lugar de hermano existen conflictos no resueltos frente a la experiencia de la discapacidad.

La realidad evidenciada frente a lo que significa la discapacidad por parte del sujeto, prima la mirada deficitaria, en donde se reconoce que algo no *es normal*, dando lugar a la importancia de que en el pasado se hubiese realizado proceso de intervención que permitieron un mejor funcionamiento.

Las acciones del pasado por supuesto impactan el presente, aunque se relacione con expresiones de estigmatización. También aparecen expresiones que decantan como la realidad de la discapacidad convoca a expresiones de rechazo social y discriminación, que la PcD experimenta y siente.

Las circunstancias del pasado, se circunscriben en el presente, en donde se aprecia el apoyo brindado, a pesar de las manifestaciones de rechazo del pasado en el ámbito familiar, educativo, social y de salud. Se perpetua el Imaginario de enfermedad visto a la luz de que se posee un mal, sin embargo aparece una leve transformación en las interacciones, se resignifican oportunidades se observan cambios en las interacciones en donde se develan oportunidades de ver las capacidades de la alteridad.

Los imaginarios aparecen relacionados con la temporalidad, se observa transformación en el pasado había más rechazo, la cual se justifica por la presencia de la discapacidad vista como una enfermedad

En esta resignificación también se evidencia la temporalidad, evidenciando el resultado de una acción no resuelta, en donde se encuentra la razón por la cual fue necesario tanto apoyo médico y terapéutico.

Aunque la vinculación a educación especial se reconoció como integración educativa, en retrospectiva se interpreta como un proceso de exclusión y de señalamiento, evidenciado por los prejuicios sociales frente a la diferencia.

A partir de la vivencia, el imaginario social de funcionalidad de la persona con discapacidad al interior de la familia es de compañía a los padres, y la necesidad de que ellos también la acompañen. Compañía que ha sido vital en el proceso de aprendizaje y relacionamiento con el contexto social. Frente a la discriminación aparece el miedo.

Relato de la mamá

Ella me decía que la niña entre 11 y 12 años iba quedar bien lo quedaba confiada, pero a uno no le decían que se trataba la discapacidad, yo creo que ni ellos habían; queda uno enfermo, le bajan la moral, queda uno frustrado, queda uno preguntándose qué fue lo que le pasó a mi hija, si fue al momento de la nacida. (E2M-pág 3)

yo me asusté mucho porque en ese tiempo no se sabía, no era muy conocido, nunca en mi familia había pasado eso, nunca jamás, nunca había oído que por parte de mi papá o de mi mamá, en la familia, en mis hermanas, que ya tenían hijos, hubiera algún problema.

(EM1-pág 2)

Sentí que el mundo se me derrumbaba porque era mi primera hija, yo no sabía qué era eso, cuando el médico y dijo ella no iba a hablar, ni a caminar, a unos se le va la moral al piso, pero uno le pide fuerzas a Dios. Entonces es cuando uno comienza mirar por todos lados para sacar la cara por ella mientras que Dios me dé vida y así lo he hecho.

(E2M-pág4)

Relato de la mujer con discapacidad

... si me demoré para caminar (...) por esos tratamientos que me dieron (...), y si no me hubieran dado esos tratamientos estuvieran caminando cojita de un lado; me puedo mover bien, puedo correr, pues saltar salto pero muy mínimo y es que a mí se me da muy poco el equilibrio, yo no puedo llevar cosas llenas por qué el equilibrio me gana; por ejemplo para jugar basquetbol, yo soy de las personas que dejo caer muy fácil la pelota.

(Mu-pg3)

... por ahí que nos decían que eso era como estar uno loco, que uno no sabía lo que hacía; gracias a Dios yo no soy loca, estoy bien cuerda, (...) por algo ni Dios me mandó a la tierra, pero que uno al nacer así perdía la cordura que eso era estar uno loco de por vida; pero yo no estoy loca y sé lo que hago. (...) que estudio, sé qué camino, este tratamiento, que puedo hablar, sino no pudiera hablar, que si no me hubieran hecho ese tratamiento no podía hablar. (Mu-pg6)

... hay compañeros míos (...) que tienen (...) el mismo mal, pero también estuvieron conmigo en la misma fundación, también hay unos que somos especiales, (...) en la escuela regular no nos quisieron aceptar.
(Mu-pág. 5)

...porque yo he mirado y he analizado y ahorita en donde yo estoy ahí psicólogos que nos prestan atención, que ellas saben también que es una discapacidad, que ellas saben que hubo en un tiempo que no nos querían aceptar en esa condición, que llegaba una visita y nos encerraban, nos guardaban para que nadie nos viera, porque cuidado les íbamos hacer daño, que nosotros parecíamos como loquitos para ellos, que nosotros les íbamos hacer daño, que no podíamos jugar con nadie porque les podíamos prender un mal; Eso no era ningún mal. Hoy en día la gente se está dando cuenta de los cambios que se están dando.
(Mu-pág. 16)

... antes no nos aceptaban, antes les daba pena andar con nosotros, hablar con nosotros, éramos unos animalitos indefensos para ellos, que nosotros no podíamos juntarnos con esas personas porque para ellos éramos un cero a la izquierda, para ellos éramos unos monstruos, para ellos teníamos una enfermedad muy grave; claro, uno se sentía remal en ese sentido.
(Mu-pág. 7)

...los médicos decían que yo ya no tenía solución, que no hay remedio, que yo ya había perdido mucho tiempo, dijeron que si la hubieran entrado rápido; porque según lo que me cuenta mi mamá si era un caso grave para entrarla rápido a cirugía porque hasta un doctor dijo que porque la he demorado tanto y que ella tenía que entrar primero que la otra paciente y la otra paciente que no tenía mal y a ella si la entraron rápido; por eso yo nací así...
(Mu-pág. 6)

Yo asistí allá porque no me aceptaban en ningún colegio regular porque según ellos les daba miedo, no le gustaba juntarse con nosotros, que nosotros les aprendiéramos el mal, o sea a los compañeros, nos decían que nosotros éramos monstruos con ellos, ellos no se iban a juntar con nosotros, que era mejor que nos mantuviéramos al margen, que no nos mantengamos unidos, que no nos juntáramos con ellos.
(Mu-pág. -5)

Mi mamá me acompañaba hasta los 14 años, y me sigue acompañando, gracias a ella porque según yo me perdía, cuando por ejemplo iba coger un bus, no llegaba a la casa, no sabía dónde era la casa, no sabía dónde era el colegio;
(Mu-pág. -4)

Relato del hermano

Si fue el colegio, yo veía a mis compañeros con sus hermanos mayores, pero pues con ella era diferente, nunca hubo este trato. Recuerdo mucho que una vez ella le mintió a mi mamá, ella dijo que yo le había tocado algo, una parte de ella y yo nunca la toqué y después ella dijo que había sido mentira para que no la regañaron a ella, entonces si siento que es algo como de pena, de que faltaba relación, yo no tenía la relación con ella como la que tenían mis compañeros con sus hermanos mayores. . (EH1-pág1)

Las voces que expresaron su preocupación por lo vivido en el pasado, fueron la de la mujer con discapacidad y la del hermano, lo cual se relaciona con como las dos mujeres han construido los imaginarios alrededor de la discapacidad.

Presente

Han sido varias las transformaciones a lo largo del tiempo, sin embargo el presente está repleto de incertidumbre por el devenir de la persona con discapacidad, por su estabilidad emocional y económica ahora y que redundará en el futuro.

La incertidumbre económica de una familia de estrato medio, que considera que su hija es una carga porque no aporta económicamente, pero a la que se le reconoce que la ayuda que ella brinda a la familia es importante independientemente de su aporte económico.

La preocupación por la dependencia constante y la supervisión que requiere hacen pensar en cómo se puede engranar su vida con los planes de la familia, para no frustrar a ninguna de las dos partes.

En el presente se esbozan deseos de cambio, de transformación de que las cosas han sido buenas.

El hermano reafirma la consideración de rechazo que existe frente a la discapacidad, y más cuando se percibe la posibilidad de una carga- para él- a futuro atendiendo que la discapacidad es permanente.

En el presente se reconoce que se han transitado caminos para reconocer oportunidades en la diferencia, resaltando esas otras posibilidades que en palabras cotidianas tiene relación directa con la posibilidad de dejar de lado la enfermedad, para que los otros comprendan otras maneras de "*funcionar*", y quizás de esta manera se impacte su futuro.

Se cuestiona la presencia de discapacidad, sin la condición las cosas serían diferentes, se observan añoranzas por nuevas experiencias, que entre líneas podrían ser subsanas con un ingreso económico.

Llama la atención que aunque se reconoce como los otros, con otras capacidades, aunque con falta de oportunidades, aún se cuestiona la presencia de la discapacidad, se piensa en cómo sería su vida sin discapacidad.

Es preciso aferrarse a la creencia religiosa en la que fue formada para de esta manera poder fortalecer el imaginario de la igualdad con características particulares diferenciales que le permiten otras acciones.

El deseo de ser y actuar como sus hermanos genera un señalamiento hacia la condición de discapacidad, deseo de sentirse "normal".

Aunque desde el rótulo se reconocen marcadas diferencias frente a las personas sin discapacidad, es necesario dar valor a las acciones que tienen importancia a pesar del rótulo.

Es necesario reivindicar la función de compañía, como un sentido de utilidad al interior de la familia, la utilidad al interior de la familia como forma de equilibrar la dependencia económica, reconocer y reivindicar la compañía, al ser la única que aún acompaña a los padres. Para la persona con discapacidad el ser útil al interior de la familia genera satisfacción, dando estabilidad emocional.

Sin embargo, en forma ambigua la compañía genera dependencia, el tener que estar - aún- viviendo con madre y padre Se reconoce que la condición intelectual genera dificultades en la realización de tareas cotidianas, sumado al no tener ingresos económicos se reafirma la dependencia familiar.

