

**CONFIGURACIÓN DE SUBJETIVIDADES POLÍTICAS EN JÓVENES CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA**

MAESTRANTES

DIANA CONVERS LOZANO

FLORALBA HERRERA CIFUENTES

TUTOR

ALFONSO SÁNCHEZ PILONIETA

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

SOCIALIZACIÓN POLÍTICA

PROGRAMA DE MAESTRIA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL

Universidad Pedagógica Nacional – CINDE

2013

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
Capítulo 1 REFERENTE TEÓRICO	12
1.1 SUJETO Y SUBJETIVIDAD POLÍTICA	12
1.2 LA DISCAPACIDAD Y EL SUJETO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA	20
1.2.1 ACERCA DE LA POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN COLOMBIA	33
1.3 INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	38
1.3.1 POLÍTICA PÚBLICA DE INCLUSIÓN EDUCATIVA	45
Capítulo 2 METODOLÓGIA	55
2.1. Delimitación y Formulación del Problema	55
2.2. Objetivos	56
2.2.1. Objetivo general	56
2.2.2. Objetivos específicos	56
2.3. Tipo de investigación	56
2.4. Criterios de selección de los participantes	58
2.5. Técnicas de recolección de información	59
2.5.1. Entrevista individual	59
2.5.2. Grupos focales	60
2.6. Momentos del proceso de investigativo	60
2.6.1. Exploración	60
2.6.2. Selección del tema	60
2.6.3. Documentación inicial	60

2.6.4. Exploración del terreno y mapeo	60
2.6.5. Selección de las fuentes	60
2.6.6. Plan de recolección y generación de información	61
2.6.7. Definición de técnicas de recolección, generación, registro y sistematización de información	61
2.6.8. Categorización y Análisis	61
Capítulo 3 RESULTADOS	65
Capítulo 4 CONCLUSIONES	100
BIBLIOGRAFÍA	105

1. Información General	
Tipo de documento	Trabajo de grado Maestría en Desarrollo Educativo y Social
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
Título del documento	Configuración de subjetividades políticas en jóvenes con discapacidad intelectual ligera
Autor(es)	Convers Lozano, Diana; Herrera Cifuentes, Floralba
Director	Sánchez Pilonieta, Alfonso
Publicación	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional, 2013. 103 p.
Palabras Claves	Subjetividad, socialización política, inclusión social, discapacidad intelectual, educación inclusiva.
2. Descripción	
<p>Trabajo de grado en el cual se reconoce que existe una significativa relación entre la inclusión social y las apuestas de desarrollo de una sociedad, es decir, que no sólo se incorpora el concepto de inclusión a la educación, sino al trabajo, a la cultura, al ambiente y a la política, lo cual constituye un mecanismo de “integración e incorporación social” imprescindible para que los ciudadanos mantengan un nivel digno de participación social y de construcción de nuevas ciudadanías. El objetivo de esta investigación es conocer el tipo de configuración de subjetividades políticas en jóvenes con discapacidad intelectual ligera y la manera como los ámbitos familiar, escolar y comunitario inciden en esta configuración mediante la gestación de procesos de socialización política. Aquí se esbozan algunos aspectos conceptuales que llevan a la reflexión sobre nociones contemporáneas de subjetividad política, posteriormente se revisa el tema de discapacidad intelectual y de la política que actualmente existe frente al tema y finalmente revisa el tópico de educación inclusiva y los avances en la formulación de una política pública sobre esta.</p>	
3. Fuentes	
<p>Buvinic M. (2003). Inclusión social en América Latina y el Caribe: Experiencias y Lecciones. Seminario “Buenas prácticas en inclusión social: Diálogo entre Europa y América Latina y El Caribe”, Milán, 21 y 22 de marzo (paper).</p> <p>Casado D, y Egea C. (2000). Las estrategias para el cambio pro inclusión de las personas con</p>	

discapacidad. Recuperado de: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/estrategias.htm>

Casanova, M.A. (2011). Educación inclusiva: un modelo de futuro. Madrid: Wolters Kluwer.

Díaz, A. (2005). Subjetividad: una perspectiva histórico cultural. Conversación con el psicólogo cubano Fernando González Rey. *Universitas Psychologia*, 4(3), 373-383.

Maturana, H. R. (2008). El sentido de lo humano. Cuarta Edición. Chile. Ediciones pedagógicas Chilenas S.A. 1992

Morín, E. (1994). La noción de sujeto. Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad. D. Schnitman (Comp.). Buenos Aires: Paidós.

Nussbaum, M. (2012). Sin fines de lucro. Bogotá. Katz Editores.

Opertti, R., Brady, J., Duncombe, L. (2009). Inclusive Education as the core of Education for All. (Educación Inclusiva como el corazón de la Educación para Todos). *Perspectivas*. 151 (3), 205-214.

Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. *Discapacidad e información*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra, Suiza.

Reguillo, R. (2000). Emergencia de cultural juveniles: estrategias del desencanto. Colombia. Grupo editorial Norma.

Rojas, M. (2012) ¿Persiguiendo fantasmas? La exclusión social: conceptos, realidades y mitos. Serie de Ensayos de la Biblioteca Virtual de Mauricio Rojas. Suecia: Universidad de Lund.