Aunque se evidencia dependencia con los padres, se establece el imaginario de la codependencia, de la necesidad mutua, por las experiencias vividas a lo largo de la vida. También se reconocen acciones de independencia de las cuales se siente orgullosa. Las cuales son necesarias incrementar.

Las interacciones establecidas entre los miembros de la familia, han reafirmado y hasta reivindicado percepciones sobre discapacidad.

Relato del hermano

Se puede convertir en una carga, tienen muchas falencias, y pues si uno se complica con cosas tan efímeras que uno puede considerar importantes
(EIH-pág6)

Sí se quiera ir no lo va a poder hacer, puede convertir como en una carga,
(EIH-pág6)

es decir no dejarla sola, si bien que tengo planes de viajar nos toca cuidar por tiempos a ella, aunque no viva conmigo, mi ideal es estar solo un buen tiempo, viajar, si Dios me lo permite tener familia, pero vamos a ver qué pasa, por el momento estamos acá, mañana no sabemos, espero que a ver qué.
(EIH-pág6)

Creo que uno con los hermanos se debe llevar bien, la relación con ella es con la que menos me la llevo y me hubiese gustado otro tipo de relación. Pues normalmente el hermano mayor es que tienes la guía y la orientación y en este caso hay muchas cosas que el hermano menor no debería asumir pero es muy diferente, cosas que yo debo asumir y pienso que no las debería asumir pero bueno, es otra cosa diferente. .
(EH1-pág1)

Relato de la mujer con discapacidad

A veces mi papá se pone bravo conmigo, porque uno lo va a saludar y a él no le gusta que yo lo salude; a veces mi papá, (...) Cuando mi papá llega de mal genio, yo me he dado cuenta que cuando el llega de mal genio pasa derecho para que yo no lo salude, mi papá piensa que yo no le sirvo para nada, mi papá piensa que yo no le colaboro para nada; yo si le colaboro, sino que él no se da cuenta. El piensa que porque yo nací así como...

(Mu-pág. 7)

... a mí también me dijeron que todos también somos iguales la psicóloga le dijo también a los compañeros “es que ellas también son iguales” o sea, nosotros todos somos iguales; o sea haga de cuenta que cuando nosotros tenemos discapacidad, pero todos somos iguales porque somos seres humanos que necesitamos trabajar, seres humanos que necesitamos salir adelante...

(Mu-pág. 11)

Hasta la profe también me lo dijo. Entonces yo digo entonces que si no hubiera tenido esta condición hasta de pronto yo estuviera en una buena universidad, no estuviera aquí en Bogotá, pero ahora con la situación que hay yo no pido mucho.

(Mu-pág. -8)

Si yo no tuviera lo que tengo ahorita, si yo no tuviera esta condición, yo creo no estaría aquí en Bogotá, de pronto hubiera estudiado en una buena universidad, de pronto estaría por allá, muy lejos, muy lejos, no estuviera aquí en Bogotá en este momento; pues digo yo, o me hubiera ido de viaje, por allá a andar, a conocer el mundo

(Mu-pág. -9)

pero yo me siento muy orgullosa con lo que tengo; mi Diosito me dio un don y de pronto no soy como mis hermanos pero nací para otras cosas, yo coso, me gusta hacer todo eso de modistería, porque lleguéis en taller de modistería y yo tengo todos los moldes en la casa, pero gracias a Dios con el tiempo libre yo hago modistería porque a nosotros nos enseñaron mucho con eso, trabajamos en lo que las escobas, trabajamos en lo que es lo de aseo, lo que es de marroquinería, en cinturones, nos enseñaron hacer muchas manualidades y es muy interesante para mí.

(Mu-pág. -3)

Por ejemplo soy igual que mis hermanos, no puedo decir que no, yo soy igual que ellos, pero de especial yo hago diferente, por ejemplo no llegue a hacer una carrera como mi hermana pero a ella le quiero mucho y gracias a mi hermana.

(Mu-pág. -5)

...pero gracias a Dios ahora yo sé dónde queda la casa, tengo retentiva donde quedan las cosas, la dirección, donde nos tenemos que bajar, donde me tengo que bajar y que también voy al gimnasio moderno, que es como una actividad para los demás niños especiales; los niños especiales no, porque también van todos los niños del colegio, también van revueltos.

(Mu-pág. -4)

La acompaño en cosas que necesite hacer, yo le estoy colaborando mucho mi mamá.

(Mu-pág. -1)

Pero en el momento por acompañar a mi mamá (...) Ella se siente muy contenta que yo la acompaño y estoy aprovechando lo mismo que ella.

(Mu-pág. -1)

Mi relación con mi familia, ellos me quieren mucho, mi mamá me quiere mucho; no digo que me quiere más que a mis hermanos, mi mamá nos quiere a todos, pero yo estoy con ella, porque soy la única que los acompaña.

(Mu-pág. -7)

Sí, yo si vivo feliz, yo estoy ahorita con mis padres, como yo le dije el apoyo.

(Mu-pág. -12)

En este momento viviendo con mis papás

(Mu-pág. -1)

Lo que sí lo que no me defiende es con los billetes grandes, ahí sí que haber una persona que me acompañe, para que me devuelvan lo que es, porque cuando yo mi mano llevo billete de 50 mil, no sé cuánto me tienen que devolver; cuando es un billete de 2000 pues si sé que es lo que me tienen que devolver

(Mu-pág. -11)

Yo con mi mamá por ejemplo, mi mamá me manda a mí, o yo le pido cualquier cosa a ella; eso es porque estoy acompañada por mi mamá, es un acompañamiento entre las dos.

(Mu-pág. -2)

Gracias a Dios yo me manejo sola, yo ando sola, yo me voy sola desde la casa donde los mandados que me manden yo no me pierdo.

(Mu-pág. -2)

Las preocupaciones por el ahora se evidencian en los discursos de la mamá y la hija, en cómo seguir transformando su realidad, no basta todo lo realizado se quiere más en la configuración de la persona con discapacidad como una persona común y corriente, con derechos y deberes y con muchos deseos de continuar.

Futuro

En la construcción social se evidencia sentimientos de incertidumbre por el futuro. Ese comportamiento genera preocupación y angustia en el padre, por el devenir por el futuro.

La mujer con discapacidad se muestran deseos de realizar actividades que no ha realizado por la condición, la cual se sigue atribuyendo a las condiciones estructurales. Para aceptar el devenir se aferra al vínculo familiar, y la necesidad de acompañar a los padres.

Éste es un proceso en el devenir, que se espera se pueda lograr y hacia el cual se han dado pasos, pero que faltan muchos elementos por construir para que esto se identifica

En el discurso de la familia se observa frustración, y en ocasiones no aceptación de su realidad, esto seguramente ha complicado el proceso vincular de los actores de la familia. Por lo anterior es preciso repensar elementos que permitan trascender esas emociones para que ninguna de las partes se afecte.

Entonces eso también uno mantiene preocupado, no mantengo tranquilo por eso y yo no estoy tranquilo con la china cuando está por allá haciendo las cosas, por ella se le olvidan las cosas fáciles; la mente no le colabora.
(E1P-pág 5)

Yo quisiera patinar, quisiera hacer mucho más deporte pero no puedo por mi estado físico que tengo,
(Mu-pág. -3)
Creo que es de ahora, porque le da miedo como quedarse solo (el papá), entonces piensa que yo lo voy a dejar solo.
(Mu-pág. -3)

Yo creería que hay que dejar de pensar que son inútiles, porque eso es falso; cada quien nace con unas habilidades
(E1CU-pág3)

no, pues de niño era diferente, porque de niño es un poco más abierto y está menos contaminado por la sociedad, no recuerdo exactamente, pero creo que era ver a mis compañeros con sus hermanos mayores y en mi caso era muy diferente porque E llame lleva 14 años a mi entonces éramos dos mundos diferentes, pero sí de pronto en el sentido que cuando tiene hermanos mayores lo deben a uno proteger y pues yo no sentía eso por parte de ella, entonces era algo complicado.
(E1H-pág6)

Todos los actores de la familia construyen los imaginarios sociales a través de la preocupación por el devenir, por lo que pasará en el futuro, con la necesidad de cambiar y transformar pensamientos, percepciones y estigmas frente a la discapacidad.

CAPÍTULO 3: Lo interpretado- Las conclusiones

Después de develar las significaciones alrededor de la discapacidad intelectual a la luz de los relatos desplegados en este proceso de investigación, se encontraron un sin número de IS en cada uno de los actores del contexto familiar.

Cada actor expresó unas particularidades sobre la discapacidad, sin duda alguna la sinergia existente entre la mamá y la persona con discapacidad ha permitido en el tránsito de la vida de la persona con discapacidad, derivas por un bien común, que redunde en una adecuada interlocución entre la PcD y los demás actores, sin embargo, quién ha estado acompañando permanentemente a la PcD, ha sido la madre.

En el proceso de entrevista familiar se resaltó -en positivo- la subjetividad de la persona con discapacidad, a partir de la interacción con ella, en su cuerpo no se observan características que a primera vista permitan pensar en la "existencia" de una situación de discapacidad, esto hace que su cuerpo no perturbe al otro, no llamó la atención su deficiencia. De igual manera lo resaltó la PcD, quién considera que su discapacidad no se nota y por tanto esto ha evitado señalamientos, sin embargo la madre, fuera de la entrevista manifestó que esto también es un "problema" a la hora de pedir apoyo al Estado, de solicitar un servicio de salud, un subsidio entre otras cosas, porque como no es visible piden mayor evidencia que hace que los procesos sean engorrosos, y no se consiga lo que desea.

En los imaginarios sociales se evidencia lo propuesto por Goffman (2006), para este caso efectivamente la persona con discapacidad forma parte de la familia, pero al interior de ésta se concibe como una extraña, no se conoce su condición, tan solo se reconoce como diferente pero no se identifican las razones, no se comprenden los atributos que tiene para cumplir con este propósito, tan solo se da valor a un atributo de discapacidad que se equipara con enfermedad, por tanto los inicios en la familia fueron a partir de suposiciones de lo que era que tenía que hacer, al interior de la familia se le ha llegado a desconocer como parte de ella y a reducir a una figura de compañía y de obediencia. La familia espera que el comportamiento sea igual al de los "normales" y la persona con discapacidad considera que ella no hace lo mismo que los "normales".

De esta manera en este tránsito investigativo se encontraron una serie de IS alrededor de la discapacidad intelectual, los cuales fueron evidentes en los discursos de la personas con discapacidad y los integrantes de su familia, sus narrativas se enmarcaron en la vivencia de los ocurrido en el transcurrir de la vida cotidiana con su hija y hermana, de tal manera que configuran la discapacidad desde tres elementos: *lo previo* en donde se generaron anclajes a la forma de concebir la discapacidad, visibilizados por la sobreprotección y dependencia -que ellos relatan - hubo al interior de la familia, llegando inclusive a equiparar procesos de

integración con inclusión; *el ahora* reflejo de una constante búsqueda que permitió que al interior de la familia la persona se constituya como un sujeto de derechos, se develan también las frustraciones por las acciones del pasado y la incertidumbre por el devenir futuro; y *lo emergente* evidenciado por los cambios y transformaciones que se han permitido como familia y que la misma persona con discapacidad ha mostrado, luchando desde su lugar para constituirse como un miembro más de su familia y no como una persona que necesita que las otras personas la cuiden.

Las experiencias vividas y sentidas en los diferentes ámbitos institucionales aportaron a la construcción de una realidad en la PcD, por supuesto que evidenciados a la luz de la temporalidad - pasado, presente, futuro.

3.1. Lo previo.

Aquí se concluye cómo se instauraron los IS a través de las experiencias que tuvieron con las *Acciones de la institucionalidad* para así *construir su realidad de la discapacidad*.

Los diferentes tránsitos de la persona con deficiencia intelectual y su familia han impactado la dinámica familiar, como resultado de lo vivido configurando la construcción social de la discapacidad en el núcleo familiar.

Desde la experiencia de la familia, específicamente desde de la madre y la hija, consideran que la inclusión educativa recibida fue efectiva dado que hubo acceso a educación especial; de hecho existe el reclamo por el cambio en el proceso educativo para las personas con discapacidad, desde su experiencia consideran que la integración- que en ocasiones genera "segregación"- es un mecanismo que protege frente a la exclusión, ya que permite la interacción con sujetos y familias que viven un situación similar y así se minimizan los señalamiento, desde ese lugar se considera que se generaron acciones de inclusión.

Se encontró que la familia desde el momento que reconoció diferencias en su hija, frente a los otros niños, **equiparó la discapacidad con enfermedad**, lo que se relaciona con paradigmas positivistas médico clínicos y de rehabilitación en donde prevale el **deseo de "cura"** esto se establece de acuerdo a **parámetros de normalidad**, lo que redundó en la búsqueda de una excusa que justificará la presencia de la discapacidad, mitigando así impacto familiar; de esta manera reconoce la discapacidad como **un castigo ligado a un estigma social**, en donde por supuesto no desaparece el **señalamiento de lo diferente, de lo que se sale de lo "típico"**.

Se considera que la presencia la condición de discapacidad, generó expresiones de rechazo social y discriminación, desde el mismo momento que llegó a la familia. Por tanto la discapacidad se relaciona con una necesidad imperiosa de intervención- **procesos de rehabilitación**- con el propósito de encontrar una cura o una disminución de la condición. Sin embargo, desde el lugar de la deficiencia intelectual encontraron regocijo ante la **invisibilidad de la deficiencia**, está no perturba el cuerpo, permitiendo que se

pase inadvertido y evitar así expresiones de rechazo, aunque ante ese regocijo apareció una inquietud, puesto que aunque no se ve y por ende no perturba a los otros; en el **comportamientos y las acciones** se develan que algo diferente habita en la persona, en comparación con la norma que demanda la sociedad.

De esta manera se observó **dependencia** en diferentes acciones de la persona, incluyendo la toma de decisiones,

El sujeto con discapacidad desde su lugar, con un espacio de enunciación sentido y vivido, ha podido significar los imaginarios sociales alrededor de su discapacidad; dicha vivencia le permite expresar como comprende, y vive, su situación, desde su subjetividad en una relación intersubjetiva con los miembros de su familia de esta manera reconoce diferencias en su forma de procesar la información, lo que la hace disímil de otras personas, y por esto considera que en algunas interacciones, experimentó **discriminación, rechazo ó exclusión** por parte de personas sin discapacidad.

En palabras de Goffman (2006:15) *creemos - como sociedad- que las personas en las que recae un estigma no son totalmente humanas*, razón por la cual se genera discriminación, considerándolos seres inferiores, (Durante su proceso de crecimiento, sintió y vivió el rechazo) lo cual se hace visible en el discurso cotidiano, al usar términos como "*invalido, tarado, bobo, tonto, retraso, bobito, retrasado, mongólico*" que para este caso fueron términos que acompañaron algunos de los procesos realizados, etc, sin tener en cuenta su significado real, solo a partir del *defecto* original visible, que en este caso tenía que ver con el comportamiento cognitivo.

Dar cuenta de la realidad de los imaginarios sociales de las personas con discapacidad intelectual, a la luz de la carga histórica, reivindicando a los sujetos a través de sus discursos es posible después de un tránsito en donde "la discapacidad ha sido investigada como un asunto político" en un discurso normalizante y de búsqueda de la perfección, mediado por procesos diagnósticos y de experticia médica, sin embargo los nuevos rumbos investigativos reclaman otros distanciamentos epistémicos en dónde se ahonden las subjetividades e identidades, que permitan romper el discurso hegemónico y así permitir que la discapacidad sea "transformada en un objeto de conocimiento en sí mismo, traspasando las fronteras de los saberes médicos y las políticas de salud para incrementar diálogos geopolíticos". (Munévar- Munévar, 2013)

En los estudios poscoloniales sobre discapacidad, se observa la "dicotomía dominante en los modelos clínicos de la enfermedad y la discapacidad está en la relación entre el profesional de la salud y el usuario en un escenario donde se le da mayor poder a la "normalidad" evidenciándose [dicotomía] discapacidad/enfermedad, bienestar/malestar, cuidado/ abandono. (Munévar- Munévar, 2013), esto se relaciona con los IS encontrados en la familia y en la mujer con discapacidad, en donde el arraigo a lo vivido en el pasado,

desde que se recibió el diagnóstico de una situación desconocida, y en la que no abordo desde las capacidades, entregándole de alguna manera el control de la ruta a seguir al personal médico- terapéutico, atribuyéndoles como institución el saber y el poder de la situación vivida.

3.2 El ahora

Los IS consolidados en el pasado, se instituyen en el ahora para accionar lo aprendido en las diferentes instituciones para la construcción de la realidad de la discapacidad, aunque en el pasado fue evidente, en la actualidad permanece, en palabras de Goffman, el estigma de la discapacidad, la señal de *retrasado*, se relaciona con no tener la misma inteligencia de los otros y por tanto se evidencia en el comportamiento. La palabra estigma puede verse desde dos perspectivas, *que en este caso es* la persona con discapacidad y la persona sin discapacidad.

Así se corrobora lo propuesto por el, para la conservación del estigma

a. Abominaciones del cuerpo - *deficiencias en estructuras y funciones corporales*. En donde en la persona con discapacidad su deficiencia no es observable en estructura pero si en funciones, llegando a ser considerados niños a perpetuidad, de hecho la familia considera que tienen un *niño* que los va a acompañar por siempre.

b. Defectos del carácter del individuo - por ejemplo las *deficiencias mentales*. Son altamente manipulables - generan dependencia, sin embargo también manipulan su entorno para lograr lo que quieren

c. Tribales - *Heredado de lo cultural y social* aunque no se consideran con discapacidad, como permanentemente se los repiten, entonces se identifican con estos elementos a partir de lo que su familia dice

La persona que presenta una diferencia puede romper con lo que se denomina realidad e intentar emplear una interpretación no convencional acerca del carácter de su identidad social, buscando una **cura** para así **encajar** en su entorno. Siendo un imaginario social del deseo evidenciado en el padre, quién aún guarda la esperanza de una posible cura para su hija.

Si bien ha existido un cambio de paradigma, evidenciándose en los procesos que han querido transformar las concepciones teóricas desde el modelo médico al modelo social en términos de Goffman, “son bien conocidas las actitudes, “los normales”, adoptamos hacia una persona que posee un estigma, y las medidas que tomamos respecto de ella, ya que son precisamente estas respuestas las que la benevolente acción social intenta suavizar y mejorar (Goffman, 2006,14). Las personas sin discapacidad actúan y deciden por y sobre la persona con discapacidad, y esto se observó en los discursos de los integrantes de la familia y en el de la PcD.

La mujer con discapacidad se refugia en su red de apoyo para la toma de decisiones de toda naturaleza, incluyendo aspectos relacionados con lo económico, en palabras de Goffman (2006) el individuo estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que nosotros; este es un hecho fundamental, sin embargo, aparece algo diferenciador y es que aunque la PcD se reconoce como diferente, se reconoce como una persona normal, solo con una diferencia sustancial, el hecho de no haber asistido a la Universidad, así se hace evidente la sensación de ser una “persona normal”, un ser humano como cualquier otro, un individuo que, por consiguiente, merece una oportunidad justa para iniciarse en alguna actividad, puede ser uno de sus más profundos, sentimientos acerca de su identidad. (Goffman, 2006, pág. 18).