Sánchez Alcón, J. (2011). Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual. Programa Pienso, luego soy uno más. Colección ojos solares. Madrid: Ediciones Pirámide.

Torres Carrillo, A., & Torres Azocar, J. C. (2012). Subjetividad y sujetos sociales en la obra de Hugo Zemelman. *Folios*, (12).

4. Contenidos

En el primer capítulo se esbozan algunos aspectos conceptuales que llevan a la reflexión sobre nociones contemporáneas de subjetividad política, partiendo aquí de la noción de sujeto desde un enfoque de humanidad, para pasar por los planteamientos de Fernando González Rey en cuanto a la configuración de subjetividad y el punto de vista de Zemelman sobre la subjetividad política, posteriormente habla de la discapacidad intelectual y de la política que actualmente existe frente al tema y finalmente hace una referencia a la educación inclusiva y a los avances en la formulación de la política pública en este tema.

En el segundo capítulo se efectúa una descripción metodológica del objeto de estudio en cuestión. El objetivo de la investigación es analizar y comprender qué tipo de subjetividades políticas se están configurando en jóvenes con discapacidad intelectual ligera que están escolarizados, que viven en el municipio de Mosquera. En este aparte se incluyen también los aspectos metodológicos implementados para la aproximación a los niños y jóvenes, a los padres de familia, a las instituciones educativas, a los docentes y al Centro de Apoyo para la Discapacidad en el municipio de Mosquera, especificando el método, las técnicas, las estrategias, los instrumentos y los recursos en la investigación.

En el tercer capítulo se encuentran los principales hallazgos de la investigación y se abordan los aspectos que permitan dilucidar el tipo de subjetividad política que se configura en estos niños, niñas y jóvenes. Encontramos que tanto los jóvenes con discapacidad intelectual ligera como sus cuidadores, padres y maestros al reconocerse como sujetos de transformación y desarrollo social se configuran como sujetos sociales políticos que inciden, presionan, movilizan y analizan la política pública, entendiendo esta como escenario de socialización política en permanente cambio. Por ejemplo, un cuidador es un sujeto empoderado en la discusión de la política pública de discapacidad e inclusión, sin este escenario sólo sería dependiente de la asistencia pública o privada e inmerso en la angustia que le genera un hijo o un familiar con discapacidad.

Y finalmente, para cerrar el análisis se infieren algunas conclusiones que a juicio de las autoras se derivan de todo el trabajo de Investigación, el reto de la transformación del sistema educativo implica decisiones políticas, innovación y cambio en las prácticas educativas, pero sobretodo modificaciones sustanciales en las prácticas culturales de la sociedad, que nos permitan responsabilizarnos del propósito, en este momento histórico, de asumir la diversidad como una riqueza y no como una barrera insuperable para el aprendizaje de nuevas relaciones de convivencia, es entonces una batalla contra la indiferencia, contra la apatía, contra la

discriminación no sólo en el ámbito escolar, sino en el espacio público y político.

5. Metodología

El enfoque metodológico a partir del cual se desarrolla la investigación es de tipo cualitativo, por cuanto la intencionalidad es realizar un análisis interpretativo- analítico y comprensivo, tomando como referente dos fuentes principales: Las políticas públicas de discapacidad y de educación inclusiva, y algunos de los ámbitos en que se gestan procesos de socialización política como son el familiar, el escolar y el comunitario.

Se parte de la experiencia vivida por parte de diferentes actores y sus relaciones así:

- Jóvenes con discapacidad intelectual y su experiencia en los ámbitos de la familia, la escuela y los centros de apoyo comunitario.
- Padres, madres y/o los cuidadores de los jóvenes con discapacidad y su experiencia en los ámbitos de la escuela, los centros de apoyo comunitario y otros padres.
- Profesionales terapeutas y los maestros de los jóvenes con discapacidad y su experiencia en los ámbitos de la familia, otros profesionales y otros docentes.

La selección de los participantes se facilita de acuerdo a la experiencia laboral de los investigadores. Se realiza en el municipio de Mosquera en donde se adelantan procesos de capacitación en las instituciones educativas ya que se apoyan allí procesos de participación y socialización de la política pública en el espacio de los Consejos Locales de Discapacidad. Las técnicas de recolección de la información son: entrevistas semiestructuradas y grupos focales.

Para organizar y analizar la información se utiliza una aplicación que se basa en un programa de análisis cualitativo llamado Max QDA Quality Data Analysis, (Análisis de Datos Cualitativos). Las entrevistas son transcritas a documentos de Texto en Word los cuales se convirtieron a formato .rtf para pasarlas al programa MAX QDA, quedan estas como Documentos Primarios en el sistema para luego ser categorizados y codificados de acuerdo a las variables previamente Identificadas. El sistema de codificación permite una separación del párrafo y crear su categoría dejándolo independiente del texto principal, para luego ser analizado con los demás códigos que pertenecen a la misma categoría y a las relaciones que se presentan en la codificación con cada uno de ellos.

Después del análisis se organizan encuentros con los participantes para interactuar con ellos y

dar a conocer los resultados de su participación.