Las reacciones de las personas “normales¹⁰” y de las estigmatizadas son aquellas que pueden aparecer durante períodos de tiempo prolongados y cuando no existe entre ellas un contacto corriente, el asunto de la normalidad se ha derivado de los escenarios de salud extrapolando a padres, madres y cuidadores, en donde las madres legitiman las prácticas discriminatorias (Munévar- Munévar, 2013) En este caso aunque no está de acuerdo con las expresiones de rechazo, algunas acciones si legitiman esas prácticas discriminatorias que se enunciaron en el discurso de los integrantes de la familia

Para la persona estigmatizada, en este caso la PcD, la inseguridad relativa al status, sumada a la inseguridad laboral, prevalece sobre una gran variedad de interacciones sociales. Hasta que el contacto no ha sido realizado, *el ciego, el enfermo, el sordo, el tullido¹¹*; no pueden estar nunca seguros si la actitud de la persona que acaban de conocer será de rechazo o de aceptación. (Goffman, 2006, 25). Es una constante en la familia y en la PcD, se observa un deseo entre líneas de seguridad laboral que pueda generar estabilidad económica para que pueda ser independiente y quizás disminuir la carga y la tensión que la familia siente frente a este tema.

La incertidumbre del estigmatizado, que para este caso claramente es la persona con discapacidad, surge no solo porque ignora en qué categoría será ubicado, sino también, porque desconoce si esa ubicación lo favorece, porque sabe que los demás pueden definirlo en función de su estigma (Goffman, 2006, pág. 25). Es un reclamo de la PcD es que lo único diferente con su hermano es que ella no fue a la Universidad, pero no entiende porque no ha tenido otra oportunidad laboral

Pensar la deficiencia intelectual a través de la puesta del estigma trabajada por Goffman, permite retomar elementos que muchas veces se cree ya no viven las personas con discapacidad, tales como el rechazo, el señalamiento, el rótulo, (en negativo y en positivo) lo cual tiene que ver con la marca que se le da a las personas que se salen de los parámetros *normales* que la sociedad ha definido para los sujetos que

¹⁰ A lo largo del documento, se enuncia la palabra *normal*, pero no porque se apoye la dicotomía de la existencia de que lo que no es normal es anormal

¹¹ Expresiones usadas por el autor

la habitan, teniendo implicaciones en la participación social de las personas, ya que los *normales* son los que toman las decisiones por ellos, negándoles su autonomía, porque se considera que no son hábiles para tomarlas, de hecho ese estigma es más complejo entendiendo que no se ve, la *marca* no es visible, por tanto no perturba a la sociedad inicialmente, sin embargo, en la interacción con los individuos se observa dificultad, razón por la cual no se hace partícipe del proceso.

Entender la realidad de la discapacidad intelectual, considerando lo expuesto por Escobar (2000), es necesario ya que al parecer está en ocasiones es trivializada. La realidad social, aquella que se materializa en acciones, discursos y en las instituciones sociales como la familia, el trabajo y la iglesia (Cegarra, 2011), y la cual puede ser estudiada desde las representaciones colectivas de grupo social, pero que también se puede analizar desde la realidad de los sujetos, requiere así la visión desde lo individual en relación con lo colectivo. Teniendo en cuenta, que los hechos sociales se producen más allá de las conciencias individuales, pues la sociedad lo legitima en tanto hagan parte de la representación colectiva (Durkheim citado en Cegarra, 2011). Acciones de exclusión son legitimadas al interior y al exterior de la familia, por los mismos sujetos que han acompañado el proceso de la persona con discapacidad.

El conocimiento sobre las cosas, las relaciones y las interacciones que se tienen con experiencia previa sobre los elementos; permitiendo así hacer inferencias sobre lo que no hemos experimentado, dando lugar a generalizaciones. De esta manera, desde el planteamiento de Husserl (1982) la diferencia entre el conocimiento y la percepción, ya que el conocimiento tiene que ver con una *vivencia psíquica* de los objetos que tiene en frente y la percepción es una vivencia del sujeto, siendo una vivencia subjetiva lo cual puede generar que se establezcan *verdades*, evidenciado en todas las épocas en donde se ha transmitido a las nuevas generaciones las formas de ver, conocer, representar e interpretar la realidad, por tanto es claro que cada cultura concibe las cosas según sus preceptos, dando por sentado todo lo que se refiere a un grupo social determinado. En la constitución de familia se evidencia la lucha por la no exclusión, sin embargo al interior de la familia se develan acciones no muy claras que no han permitido esa trascendencia, la mirada subjetiva de cada actor de la familia, en donde transitan diferentes formas de concebir de la realidad de la persona con discapacidad, cada actor percibe sus vivencias de manera diferente y en el ahora la responsabilidad de lo que sucede con la persona con discapacidad recae en la madre.

Lo anterior es base para la comprensión de lo qué es un imaginario social, entendiéndolo como la interpretación del mundo (Cegarra, 2011), que para el caso de esta investigación es la interpretación de la discapacidad intelectual, analizando los elementos que conforman alrededor de los imaginarios. Proceso que no ha sido fácil y que debe ser permanente, entender el mundo de la persona con discapacidad.

Con este proceso de investigación se han revelado elementos para entender quién es el sujeto con discapacidad intelectual y cuál es su papel en la sociedad desde la mirada de su familia, su accionar está

muy atado a las decisiones que la familia tome por él. El sujeto con discapacidad es persona dependiente, con deseos de construir y aportar a la construcción de subjetividades, pero que para lograrlo se deben generar estrategias que permitan transformar no solo de los imaginarios sino de las acciones al interior de cada institución - incluyendo la familia- que permitan la configuración de nuevos significados Castoriadis (1997).

Castoriadis planteó que "lo que instituye y transforma a la sociedad es lo imaginario. El ser humano organiza y ordena su mundo a partir de crear formas e imágenes que dotan de significación y sentido" (Anzaldúa Arce, 2012). Postulado que se observó claramente en las entrevistas con la familia, ya que evidencia cambios y transformaciones hacia la persona con discapacidad, sin embargo aún persisten imaginarios que deben de-construirse con el propósito de generar otras realidades con y para las personas con discapacidad.

Entonces el imaginario se puede entender como "aquello a partir de lo cual las cosas son (significan), pueden ser presentadas (o re-presentadas) y cobran sentido" (Anzaldúa Arce, 2012). Para cada miembro de la familia la existencia de la PcD, tiene un sentido, un deseo, una emoción, un sentimiento, una necesidad, un miedo, por tanto no existe tan solo una manera de imaginar/ percibir al sujeto con discapacidad, lo que es positivo entendiendo que en general los seres humanos son diversos, sin embargo se distancian de la responsabilidad que cada uno puede tener para la co-construcción de la realidad de la persona con discapacidad.

3.3. Lo emergente

La necesidad de conocer como se ha construido la realidad de la discapacidad para analizar la vida cotidiana -sentida y vivida- por los sujetos que habitan la discapacidad (ya sea porque la experimenta directamente o a través de algún miembro de la familia). Entendiendo a la vida cotidiana como el espacio en donde la realidad puede ser interpretada por los seres humanos, quiénes a partir de sus vivencias y experiencias significan sus contextos inmediatos.

De esta manera cobra relevancia el método fenomenológico, con el propósito de aprender a ver la realidad instituida en las personas con discapacidad (Berger & Luckmann, 2003) y así generar transformaciones de los imaginarios, co-construyendo con la PcD para desarraigar aprendizajes que permitan construir y PcD, propiciando oportunidades que permitan desplegar sus capacidades (PNUD, 2016)

La realidad de la vida cotidiana se relaciona con un mundo intersubjetivo, en donde se conjugan un sin número de subjetividades que impactan la vida cotidiana de cada sujeto, "en realidad, no se puede existir en la vida cotidiana sin interactuar y comunicarse continuamente con otros (Berger & Luckmann, 2003), y es

allí donde se construyen y de-construyen los imaginarios sociales. Son las interacciones diarias las que han dado lugar a la construcción y deconstrucción de los imaginarios

En esta misma línea, es importante señalar que toda actividad humana está sujeta a la habituación, lo cual quiere decir que toda acción que se repita con frecuencia crea un pauta que luego puede reproducirse, por tanto todas las habituaciones tienen un significado para el individuo, aunque existan diferentes maneras de accionar frente a una situación, las acciones serán siempre "restringidas" por la habituación las cuales se han institucionalizado en los sujetos, las cuales pueden pasar por un proceso de sedimentación y tradición, a través de cada uno de los roles, lo anterior legitimado a través de la realidad de la vida cotidiana del sujeto, que para este caso se tendrá en cuenta la historia de vida a partir de (reconocimiento subjetivo, significado subjetivo) y de los universos simbólicos que finalmente es en donde se legitiman los roles cotidianos y los procedimientos dados en un contexto particular (Berger & Luckmann, 2003).

Desde las objetivaciones y subjetividades resaltadas a través de las significaciones, dadas en la interacción social permitirá seguir con el tránsito hacia los imaginarios sociales, los cuales según Cegarra (2011) son.