6. Conclusiones

- La manera como se configuran subjetividades políticas en estos jóvenes, no son definitivas y dejan abierto el espacio para la formulación de nuevas preguntas de investigación en el campo de la educación inclusiva y la discapacidad.
- Los ámbitos de relación familiar, escolar y las instituciones de apoyo comunitario donde se desenvuelve el joven con discapacidad intelectual ligera inciden en la configuración de subjetividad política de éste, pero no solo inciden sino que aportan en diferentes grados.
- El ámbito que mayor incidencia y nivel de aporte tiene es el familiar, ya que el grado de configuración de sujeto autónomo, independiente y con identidad y reconocimiento depende en gran medida de la relación que se da entre padres y/o cuidadores, esta es definitiva, a pesar de encontrar prácticas cotidianas y socialmente aceptadas de sobreprotección, temor a la exposición social e incertidumbre hacia el futuro.
- El ámbito escolar ha avanzado en procesos reflexivos y de análisis en torno a la inclusión, sin embargo la dinámica de cambio en lo fundamental es lenta y denota desconfianza e incredulidad, lo que impide dar respuesta a las demandas de los sujetos con discapacidad, de sus familias y a los grupos sociales que luchan por el reconocimiento y reivindicación de los derechos.
- En cuanto al ámbito comunitario los Centros de Apoyo para la Discapacidad, son un avance y un resultado de la política pública. Aunque cuentan con una infraestructura cuyo diseño corresponde a unos mínimos requeridos y con profesionales en diferentes áreas asistenciales, lo que se observó es la replicación de patrones de atención con poca innovación, se cumplen protocolos de asistencia básica, pero con insuficientes espacios para el cambio en las estrategias de intervención, que permitan generar transformaciones a nivel social y de articulación entre los diferentes ámbitos que realmente les posibilite incidir en las políticas públicas territoriales y en el desarrollo del municipio.
- Con respecto a los espacios de participación, difusión y fomento de la política pública de discapacidad encontramos los Consejos Locales de Discapacidad, los cuales permiten la articulación institucional y sectorial para la discusión y visibilización de la política pública. Estos espacios también son resultado de la política, pero actualmente solo están conformados en las capitales de departamento, aún no se ha logrado conformar estos espacios en los municipios, por tanto la discusión sobre la discapacidad y la inclusión está restringido al nivel central.

- Los jóvenes con discapacidad intelectual ligera tienen plena conciencia de sí, se proyectan a un futuro, se reconocen como sujetos de derechos, diversos, con un inmeso potencial, reclaman mayores espacios de participación y demandan inversión pública y privada para mejorar la atención en salud, la calidad en la educación, la disponibilidad de entornos accesibles y accequibles, la formulación de políticas para el empleo, es decir, demandan el reconocimiento por parte de toda la sociedad.

Elaborado por:	Diana Convers Lozano y Floralba Herrera Cifuentes		
Revisado por:	Alfonso Sánchez Pilonieta		
Fecha de elaboración del Resumen:	30	07	2013

INTRODUCCIÓN

El interés de la presente investigación está determinado por conocer qué tipo de subjetividades políticas se configuran en jóvenes con discapacidad intelectual, en el entramado de las relaciones con su institución educativa, con su familia, con espacios de socialización comunitaria y con instancias de poder público.

La pertinencia de esta problemática tiene clara relación con el curso histórico de las discusiones sobre desarrollo, en las cuales el sector educativo ha tenido avances en la discusión y formulación de una política de inclusión educativa, es así como los sistemas educativos de la mayoría de los países de América Latina, entre ellos Colombia, han venido buscando expandirse a la luz de un modelo de sociedad que propone la progresiva inclusión de todos los sectores sociales, poblaciones y etnias. Se considera aquí que la inclusión social es un paradigma que está determinando sujetos a partir de este discurso contemporáneo y que emerge de ciertos espacios interpretativos de la realidad, es un modelo para el que la marginalidad es considerada como algo atribuible a las deficiencias en el crecimiento económico y por tanto factible de ser superada a partir de políticas de desarrollo.

Desde esta perspectiva, se ha reconocido que existe una significativa relación entre la inclusión social y las apuestas de desarrollo de una sociedad, es decir, que no sólo se incorpora el concepto de inclusión a la educación, sino al trabajo, a la cultura, al ambiente y a la política, lo cual constituye un mecanismo de “integración e incorporación social” imprescindible para que los ciudadanos mantengan un nivel digno de participación social y de construcción de nuevas ciudadanías.

Rossana Reguillo (2000) plantea que las teorías se dan en ciertos lugares de enunciación y son el reflejo de luchas por espacios interpretativos de la realidad. Las teorías como perspectivas sobre la “realidad” construyen ciertas prácticas y

ciertos sujetos sociales. Por esta razón el paradigma de inclusión social se constituye en el resultado de ciertas luchas y voluntades de poder, en el que convergen intereses, voces, discursivas teóricas y pragmáticas como los de los movimientos sociales, políticas públicas y la academia/escuela. Estos discursos no son asépticos, tienen implicaciones políticas y por lo tanto plantean nuevas relaciones intersubjetivas.

La política pública supone unos presupuestos mínimos desde los derechos y, particularmente, esta política de inclusión educativa plantea que se deben fortalecer las redes sociales, entre ellas las redes de cuidadores y fortalecer la autodeterminación de los sujetos en condición de discapacidad.

Contemporáneamente se habla de manera insistente de inclusión, pero en la mayoría de las instituciones educativas la novedad parece haber sido más por el cambio de la palabra que por el cambio de los hechos, pues una real inclusión supone la adaptación de la escuela a la situación particular de los estudiantes, abriendo el camino a la diversidad y al principio de que todas las personas son diferentes y todas deben ser atendidas en función de sus singularidades. Una consistente inclusión educativa debe cambiar las expectativas que se tienen sobre los estudiantes que presentan algún tipo de discapacidad, incluso cognitiva, y exige responder a un reto inmenso no sólo por parte de las instituciones educativas sino por parte de toda la sociedad. En este sentido, Agustín de la Herrán (citado por Casanova, 2011) afirma que:

...el avance hacia la inclusión puede percibirse como una escalera cuyos peldaños son “culturas inclusivas” – “políticas inclusivas” – “prácticas inclusivas” – “comportamientos inclusivos”. En conjunto se puede percibir como una evolución del comportamiento democrático fundamentado en el conocimiento y la coherencia en los niveles social, institucional y personal. Cada “altura”, *en el bucle de la dialéctica*, conseguida nos sitúa en un grado más complejo de conciencia o lucidez, y deja atrás – porque los engloba – argumentos duales, excluyentes o rentabilistas. (30)

Por supuesto, este reto lleva consigo tensiones al interior y al exterior de las instituciones educativas; los docentes necesitan aclarar su nuevo papel, el diseño de un currículo abierto y flexible, la adecuación de la infraestructura, el seguimiento y evaluación de los procesos, el papel de los padres de familia y de la comunidad en general; pero también reta a la política pública territorial, toda vez que requiere de un plan de gobierno propositivo y audaz, pues en gran medida es el administrador de los recursos quien define si se le apuesta o no a un territorio (escuela, comunidad, municipio) incluyente.

La emergencia de esta perspectiva sobre la inclusión educativa ha originado la creación de nuevos escenarios que buscan definir y preconfigurar no sólo la acción colectiva, sino incidir en la configuración subjetiva del niño, niña y joven con discapacidad. Sin embargo, los sujetos a los cuales nos referimos aquí no son lo que culturalmente se conoce como personas comunes y corrientes, es decir, son sujetos con ciertas características de especialidad en este mundo complejo. Un sujeto en condición de discapacidad, contrariamente a la tradicional rotulación médica, es aun más singular, su menor autorregulación sociocognitiva lo hace menos posible de homogenización; la categoría de subjetividad se ve reflejada en ellos de manera plena y es como si esta categoría fuera volcada totalmente en ellos. Por esto es aquí donde la mirada a su subjetividad nos permite una entrada a vislumbrar las posibilidades del ejercicio de su ciudadanía, del ejercicio de sus derechos y de sus relaciones intersubjetivas.

Según (2000) citando la obra de Zemelman, tal proceso de subjetivación que en general responde, a un carácter histórico – cultural, tiene en sus propias temporalidades y espacios tres referentes, que en el caso de las personas con discapacidad son especialmente demarcantes: la necesidad, la experiencia y la visión de futuro.

Así pues, ante esta realidad social otro interrogante que surge es conocer la manera cómo las actuales políticas públicas de inclusión educativa en nuestro

medio agencian procesos de socialización a través de condiciones y prácticas de interacción pedagógica y familiar que inciden en la configuración de las subjetividades políticas de las personas con discapacidad intelectual.

En el primer capítulo se esbozaran algunos aspectos conceptuales que llevan a la reflexión sobre nociones contemporáneas de subjetividad política, partiendo aquí de la noción de sujeto desde un enfoque de humanidad, para pasar por los planteamientos de Fernando González Rey en cuanto a la configuración de subjetividad y el punto de vista de Zemelman sobre la subjetividad política, posteriormente hablaremos directamente de las personas en condición de discapacidad intelectual y de la política que actualmente existe frente al tema y finalmente nos referiremos a la educación inclusiva y a los avances en la formulación de una política pública en este tema.

El segundo capítulo efectúa una descripción metodológica del objeto de estudio en cuestión. Consideramos de importancia dar a conocer las preguntas desde las cuales partimos y que surgieron de nuestra experiencia propia, al tener ambas investigadores hermanos en condición de discapacidad intelectual, para pensar en esta situación problema y así plantear el tema de la investigación y los objetivos del mismo. En este aparte se incluyen también los aspectos metodológicos implementados para la aproximación a los niños y jóvenes, a los padres de familia, a las instituciones educativas, a los docentes y al Centro de Apoyo para la Discapacidad en el municipio de Mosquera, especificando el método, las técnicas, las estrategias, los instrumentos y los recursos en la investigación.

Dentro del tercer capítulo encontraremos el análisis referente a los hallazgos de la investigación, para abordar los aspectos que permitan dilucidar el tipo de subjetividad política que se configura en estos niños, niñas y jóvenes. Encontramos que tanto los jóvenes con discapacidad intelectual ligera como sus cuidadores, padres y maestros al reconocerse como sujetos de transformación y desarrollo social se configuran como sujetos sociales políticos que inciden, presionan, movilizan y analizan la política pública, entendiendo esta como

escenario de socialización política en permanente cambio. Por ejemplo, un cuidador es un sujeto empoderado en la discusión de la política pública de discapacidad e inclusión, sin este escenario sólo sería dependiente de la asistencia pública o privada e inmerso en la angustia que le genera un hijo o un familiar con discapacidad.