"Los que le dan sentido a nuestra vida con las distintas significaciones, conocimientos y actitudes que institucionalmente se transmiten a los individuos dotándolas de sentido y significancia social en el mundo de la vida cotidiana" (Cegarra, 2011, p. 89)

Para el caso del relato de la mujer con discapacidad, son las interacciones establecidas en el núcleo familiar las que han protegido a la persona con discapacidad de las expresiones y acciones de exclusión social. Esto comprueba que a) Los imaginarios sociales son múltiples y variadas construcciones mentales que otorgan sentido a la existencia, b) Son homologadores de todas las maneras de pensar y de todas las prácticas sociales que reconocemos y asumimos como propias en nuestra sociedad. (Baeza, 2000 citado por Cegarra 2011)

Por lo anterior es importante reconocer que este campo los imaginarios sociales le dan sentido a la vida a través de las distintas significaciones, conocimientos y actitudes que institucionalmente se transmiten a los individuos dotándolas de sentido y significancia social en el mundo de la vida cotidiana, y son evidentes en los esquemas de la vida cotidiana de los sujetos permitiendo de esta manera a las instituciones legitimar discursos, significados (Cegarra, 2011). Discursos que han sido legitimados por las prácticas desde diferentes instituciones- salud- educación- familia etc

Estos contextos simbólicos expresan el saber social que se encuentra en la base fundacional de lo social, y por ende devienen como sugerencias o ilusiones que encantan a los individuos dándoles las seguridades simbólicas necesarias para enfrentar su devenir histórico o las contingencias de la existencia. Los imaginarios sociales, en tantos contextos simbólicos, economizan angustias y configuran corazas

protectoras frente al destino. El papá guarda la esperanza de la cura como una coraza protectora. El "alivio" de la co-dependencia. La esperanza de la compañía perpetúa

Lo anterior escondiendo elementos de frustración por no ser *Normal*. Este encantamiento simbólico sólo puede llegar a ser accesible a la percepción y conciencia de los individuos gracias a las formas lingüísticas e iconográficas en que se expresan (Martínez Posada & Muñoz Gaviria, 2009). Lo que expresa el discurso y el devenir de la lucha por sobresalir, la madre se entrega a la causa, sin embargo al sumergirse en los imaginarios se observan frustraciones.

Los mismos también se pueden entender como construcciones culturales afectadas por la temporalidad, en el discurso, enuncian que ha cambiado la visibilización de las personas con discapacidad, y manifestados de diversa forma según los contextos sociales, de esta manera la condición básica a nivel metodológico de esta idea del imaginario social es su expresión de un determinado saber social. (Martínez & Muñoz, 2009:111). Esto también se hace evidente en los relatos de vida, las construcciones alrededor de la discapacidad dejan ver el *saber social* que se entretije alrededor de la misma. En este caso:

El saber social se puede relacionar con la forma como han abordado la situación: La cual está dividida a partir de cada uno de los actores de la familia: una mamá empoderada, luchadora, guerrera; un papá que desea que aparezca una cura; un hermano que le cuesta aceptar la condición de su hermana con lo que esto representa y un cuñado que reconoce a la persona con algunas capacidades.

Evidente en el padre, el des-entendimiento observado y narrado a lo largo de la vida de su hija, lo confunde. En el hermano, necesidad de otras vivencias sociales en las que su hermana fuera normal. Falta de apoyo paterna, afianzo algunas creencias que no le permitieron dejarse rendir ante las adversidades. La PcD asocia algunas vivencias como ciertas, las cuales no son corroboradas por la familia. Para el padre el imaginario de mala atención y necesidad de otra intervención.

Los imaginarios sociales tienen la capacidad de desplegarse como portadores de imágenes "[representaciones mentales] y formas de comprender la realidad [construcción simbólica de la realidad, como un constructo socialmente compartido], siendo esto un detonante de la acción social, lo imaginario hace parte del conjunto de imágenes que cada uno compone a partir de la aprehensión que tiene de su cuerpo, de su deseo, de su entorno inmediato y de su relación con los otros, en la familia existen diferentes imaginarios:

1. Discapacidad puesto en el cuerpo que no perturba, que no se nota
2. La discapacidad intelectual es algo que no se ve, y por tanto no tuvo el tratamiento que debería, con el pasar del tiempo se puede "quitar" ya que la tecnología ha avanzado mucho

3. Sin embargo, la condición actual genera una relación de co-dependencia y mutua necesidad, [interacción que se establece desde la intersubjetividad], Lo anterior es producto de la experiencia cultural recibida y adquirida.

En el tránsito por los imaginarios, se hace necesario pensarlos como portadores de significaciones e imágenes y detonantes de la acción social [interacción social]. (Martínez Posada & Muñoz Gaviria, 2009). Interacción social que se da de la misma manera que los imaginarios. Mayor interacción con la madre, interacción lejana con el padre y en menor medida con el hermano

Durand (2004) define al *imaginario* como la re-presentación, la facultad de simbolización de donde todos los miedos, todas las esperanzas y sus frutos culturales se han desplegado desde hace muchos años. Interacción social que se da de la misma manera que los imaginarios. De esta manera lo concibe como la imagen de una realidad psíquica indudable, la cual no puede ser inducida sino se da por una experiencia privilegiada. La experiencia de vivir con discapacidad. Los arquetipos son las imágenes innatas y comunes a todos los individuos, unidades de conocimiento intuitivo que existen en el inconsciente individual y colectivo. Ajeno por tanto a la experiencia, funciona como patrón de conducta cuando el individuo necesita resolver un problema vital y carece de imágenes propias para dar cuenta de esto (Durand, 2004, 390). Lo que se piensa en general de la discapacidad

Es el imaginario social que permite la construcción y co- construcción del otro, a través de esquemas representacionales que interpretan la realidad conformados por valores que dan cuenta de ideas, saberes y creencias, dichos esquemas se elaboran a través de la percepción y la imaginación, generando una transformación simbólica. Si bien se observan diferentes niveles de imaginarios sociales al interior de la familia, estos mismos han permitido la construcción y co-construcción del otro al interior de la misma

Como lo plantea Amar y cols. (2003) los imaginarios sociales construyen las realidades sociales a través de las percepciones que los individuos asumen en la sociedad como reales; es decir, la unión de las percepciones que cada persona construya de su realidad social y lo considere como real constituye el imaginario social de determinado grupo humano, de esta manera se establece la dicotomía entre lo real y irreal, sin embargo la clave está en configurar la realidad de la sociedad sobre lo que se dice de ella, (Amar-Amar, Angarita-Arboleda, & Cabrera-Doku, 2003)

Para Durand (2004) todo se relaciona con la imaginación, para esta investigación se tuvieron en cuenta primordialmente los arquetipos de los imaginarios que se construyen alrededor de las personas en situación de discapacidad intelectual. Lo que se cree que es la discapacidad- enfermedad, sacrificio, no normalidad etc

Pintos (2005) planteó los IS como conceptos que pueden plantearse como a) esquemas socialmente contruidos que involucran secuencias, priorización y jerarquización de las percepciones de la realidad, b)

permitiendo percibir el mundo espacial, temporal, geográfico, histórico, cultural, religioso etc, explicar a través de marcos lógicos, las emociones, sentimientos y elementos biográficos, e intervenir a través de estrategias, programas, políticas, tácticas, aprendizajes, c) la realidad de los contextos a los que se haga referencia teniendo que cada espacio es único y ya que los grupos poblacionales no funcionan bajo sistemas únicos y referencias absolutas, somos sociedades policontextuales que dan cuenta de realidades propias del contexto (Pintos, 2005). Al interior de la familia se observa jerarquización, percepciones particulares de la realidad de la persona con discapacidad, una realidad dentro del contexto y otra esperada y reclamada fuera de él.

De esta manera los IS operan como una *meta-código* desde una apuesta de un sistema social, es decir aporta a la construcción de la realidad respondiendo a intereses generales, de las instituciones particulares o de los sujetos, permitiendo generar *formas y modos* que operan como realidades. Produce una imagen de *estabilidad* en las relaciones sociales cambiantes, genera percepciones de *continuidad*, proporciona explicaciones globales de fenómenos fragmentarios, y permite intervenir procesos construidos desde perspectivas diferenciadas. Por tanto los IS, se construyen y deconstruyen en tres ámbitos, el sistema que orienta las diferentes acciones de la sociedad, en las organizaciones, y en las interacciones - Instituciones y fundaciones, programas (Pintos, 2005).

Siendo los dos últimos los más significativos para este proceso de investigación, ya que las organizaciones tratan de generar diferentes percepciones que provoquen automatismos en las respuestas de los individuos y con las interacciones se fortalecen las experiencias que permitirán dar cuenta de la realidad que habitan los sujetos.

Para Moreno y Rovira (2009).son una construcción histórica que abarca el conjunto de instituciones, normas y símbolos que comparte un determinado grupo social y que pese a su carácter imaginaria, opera en la realidad ofreciendo tanto oportunidades como restricciones para el accionar de los sujetos. De tal manera, un imaginario no es una ficción ni una falsedad, sino que se trata de una realidad. Que tiene consecuencias prácticas para la vida cotidiana de las personas (Moreno Bravo & Rovira Kaltwasser, 2009). Los imaginarios circulantes en la familia han demarcado los caminos de la PcD y de la mamá, los cuales también se han transformado a partir de las vivencias y quizás por los cambios en la forma de abordar a los sujetos con discapacidad.

En la familia se observan relaciones de dominación y subordinación (Munévar- Munévar, 2013) entre cada uno de los actores de la familia y la persona con discapacidad.

La discapacidad diagnosticada produce sujetos y subjetividades discapacitados mediante procesos de diferenciación y demarcación de los cuerpos (Ferrante y Ferreira, 2011). Estos cuerpos, además de traspasar los límites de los saberes médicos, contienen escrituras encarnadas y remiten a los usos sociales de las

tecnologías de rehabilitación, un “componente social presente en la construcción y diseño de artefactos [...] avanzando en la identificación de quienes los utilizan” –Magali Turkenich y Patricia Flores (2013, p. 92)–. Con ellas se complejizan las experiencias situadas. Las discapacidades albergan políticamente el potencial de las subjetividades que luchan por dejarse ver y hacerse escuchar en el mundo común. Conceptualmente, contribuyen a expandir otras formas de teorizar y de comprender las diferencias humanas. Como denominación identitaria aceptable y aceptada, la categorización individual produce efectos legales, sociales, ideológicos y simbólicos y a su vez, alimenta la protesta contra modelos y experticias conceptuales y experticias médicas y medicalizantes. (Munévar- Munévar, 2013). Esto ejemplifica el alivio de la familia al reconocer que la discapacidad no sé y la significación de la persona con discapacidad que no se identifica con una discapacidad.