Y finalmente, para cerrar el análisis se infieren algunas conclusiones que a juicio de las autoras se derivan de todo el trabajo de Investigación, el reto de la transformación del sistema educativo implica decisiones políticas, innovación y cambio en las prácticas educativas, pero sobretodo modificaciones sustanciales en las prácticas culturales de la sociedad, que nos permitan responsabilizarnos del propósito, en este momento histórico, de asumir la diversidad como una riqueza y no como una barrera insuperable para el aprendizaje de nuevas relaciones de convivencia, es entonces una batalla contra la indiferencia, contra la apatía, contra la discriminación no sólo en el ámbito escolar, sino en el espacio público y político.

Capítulo 1 REFERENTE TEÓRICO

1.1 SUJETO Y SUBJETIVIDAD POLÍTICA

Intentar comprender el sentido de la configuración de sujeto político nos exige considerar aspectos tanto de la noción de sujeto como de la noción de lo político. Edgar Morín (1994) define sujeto desde los conceptos de autonomía, dependencia y auto-organización, así como a la visión de la sociedad en tanto producto de interacciones entre individuos, con cualidades que le son propias como el lenguaje y la cultura. Para este autor, lo propio de lo humano es la libertad entendida como la posibilidad de elección en donde se conjugan condiciones internas (capacidad intelectual y mental) y condiciones externas (que el entorno posibilite esa elección). Morín expresa que esas condiciones están mediadas por el amor:

... existe en nuestra subjetividad humana ese lugar habitado por las nociones del alma, del espíritu, animus, ánima y tenemos el sentimiento profundo de una insuficiencia del alma que sólo puede llenar el otro sujeto y en el fondo, con la relación de amor, en el sentimiento de amor, está la idea de que el otro nos restituye a nosotros mismos, la plenitud de nuestra propia alma. (1994:6)

Humberto Maturana se remite al amor como el elemento fundamental que nos hace seres humanos y que nos diferencia de otros seres:

El entender que el amor es el punto de partida que configura lo humano es fundamental, porque nos permite aceptar que lo humano se configura en el vivir y no preexiste. (1996:248).

Edgar Morín propone una definición biológica de sujeto, puesto que corresponde a la lógica misma del ser vivo, para ello propone la noción de autonomía, ligada estrechamente a las nociones de dependencia y de auto-organización. Se define la dependencia como un elemento que exige extraer la energía para la supervivencia, para ser autónomo hay que depender del mundo externo, no sólo

es energética, también es informativa, pues el ser vivo extrae información del mundo exterior con el fin de organizar su comportamiento. En la autonomía ratifica Morín “hay una profunda dependencia energética, informativa, y organizativa con respecto al mundo exterior” (2).

Un sistema auto-organizador significa autonomía. Morín acoge el principio de Von Foerster según el cual la auto-organización es dependiente, es decir, depende de nuestro ambiente, ya sea biológico, meteorológico, sociológico o cultural. Morín nos proporciona aquí las bases conceptuales de la noción de autonomía en los seres humanos, diferenciados de las máquinas por su capacidad de autoregularse y, como él menciona, de auto-repararse y auto-regenerarse sin cesar, mediante un proceso constante de organización recursiva.

Para Morín, desde el pensamiento biológico, hay complementariedad entre especie e individuo, se nutren mutuamente, hay contingencia entre los dos. El individuo es producto de un proceso de reproducción, pero ese producto es el mismo productor en su proceso.... Somos productos y productores en el ciclo rotativo de la vida. “La sociedad es sin duda el producto de interacciones entre individuos, esas interacciones a su vez crea una organización que tiene cualidades propias, en particular el lenguaje y la cultura. Y esas mismas cualidades retroactúan sobre los individuos desde que nacen al mundo dándoles lenguaje y cultura. Esto significa que los individuos producen la sociedad, la que produce a los individuos”. (3).

Esta visión biológica de sujeto nos transporta a las palabras de Maturana (1992) que invita a la reflexión sobre el sentido de lo humano, intenta mostrar que lo que hace que seamos humanos no es el cigoto, o el hecho de nacer de una mujer, o el tener diferencias biológicas con otros mamíferos, explica que lo que nos hace realmente seres humanos es la relación con el otro, es acoger al otro, es dar de sí para el otro, son esas interacciones permanentes y recíprocas con los demás, es el amor:

... Los seres humanos adquirimos todos nuestros dominios de acciones en la convivencia. El cigoto no constituye lo humano. El desarrollo embrionario o constituye lo humano. Lo humano se constituye cuando surge la convivencia de la madre con el niño o la niña en desarrollo. El nacimiento, con la forma de un ser humano, no constituye lo humano. Lo humano se constituye en el vivir como ser humano, en un ámbito humano. (Maturana, 1996:247).

Es en esa interdependencia y relación con el otro, es donde se da el tercer aspecto mencionado por Morín, desde el cual se supone la noción de sujeto y por tanto se da la configuración de subjetividad, la identidad. Existen dos principios de identidad, uno es el ejercicio de autoexoreferencia (para referirse a si mismo hay que referirse al mundo exterior); otro es el ejercicio de unidad del yo (soy yo a pesar de las transformaciones que se han dado en mi devenir histórico).