En este sentido, es preciso escuchar las voces no escuchadas históricamente para disponer de narrativas aún no reconocidas para así por último y no menos importante, el concepto de subjetividades es utilizado para complejizar la construcción de sujeto desde una perspectiva más contemporánea donde se hace referencia a la idea de construcción dinámica. Así, los sujetos tienen la posibilidad de habitar infinitas formas de ser sujeto y resistir a dispositivos normalizadores que lo limitan desde identidades movibles y transitorias (Rose, 1999). Esto es evidente en la persona con discapacidad que aunque da cuenta de una condición diferente no se identifica como una persona con discapacidad, desde su subjetividad se considera como los otros.

De igual manera es importante reconocer como se construye la identidad y la subjetividad de la persona con discapacidad con base en las experiencias vividas (Díaz Castillo & Muñoz Borja, 2005) y en este caso se observan los imaginarios atados a lo vivido desde los diferentes ámbitos - salud y educación, los cuales tienen arraigo con la normativa.

3.4 ¿Y las premisas?

Frente a la primera premisa, se encuentra en la persona la presencia de una deficiencia en el funcionamiento intelectual, y no de una discapacidad, se recalca la mirada de la familia frente a la no existencia de una discapacidad visible, es evidente que la presencia de la persona con discapacidad demanda una serie de imaginarios sociales los cuales se han instaurado y dinamizado a largo del transcurrir de la vida y por supuesto esto ha impactado la vida en si misma a de todos los actores de la familia.

En los imaginarios sociales frente a la discapacidad no se develó lo expuesto por la Organización Mundial de la salud, ya que se considera que la deficiencia es sinónimo de discapacidad y esta a su vez se reconoce como enfermedad. De esta manera se evidencia que la discapacidad habitada en un cuerpo está expuesta a las barreras sociales y culturales de su entorno, lo que puede llegar a impedir la inclusión social de un sujeto (Corredor M, 2007), impactando la calidad de vida del individuo y su familia,

La segunda premisa fue fundamental para considerar este devenir investigativo, comprendiendo los elementos biológicos, cognitivos que pone la PcD en interacción con su contexto, pensando en visibilizar la voz de la persona con discapacidad, sin embargo, los IS encontrados no se sitúan desde este modelo, se encuentran más relacionados sobre la mirada discapacitante de la persona y desde la perspectiva rehabilitadora, lo cual es necesario transformar no solo al anterior de la familia sino en las instituciones involucradas. No se observó la configuración del modelo psicosocial, aún persisten elementos del modelo médico.

Frente a la tercera premisa, se da la voz a la PcD y se consideran sus necesidades, sentires y emociones, sin embargo, no se observaron elementos del modelo social, aún persisten elementos del modelo hegemónico en donde es la persona sin discapacidad que toma las decisiones por la persona con discapacidad evidenciando "las personas que viven situaciones de discapacidad discuten el dominio de los saberes médicos en el control de su vida cotidiana y la administración de sus cuerpos desvalorizados" (Munévar Munévar, 2015), haciendo visible la falta de construcción colectiva para poder romper y transgredir paradigmas hegemónicos

La cuarta premisa fue transversal a los discursos de los participantes de esta investigación, reconociendo que la sociedad privilegia el cuerpo *normal* y en este caso el cuerpo de la PcD no perturba la normalidad social.

Las asociaciones de personas con discapacidad se encuentran agrupadas a partir de la deficiencia en particular, ya sea física, motora, cognitiva y sensorial (OMS, 1982), el distrito capital reconoce seis grupos de discapacidad, física, visual, auditiva, mental, múltiple y cognitiva (Ministerio de Salud y protección social, 2007), por tanto se complejiza la posibilidad de agrupar todas las discapacidades en una sola unidad, además que esto no permitiría tener en cuenta las necesidades particulares de las personas que los conforman, desconociendo principios de unicidad y diversidad (Gough, 2007). Esto es evidente en el discurso de la familia, ya que se reconoce que es mejor que la discapacidad no se vea, para de esta manera tener más posibilidades de participación en inclusión.

Desde los discursos hegemónicos se ha privilegiado el *cuerpo normal* reduciendo la corporalidad a elementos de orden anatómico y dando importancia a una postura binaria -normal vs anormal (Kipen, 2012) lo cual fue una constante en los discursos de

El propósito de darles voz a las personas, que han sido silenciadas por la sociedad, desde diferentes lugares. Se debe continuar por tanto es necesario seguir realizando estos tránsitos para repensar las acciones hacia las personas con discapacidad intelectual.

Los imaginarios sociales encontrados responden al momento histórico - social en el que nació la mujer con discapacidad, a la falta de conocimiento de la familia frente al suceso que enfrentaban, a la falta de

capacitación y sensibilización sobre el tema y por ende a los vínculos que se establecen entre los participantes.

Por último para efectos de este trabajo, se cumplió con la quinta premisa, sin embargo queda un camino importante para que en los diferentes ámbitos se considere la voz de las personas con deficiencias intelectuales y la sociedad comprenda las capacidades y de esta manera genere oportunidades para ellos, es decir se requiere transformación constante de las subjetividades, en relación con su interacción con las personas con discapacidad, a partir de los postulados de De Sousa Santos (2014:57) se trata de comprender las tensiones entre el reconocimiento de la igualdad y el reconocimiento de la diferencia, en tanto “tenemos el derecho a ser iguales cuando la diferencia nos coloca en una en una situación de inferioridad y la tenemos el derecho a ser diferentes cuando la igualdad nos trivializa” (Santos, 2003:56) , así dichas tensiones entre las expresiones de poder y saber deben tener un inicio, y para este caso es la familia, quiénes en el interés de reconocer la diferencia de sus familiar deben velar por conseguir la equidad, sin llegar a trivializar las acciones de la PcD, de tal forma que no pase de una situación de vulnerabilidad a otra de heroicidad.

Después de un tránsito con muchas derivas, son muchas las inquietudes que quedan alrededor de los imaginarios sociales hacia las personas con discapacidad, al cambiar la mirada se sugiere repensar la formación que se le brinda tanto a los educadores y a los profesionales de salud frente al abordaje de las personas con discapacidad, con el propósito de entender a los sujetos como reales sujetos de derechos, con capacidades, oportunidades y habilidades , rompiendo el paradigma normativizador, descolonizando los discursos hegemónicos lo cual es quizás una invitación a seguir rompiendo estructuras homogenizantes normativizadores y porque no asumir la discapacidad como una construcción histórico-cultural, contextual, coyuntural, situada y específica, que en cada espacio geográfico y relacional se manifiesta de modo puntual, como concepto, fenómeno, representación, mentalidad y objeto, y que ha implicado una transformación de “paradigmas” de investigación, producción de conocimiento y epistemes, al tiempo que se han establecido una multiplicidad de conexiones, superposiciones, relevos, contradicciones con las políticas estatales o públicas, procesos de intervención, cuidado, educación, cuestiones sanitarias, etc., y con la organización de las comunidades de base de personas con discapacidad y sus familias, cuidadores y aliados de este movimiento social (Clacso, 2016).

Referencias

- Agudelo, P. A. (2011). Des(hilvanar) el sentido / los juegos de Penélope. Una revisión del concepto imaginario y sus implicaciones sociales. *UNI-PLURI/VERSIDAD*, 1- 18.
- Alcaldía de Bogotá. (2015). *Decreto 558*. Bogotá: Distrito Capital.
- Aliaga, F., & Pintos, J. (2012). INTRODUCCIÓN: La investigación en torno a los imaginarios sociales. Un horizonte abierto a las posibilidades. *RIPS*, 11 - 17.
- Almendros, M. (2008). *Sobre la autonomía del método biográfico*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- Alonso, L. E., & Fernández Rodríguez, C. J. (2013). *Los discursos del presente. Un análisis de los imaginarios sociales contemporáneos*. Madrid- España: Siglo XXI.
- Alvarado Rojas, Y. (2006). *Vivir la discapacidad: análisis de la experiencia de vida de los discapacitados y sus familias frente a la política pública en Tunja*. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social- Universidad Nacional de Colombia.
- Amar-Amar, J., Angarita-Arboleda, C., & Cabrera-Doku, K. (2003). Construcción de imaginarios infantiles y vida cotidiana. *Psicología desde el Caribe*(12), 134 - 172.
- Anzaldúa Arce, R. (2012). *Imaginario Social: Creación de Sentido*. México: Universidad Pedagógica Nacional México.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 53. En *Constitución Política Nacional de Colombia*. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 54. En *Constitución Política Nacional de Colombia*. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 68. En *Constitución Política Nacional de Colombia*. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 70. En *Constitución Política Nacional de Colombia*. Bogotá: Diario Oficial.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). *Constitución Política de Colombia*. Bogotá: Legis.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Artículo 67. En *Constitución Política Nacional de Colombia*. Bogotá: Diario Oficial.
- Ballas, C. (2008). *Análisis de datos cualitativos y procedimientos de Análisis de acuerdo con la Teoría Fundamentada*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Educación.
- Ballas, C. (2008). *Análisis de datos cualitativos: Técnicas y Procedimientos de Análisis de acuerdo con la Teoría Fundamentada*. Bogotá D.C: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Educación.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y Sociedad*. España: Morata.
- Bedoya, D., Córdoba, L., Mora, A., & Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia. Desde el modelo de Calidad de Vida. *Psykhé*.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2001). *La Construcción Social de la Realidad*. Argentina: Amorrortu editores.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Bermúdez, G. (2007). *Representaciones de la discapacidad en las telenovelas colombianas que transmiten los canales privados de cubrimiento nacional*. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social- Universidad Nacional de Colombia.
- Blackstone, S. W., Beukelman, D. R., & Yorkston, K. M. (2015). Chapter 11: Making It Happen: Moving Toward Full Implementation. En S. W. Blackstone, K. M. Yorkston, & D. Beukelman, *Patient-provider Communication: Roles for Speech-language Pathologists and Other Health Care Professionals* (págs. 303-320). USA.
- Bonilla Castro, E., & Rodríguez Senk, P. (1997). *La Investigación en ciencias sociales más allá del dilema de los métodos*. Bogotá: Universidad de los Andes.

- Borboa Quintero, M. d. (2012). Experiencia en metodología cualitativa - historia de vida. *Revista Científica Ra-Ximbai*, 8(2), 297 - 318.
- Braddock, D., & Parish, S. (2001). *An Institutional history disability*. Londres y Chicago.
- Brandt, E., & Pope, A. (1997). *Models of Disability and Rehabilitation. Enabling América*. Washintong: National Academy Press.
- Cabarcas, L., Espinosa, E., & Velasco, H. (2013). Etiología del retardo mental en la infancia: experiencia en dos centros de tercer nivel. *Biomédica*, 402- 410.
- Carvalho, R. E. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades. En P. Brogna, *Visioes y Revisiones de la Discapacidad* (págs. 137 - 156). México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Castoriadis, C. (1997). El imaginario social instituyente. *Zona Erógena*(35).
- Cegarra, J. (2011). La sociología fenomenológica como fuente epistemológica de los Imaginarios Sociales. *Investigación y Postgrado*, 65 - 90.
- Collazos Aldana, J., Lermen González, D., Moreno Angarita, M., García R, S., & González de Bohórquez, C. I. (2008). *Salud Pública y Discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia- Programa Interfacultades Doctorado en Salud Pública- Organización Panamericana de la Salud.
- Collazos Aldana, J., Lermen González, D., Moreno Angarita, M., García R, S., & González de Bohórquez, C. I. (2008). *Salud Pública y Discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Doctorado Interfacultades en Salud Pública.
- Congreso de Colombia. (1989). *Decreto 2737 de 1989*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1992). *Decreto 2381 de 1991*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1993). *Ley 100 de 1993*. Bogoá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1993). *Ley 105 de 1993*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1993). *Ley 82 de 1993*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1994). *Decreto 970 de 1994*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1994). *Ley 119 de 1994*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1995). *Decreto 692 de 1995*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1995). *Ley 191 de 1995*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1996). *Decreto 2082 de 1996*. Bogota: Diario Oficial.
- Congreso de colombia. (1996). *Decreto 2296 de 1996*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1996). *Ley 324 de 1996*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). *Decreto 3011 de 1997*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). *Ley 361 de 1997*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). *Ley 368 de 1997*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1997). *Ley 383 de 1997*. Bogotá: Diario Oficial .
- Congreso de Colombia. (1999). *Decreto 1129 de 1999*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1999). *Decreto 1152 de 1999*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (1999). *Decreto 2713 de 1999*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2000). *Decreto 276 de 2000*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2000). *Decreto 524 de 2000*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2000). *Ley 582 de Junio 8 de 2000*. Bogotá: Ministerio de Educación.
- Congreso de Colombia. (2001). *Decreto 641 de 2001*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2001). *Ley 643 de 2001*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2001). *Ley 715 de Diciembre 21 de 2001*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2002). *Ley 789 de 2002*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2009). *Ley 1306 de 2009*. Bogotá: Diario Oficial.
- Congreso de Colombia. (2013). *Ley 1618* . Colombia: Congreso de Colombia.
- Congreso de Colombia. (2013). *Ley 1618 de 2013*. Bogotá: Diario Oficial.

- Congreso de la República de Colombia. (1993). *Ley 60 de 1993*. Bogotá: Congreso de la República de Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (1994). *Ley 115 de febrero 98 de 1994*. Bogotá: Ministerio de Educación.
- Congreso de la República de Colombia. (2005). *Programa de fortalecimiento legislativo*. Bogotá.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social . (2004). *Política Pública Nacional de Discapacidad*. Bogotá: Departamento Nacional de Planeación.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2013). *Política pública nacional de Discapacidad e inclusión Social*. Bogotá: Departamento de Planeación.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia Departamento Nacional de Planeación. (2004). *Política pública Nacional de Discapacidad. Documento Conpes Social 80*. Bogotá: Departamento Nacional de Planeación.
- Constitución Política de Colombia. (1991). Artículo 13. En C. Política, *Constitución Política de Colombia*.
- Constitución Política de Colombia. (1991). Capítulo 2. De los Derechos Sociales, Económicos y Culturales. En C. P. Colombia, *Constitución Política de Colombia*. Bogotá: Diario Oficial.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. A. (Agosto de 2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2).
- Corredor M, N. I. (2007). Reflexiones sobre discapacidad. *Revista Areté*, 5 - 8.
- Cuervo, C. (1998). *La Profesión de Fonoaudiología: Colombia en perspectiva Internacional*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Cuervo, C., Pérez, L., & Trujillo, A. (2007). *Modelo conceptual del campo de estudios Discapacidad e Inclusion Social*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- De Sousa Santos, B. (2014). *Derechos humanos, democracia y desarrollo*. Bogotá: Centro de Estudios de Derecho, Justicia, Dejusticia.
- Degenne, A. (Junio de 2009). Tipos de interacciones, formas de confianza y relaciones. *REDES- Revista hispana para el análisis de redes sociales*, 16(3), 63 - 91.
- Del Barrio, V. (2009). Raíces y evolución del DSM. *Revista de historia de la Psicología*, 81- 90.
- Díaz Castillo, L. A., & Muñoz Borja, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, 156 - 167.
- Díaz, J., & Rojas, M. (2006). *Representaciones sociales de la Discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo de Venezuela-*. Carabobo: Investigación en Salud- Universidad de Carabobo.
- Durand, G. (2004). *Las estructuras antropológicas de lo imaginario*. . México: Fondo de Cultural Económica.
- Durkheim, E. (2001). *Las reglas del método sociológico*. Madrid: Ediciones Akal.
- Erreguerena Albaiteiro, M. J. (2000). El Concepto de Imaginario Social. *ANUARIO*, 15 - 27.
- Escobar, J. C. (2000). *Lo imaginario entre las ciencias sociales y la historia*. Medellín : Cielos de arena.
- Ferrante, C., & Ferreira, M. A. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 85 - 101.
- Figari, C., & Scribano, A. (2009). *Cuerpo(s), Subjetividades(es) y Conflicto (s)*. Buenos Aires: Fundación Centro de Investigación.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata, S.L.
- Flórez Romero, R., Moreno Angarita, M., Bermúdez, G. I., & Cuervo, G. C. (30 de Noviembre de 2009). Lineamientos de política para la atención educativa de poblaciones en situación de discapacidad en las instituciones de Educación Superior en Colombia. *Revista Areté*, 9, 11 - 24.
- Franco, Y. (1999). *Castoriadis*. Recuperado el 01 de Diciembre de 2014, de www.magma-net.com.ar/home.htm

- García de Goulart, B. N., & Chiari, B. M. (2007). Avaliação clínica fonoaudiológica, integralidade e humanização: perspectivas gerais e contribuições para reflexão. *Revista Sociedad Brasileira de Fonoaudiologia*.
- García Eligio de la Puente, M. T. (2004). La psicología en la atención a las personas con discapacidad. *Educar, Curitiba*, 355 - 362.
- García Lara, G. A., & Hernández Ortiz, S. (2011). Actitudes hacia la discapacidad de jóvenes y adultos de Chiapas. *Universitar Psychologica*, 817-827.
- García Sánchez, L. V., & Ospina Rodríguez, J. (Mayo - Agosto de 2008). Imaginarios de las personas en situación de discapacidad en torno a la actividad física. *Revista Ciencias de la Salud*, 6(2), 51 - 63.
- Garrido Garduño, A., Silva, P., Torres Velásquez, L., & Reyes Luna, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorroutu.
- Gómez Acosta, C. A., & Cuervo Echeverri, C. L. (2007). *Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Gough, I. (2007). *El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas*. España: Centro de Investigación para la PAZ.
- Grassi, V. (2005). *Introduction à la sociologie de l'imaginaire. Une compréhension de la vie quotidienne*. París: Erès.
- Guerrero Muñoz, J. (2011). HUMANIZANDO LA DISCAPACIDAD. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*(11), 127 - 138.
- Hernández Jaramillo, J., & Cruz Velandia, I. (2006). Capítulo 3 La trayectoria de las personas en situación de discapacidad. En J. Hernández Jaramillo, & I. Cruz Velandia, *Exclusión Social y Discapacidad* (págs. 71 - 128). Bogotá: Universidad del Rosario.
- Herrera, E. M. (2010). *Creencias y prácticas de cuidado de la salud de ancianos en situación de discapacidad y probrexa en la comuna 9 de Cartagena*. Bogotá: Programa de Doctoria en Enfermería- Universidad Nacional de Colombia.
- Husserl, E. (1982). *LA IDEA DE LA FENOMENOLOGÍA- Cinco lecciones*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Jaramillo Pérez, J. M., Ruiz Cubillos, M. I., Gómez Deantonio, A. N., López Peinado, L. D., & Pérez Alvarez, L. (2014). Estrategias para la inclusión de niños, niñas y adolescentes en contextos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 477-493.
- Katz, G., & Lazcano Ponce, E. (2010). Discapacidad intelectual: definición, factores etiológicos, clasificación, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. En G. Katz, G. Rangel, & E. Lazcano, *Discapacidad Intelectual* (págs. 19 - 34). México: McGraw-Hill.
- Kipen, E. (2012). En torno a una conceptualización -(im) posible de la discapacidad. En M. E. Almeida, & M. A. Angelino, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (págs. 128 - 132). Argentina: Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social .
- Kleinman, A. (1981). *Patients and Healers in the Context of Culture*. . California: University of California Press.
- López Justicia, M. D., Fernández Jiménez, C., & Polo Sánchez, M. T. (2005). Relación entre el nivel de estudios y el autoconcepto en adultos con discapacidad motora. *Psicología Educativa*, 99-111.
- Mallimaci, F., & Giménez Béliveau, V. (2006). *Historias de vida y método biográfico*. Barcelona.
- Márquez-Caraveo, M. E., Zanabria-Salcedo, M., Pérez- Barrón, V., Aguirre-García, E., Arciniega-Buenrostro, L., & Galván-García, C. S. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 443 - 449.