Así mismo, Morín (1994) se refiere a tres principios asociados a la noción de sujeto humano, son aquellos aspectos que fundamentan las relaciones interpersonales y que permiten la aceptación y la acogida del otro, estos son:

1. El principio de exclusión, el principio de inclusión y el principio de intercomunicación.
2. La afectividad.
3. La libertad.

Los principios de exclusión, de Inclusión y de intercomunicación son inseparables y existe una constante ambivalencia entre el principio de inclusión y el principio de exclusión que hace que nos movamos entre el egocentrismo y el sacrificio personal o abnegación en la relación con las personas con las que estamos conectados subjetivamente.

El principio de exclusión es inseparable del principio de inclusión es el que hace que podamos integrar en nuestra subjetividad a otros diferentes de nosotros, a otros sujetos. Podemos integrar nuestra subjetividad personal en una subjetividad colectiva y poder hablar de un nosotros”.... “El principio de intercomunicación con

los semejantes o congéneres de algún modo deriva del principio de inclusión. Es un acto que conecta al cerebro y es un acto que implica dar de sí. Los seres humanos tenemos la posibilidad de comunicar, incluso lo incomunicable”. (Morín, .1994: 7)

El desarrollo afectivo está ligado al lenguaje y a la cultura, es la conciencia de sí, inseparable de la autoreferencia y la reflexividad.

Un tercer aspecto propio de lo humano es la libertad que se refiere a la posibilidad de elección entre diversas alternativas, supone una condición interna, la capacidad intelectual, mental, cerebral necesaria para considerar una situación y poder establecer sus elecciones, sus apuestas y unas condiciones externas en las cuales estas elecciones son posibles.

Hasta este punto hemos ido recogiendo los elementos centrales que tuvimos en cuenta para el ejercicio de conocer el tipo de configuración de subjetividades en estos jóvenes y que se refieren a la autonomía, la identidad y la libertad; y en esa identidad el auto reconocimiento, la conciencia de sí mismo, la vivencia y la memoria de sí, con una mirada humana, que parte de la base del amor y de los principios de la inclusión y de la intercomunicación con el otro. Ahora vamos a afinar un poco más el lente para acercarnos a conceptos diferenciales como son la subjetividad social y la subjetividad política, para esto tendremos en cuenta la propuesta de González Rey para mirar la configuración de la subjetividad desde una perspectiva histórico-cultural, la cual también nos brinda herramientas en términos de la deconstrucción del sentido subjetivo y de la configuración subjetiva de la experiencia de la vida.

Según Díaz (2005), para González Rey la subjetividad se construye procesualmente como característica del sujeto. Introduce una noción que consideramos valiosa y se refiere al abordaje de la configuración desde la fuente permanente de producción de sentidos subjetivos. Frente a la configuración subjetiva plantea:

...son los sistemas de sentidos subjetivos que se organizan como formaciones psicológicas de la subjetividad individual. Una configuración subjetiva es una fuente permanente de producción de sentidos subjetivos en relación a todo campo de actividad y/o relaciones significativos de la persona. (2005:374).

Más adelante el autor, recoge la noción de sujeto para Fernando González Rey la cual implica que:

El sujeto es el individuo que toma un camino de subjetivación particular y genera sus propios espacios dentro de los espacios sociales institucionales. El sujeto es una figura clave porque es la que nos permite actuar contra los totalitarismos. El gran peligro que tenemos son las emancipaciones que eliminan los sujetos y distribuyen equitativamente la igualdad definida por el jefe de la emancipación. La subjetividad reconoce el derecho de las opciones y de la participación. Lo mejor cuando es definido como verdad sin opciones, sin la participación de los sujetos que lo van a vivir, en términos de su sentido subjetivo, puede ser lo peor (227).

Es una noción que amplía el espectro y nos lleva a pensar en una subjetividad individual, pero también en una subjetividad colectiva, elementos que nos remiten nuevamente a los conceptos de Morín en cuanto a que somos producto, pero también productores y a esa cadena constante de realimentación entre los individuos, sociedad- subjetividades, individuales y subjetividades colectivas si se quiere, para aproximarnos a nociones como la subjetividad política, la cual es abordada aquí desde una perspectiva complementaria.

Hay dos momentos en la constitución de subjetividad: uno individual y uno social y que estos se superponen recíprocamente a lo largo del desarrollo y se integran mutuamente (producto – productor), como un sistema procesal, pluridimensionado, contradictorio, en constante desarrollo, que se caracteriza por su flexibilidad, versatilidad, complejidad, lo que permite la reconstitución tanto individual y social. (376).

Álvaro Díaz (2012) plantea que la subjetividad política tiene su propio status, su particularidad, por lo que es producción de sentido subjetivo individual, en relación con las producciones de sentido subjetivo social, en cuanto no existe la una sin la otra. Por lo tanto, lo político y la política adquieren sentidos subjetivos, según contextos particulares y momentos históricos específicos, rompiendo cualquier pretensión universalista. De ahí que siempre existirán sujetos generadores de sentidos subjetivos políticos que serán transformadores no sólo de lo que se puede asumir como la utopía colectiva, sino también de su vida cotidiana. Desde estos planteamientos, la subjetividad política se puede entender como la generación de sentidos subjetivos y de configuraciones subjetivas que desarrolla el sujeto mediante procesos de subjetivación sobre la política y lo político que siempre se despliegan en el ámbito de lo público, de lo que es común a todos y todo.

Los espacios sociales donde el individuo actúa, también son sistemas subjetivos, en el sentido que son sistemas que implican sentidos y procesos simbólicos cuando los sujetos entran en contacto. Pero son sentidos y procesos simbólicos que están más allá del contacto personal, que están en las memorias, en los códigos, en un espacio institucionalizado, es entonces cuando se comienza a hablar de subjetividad social. (379).

Toda situación social objetiva (hechos sociales) se expresa con sentido subjetivo en las emociones y procesos significativos que se producen en los protagonistas de estas situaciones. Lo social, lo económico, lo político, todas las formas constitutivas de la vida social, se configuran subjetivamente a partir de estructuras de sentido que caracterizan cada uno de los momentos de la subjetividad social.

La subjetividad social tiene una relación directa con la constitución subjetiva de la persona humana, porque incita a una transformación en la concepción del hombre como individuo, ligado a su conformación dentro de una determinada especie; hacia la de un sujeto como agente y/o generador de su medio cultural, como constructor o receptor de sentidos. La unidad constitutiva de la subjetividad

es el sentido subjetivo, comprendido como ese espacio de relación inseparable de lo simbólico y lo emocional donde uno generalmente evoca al otro, pero sin ser su causa. Cuando actuamos desde nuestra intencionalidad en nuestra construcción producimos sentido.

Cuando González Rey habla de historia, se refiere a la presencia permanente de un pasado que se desdobra y toma forma en un presente y un futuro. Son los recuerdos, las rutinas, los familiares y amigos próximos que configuran el sentido, la historia y la cultura del sujeto en condición de discapacidad intelectual.

Por lo tanto, desde la perspectiva histórico-cultural, lo que se trata es de comprender que la subjetividad no es algo que aparece solo en el plano individual, sino que la propia cultura en la cual se constituye el sujeto individual, y de la cual es también constituyente, representa un sistema subjetivo generador de subjetividad. (376).

Zemelman, citado por Torres y Torres (2000) indica que subjetividad y sujetos sociales son mucho más que un nuevo contenido o una cuestión teórica o metodológica de las ciencias sociales; a su juicio, es una problemática que está en el centro mismo de la historicidad de lo social y en todo esfuerzo de conocimiento crítico de ello. Al concebir la sociedad como una construcción abierta, compleja, cambiante e indeterminada, en la que coexisten diversos planos espaciales y temporales. Además, afirma que la articulación entre lo dado y lo posible, entre memoria y futuro, entre historia y política sólo es comprensible desde la perspectiva de la subjetividad y los sujetos sociales, en cuanto conforman un horizonte en el que confluyen los diferentes planos de la realidad social.

Así mismo, para Zemelman, plantea Torres, la subjetividad social (individual y colectiva) es el plano de la realidad donde se articulan dimensiones como la memoria, la cultura, la conciencia, la voluntad y la utopía, las cuales expresan la apropiación de la historicidad social a la vez que le confieren sentido y animan su potencialidad. Torres y Torres, 2000 afirman que:

Toda práctica social conecta pasado y futuro en su concreción presente, ya que siempre se mostrará una doble subjetividad: como reconstrucción del pasado (memoria) y como apropiación del futuro, dependiendo la constitución del sujeto de la articulación de ambas. No hay plano ni momento de la realidad social que pueda pensarse sin subjetividad. Está presente en todas las dinámicas sociales y en todos sus ámbitos: tanto en la vida cotidiana y los espacios microsociales como en las realidades macrosociales. Dado su carácter estructurado y estructurante, la subjetividad “no puede entenderse como un campo definido en términos de sus manifestaciones, ya sean conductuales, de expectativas o perceptivas, sino de modo más profundo, desde su misma dinámica constitutiva y constituyente: ello nos remite a campos de realidad más amplios” (:7).

Una alternativa para mirar lo básico de la subjetividades el mundo conformado por las necesidades como expresión sintética del movimiento en el tiempo y en el espacio tanto del individuo como del colectivo, ya sea en el plano de la familia, de una red de relaciones primarias, de un espacio social determinado... la subjetividad social constituyente consiste en una determinada articulación de tiempos y de espacios, que es histórico – cultural por cuanto alude a la creación de necesidades especificadas en momentos y lugares diversos; por lo mismo se refiere al surgimiento de sentidos de futuro. (Torres, 2000).

El carácter histórico – cultural de esta articulación de tiempos y espacios se puede reconocer claramente cuando constatamos los referentes con los que se vincula, o, más bien, que implica. Nos referimos a tres procesos socioculturales que tienen sus propias temporalidades y espacios: la necesidad, la experiencia y la visión de futuro.

La necesidad replantea un modo de concreción de la relación entre lo micro-cotidiano-individual con el entorno que le sirve, no solamente de contexto, sino de espacio, por lo que en tanto le es ajeno, constituye parte de sus desafíos.