- Martínez Posada, J. E., & Muñoz Gaviria, D. A. (2009). Aproximación teórico - metodológica al imaginario social y las representaciones colectivas: apuntes para una comprensión sociología de la imagen. *Universitas humanística*, 207 - 221.
- Martínez, J. (2006). *Representaciones sociales de la discapacidad*. Bogotá: Maestría en Discapacidad e Inclusión Social- Universidad Nacional de Colombia.
- Martínez, M. (2015). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Ciudad de México: Trillas, S.A de C.V.
- McKernan., J. (1999). *Investigación - acción y curriculum*. Ediciones Morata S.L.
- Míguez, M. N. (2006). Construcción social de la discapacidad: la experiencia montevideana. *Portularia*, VI(2), 123- 137.
- Ministerio de Educación Nacional. (2006). *Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva*. Bogotá: MEN.
- Ministerio de Salud. (4 de Octubre de 1985). *Ministerio de Salud- Resolución nº 14861*. Recuperado el 23 de Enero de 2016, de Ministerio de Salud- Resolución nº 14861 : https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%2014861%20de%201985.pdf
- Ministerio de Salud. (1996). *Ministerio de Salud- Resolución 3165 de 1996*. Recuperado el 30 de Enero de 2016
- Ministerio de Salud. (10 de Julio de 2007). *Ministerio de Salud*. Recuperado el 30 de Enero de 2016, de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf
- Ministerio de Salud y protección social. (2007). *Ley 1145 de 2007*. Bogotá: Republica de Colombia.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (08 de Abril de 2016). *Ministerio de Salud*. Recuperado el abril de 2016, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/sistema-nacional-discapacidad.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *MinSalud Todos por un nuevo país*. Recuperado el 17 de Junio de 2016, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCAPACIDAD.aspx>
- Ministerio de la Protección Social. (2010). *Normas Integrales de protección a la Discapacidad en Colombia*. Bogotá: Ministerio de Protección Social.
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 236 - 247.
- Moreno Angarita, M. (2008). PISTAS PARA EL DIÁLOGO ENTRE SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD: Hacia una comprensión de la evolución del concepto de Discapacidad. En J. Collazos Aldana, D. Lermen González, M. Moreno Angarita, S. García R, & C. I. González de Bohórquez, *Salud Pública y Discapacidad* (págs. 49 - 82). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia- Programa Interfacultades Doctorado en Salud Pública- Organización Panamericana de la Salud.
- Moreno Bravo, C., & Rovira Kaltwasser, C. (2009). Imaginarios: Desarrollo y aplicaciones de un concepto crecientemente utilizado en las Ciencias Sociales, Investigación para la política pública, desarrollo humano, HD-08-2009, RBLAC-UNDP, New York. *Revista Humannum*, 1- 37. Obtenido de http://www.revistahumannum.org/revista/wp-content/uploads/2012/02/08_RPPLAC_HD.pdf
- Munévar- Munévar, D. I. (Julio - Diciembre de 2013). Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas. *Universitas humanística*, 290 - 324.
- Munévar Munévar, D. I. (2015). Lugares para la discapacidad a partir de un proyecto académico transnacional. *Revista Facultad de Medicina*, 63, 101 - 112.
- Naciones Unidas. (2006). *CONVENCIÓN sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD*. Recuperado el 01 de 12 de 2014, de CONVENCIÓN sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>
- Oliver, M. (1998). ¿ Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, *Discapacidad y Sociedad* (págs. 34 - 58). España: Morata.
- Organización Internacional del Trabajo - OIT. (2013). *Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad*. Santiago de Chile: OIT .

- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional para el Funcionamiento Discapacidad y Salud*. España: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Resumen: Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: OMS-Banco Mundial.
- Organización Mundial de Salud. (2011). *Informe Mundial sobre Discapacidad*. OMS.
- Organización Panamericana de la Salud. (2003). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud*. Washintong: OPS.
- Ortega Silva, P., Torres Velásquez, L. E., Reyes Luna, A., & Garrido Garduño, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135 - 155.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo editorial CINCA.
- Pintos, J. L. (Junio de 2005). Comunicación, construcción de la realidad e imaginarios sociales. *Utopía y praxis latinoamericana*, 10(29).
- PNUD. (2016). *Informe de Desarrollo Humano*. Nueva York: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Portuondo Sao, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública*.
- Puente, M. T. (2004). La psicología en la atención a las personas con discapacidad. *Educar, Curitiba*, 355 - 362.
- Ramírez Grajeda, B. (2003). Imaginarios y formación. En B. Ramírez Grajeda, *Territorios ilimitados. El imaginario y sus metáforas*. México.
- Razmilic T, M., & Beca L, J. P. (2012). Significado de la vida de un niño con retardo mental. *Revista Chilena de Pediatría*, 175 - 178.
- Real Academia Española. (03 de Junio de 2014). *Real Academia Española*. Obtenido de <http://lema.rae.es/drae/?val=imaginario>
- Real Academia de la Lengua. (2015). *Diccionario de la real academia de la lengua*. Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=Gru2UbO>
- Real Academia Española. (2017). *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 30 de Julio de 2017, de <http://dle.rae.es/?id=Lqb2TD7>
- Red PaPaz. (2010). *Kit PaPaz*. Recuperado el 17 de Junio de 2016, de Kit PaPaz: http://inclusion.redpapaz.org/index.php?option=com_content&view=article&id=116&Itemid=120
- República de Colombia. (09 de Diciembre de 2013). *Documento Conpes Social 166*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/CONPES166.pdf>
- Ribera, J. P. (2007). Discapacidad intercultural: una mirada antropológica. *Cuadernos Interculturales*, 5(9), 119 - 133.
- Rodríguez Jiménez, G. E., & Orozco Rico, S. P. (2014). *Caracterización de la participación social de población infantil con deficiencias del lenguaje tipo trastornos*. Bogotá: Corporación Universitaria Iberoamericana.
- Rodríguez, G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Rosen, G. (1993). *A History of Public Health*. . Baltimore: John Hopkins University Press.
- Russell, M. (2001). *Sisaablement, Opression, and the Political Economy*. *Journal of Disability Policy Studies*.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 71-78.
- Salvador Carulla, L., Rodríguez Blázquez, C., & Martorell Cafranga, A. (2010). Discapacidad intelectual: enfoque desde la perspectiva de las ciencias de la salud. En G. Katz, G. Rangel, & E. Lazcano, *Discapacidad Intelectual* (págs. 35 - 50). México : Mc Graw Hill.

- Sánchez Capdequí, C. (1999). *Imaginación y Sociedad: una hermenéutica creativa de la cultura*. Madrid: Tecnos.
- Sánchez, J. A. (2012). *Investigar con mapas conceptuales. Procesos Metodológicos*. Bogotá: Ediciones de la U.
- Schettini, P., & Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad de la Plata, Argentina.
- Silberkasten, M. (2014). *La Construcción Imaginaria de la Discapacidad*. Buenos Aires: Topia Editorial.
- Sora Miana, B., Cabller Hernández, A., & Peiró Silla, J. M. (2011). Consecuencias de la inseguridad laboral. El papel modulador del apoyo organizacional desde una perspectiva multinivel. *Psicothema*, 23(3), 394 - 400.
- Sora, B., Caballer, A., & Peiró, J. M. (2014). La inseguridad laboral y sus consecuencias en un contexto de crisis económica. *Papeles del Psicólogo*, 35(1), 15 - 21.
- UNESCO. (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All*, . París: UNESCO.
- Universidad Nacional de Colombia y Ministerio de Comunicaciones. (2003). *Inclusión Social de las Personas con Discapacidad. Reflexiones, realidades y retos*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Vargas, D. (2006). *Representaciones sociales de la Discapacidad por parte de los miembros locales de Discapacidad de Bogotá*. Bogotá: Maestría en Salud Pública- Universidad Nacional de Colombia.
- Vargas-Lorenzo, I., Vázquez-Navarrete, L., & Mogollón-Pérez, A. (2010). Acceso a la atención en salud en Colombia. *Rev. Salud pública*, 12(5), 701-712.
- Verdugo Alonso, M. A. (1995). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. En M. A. Verdugo Alonso, *Personas con discapacidad. En la perspectiva del Siglo XXI*.
- Verdugo Alonso, M. A. (30 de Octubre de 2003). *Universidad de Salamanca*. Recuperado el 01 de Diciembre de 2014, de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- Vicepresidencia de la Republica. (sf). *DANE*. Recuperado el 30 de Noviembre de 2015, de http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schallock, R., Verdugo, & Verdugo, M. (2008). The intellectual Disability Construct and its Relation to Human Functioning. *Revista Española sobre discapacidad Intelectual*, 5 - 18.