La experiencia es la decantación, como vivencia de un derrotero conformado entre determinados parámetros de tiempo y espacio, que, desde la realidad del

presente, puede abrirse hacia otras trayectorias según diferentes parámetros, o bien repetir los mismos en función de una idea presente atrapada en el pasado.

Por último, la visión de futuro es una referencia a un ámbito de realidad de vida posible que tiene una discontinuidad respecto de la realidad cotidiana. Todo esto nos abre a la vasta tarea de concebir la realidad como construcción de voluntades sociales.

A partir de los planteamientos anteriores nos acercamos a pensar que la relación cotidiana del sujeto en condición de discapacidad con los otros y con el entorno que conforma su realidad, no solo le permite configurarse a él mismo como sujeto, ni sólo a su cuidador próximo, sino a todos los que interactúan con él, es decir, esta es una relación de doble vía, cualquier cambio (en su percepción como sujeto, en su línea de tiempo o en su forma de relacionarse con los otros), genera también una reconfiguración del sentido del sujeto, del sentido de la vida, del sentido de las relaciones.

Por lo anterior, reiteramos lo que en un principio planteamos: sujetos a los cuales nos referimos aquí no son lo que culturalmente se conoce como personas comunes y corrientes, es decir, son sujetos con ciertas características de especialidad en este mundo complejo. Un sujeto en condición de discapacidad intelectual o cognitiva es singular, no es posible homogenizarlo, la categoría de subjetividad se ve reflejada en ellos de manera total, es como si esta categoría fuera volcada totalmente en ellos, es aquí donde la mirada a la subjetividad nos permite una entrada a vislumbrar el ejercicio de la ciudadanía, el ejercicio de los derechos y las relaciones con los demás de una manera más amplia y con un sentido fenomenológico.

1.2 LA DISCAPACIDAD Y EL SUJETO CON DISCAPACIDAD COGNITIVA O INTELLECTUAL

La Convención Internacional de Derechos de personas con Discapacidad (CDPC) en la segunda parte del artículo 1 define que: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo

que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás .

Aunque nuestro trabajo no se centra en la discapacidad o en el discapacitado, por el contrario, se centra en el sujeto, intentamos abordar la temática de manera holística desde las diferentes discusiones que hoy en día se están dando sobre la discapacidad y la inclusión. Nos interesan particularmente los niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva o intelectual, pues son los que presentan mayores dificultades por su diferencias y diversidad en el reconocimiento por parte de los centros de salud y centros educativos. Hoy todavía se considera más importante la clasificación médica antes que su ser como sujeto.

No obstante, encontramos las clasificaciones que califican el funcionamiento con relación a las deficiencias. Es el caso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud -CIF- pertenece a la “familia” de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS 2001), proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información, agrupa sistemáticamente los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud en relación con el grado de funcionamiento y la discapacidad del individuo. (Ej. Lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer). El concepto de **funcionamiento** se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y de participación; de manera similar, discapacidad engloba las **deficiencias**, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación.

La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos “constructos”. Para el caso de la discapacidad cognitiva y / o intelectual la CIF clasifica, codifica y califica en el capítulo de aprendizaje y aplicación del conocimiento la capacidad de aplicación de los conocimientos aprendidos, el pensamiento la resolución de problemas y la toma de decisiones entre otros en

la siguiente escala:

0. No hay dificultad (ninguna, insignificante,..) 0-4%
1. Dificultad ligera (poca, escasa..) 5-24%
2. Dificultad moderada (media, regular...) 25-49%
3. Dificultad grave (mucha, extrema,...) 50-95%
4. Dificultad completa (total) 96-100%
8. Sin especificar
9. No aplicable

La revista cubana de salud pública, 2011 menciona que en términos prácticos la discapacidad se manifiesta en los siguientes niveles de funcionamiento:

Ligera: Posee potencialidades de escolaridad hasta noveno grado de educación especial. Susceptible de formación laboral y capaz de integrarse social y laboralmente.

Moderada: Posee potencialidades de escolaridad hasta sexto grado de educación especial. Susceptible de formación laboral y capaz de integrarse social y laboralmente con ayuda.

Severa: Posee potencialidades para el logro de habilidades adaptativas funcionales. Susceptible de aprendizaje de técnicas laborales elementales y capaz de integrarse laboral y socialmente con ayuda y en un medio protegido.

Profunda: Posee potencialidades de comunicación verbal y extra verbal elementales. Es dependiente en actividades de la vida diaria. Sus potencialidades de desarrollo están directamente relacionadas con las oportunidades que les ofrecen tanto en la familia como en la comunidad.

Casanova, 2011 citando a Jostein Gaarder (1997) nos interpela al preguntarse ¿quiénes son los alumnos diferentes? *“La gente suele hablar de un día normal y corriente. Cuando oigo eso me enfado muchísimo, porque ningún día es igual al otro y, además, no sabemos cuántos días de la vida nos quedan. Aún más tonto (...) resulta hablar de un chico “corriente” o de una chica normal y corriente. Eso*

solo lo decimos cuando no queremos molestarnos en conocer mejor a las personas". No hay dos iguales, pero menos aun, dos personas iguales" (: 67).

En Colombia, el Ministerio de Educación Nacional retoma el concepto de discapacidad planteado en el Decreto 366 de 2009 con el propósito de armonizar las perspectivas planteadas en lo internacional y lo nacional, al centrar a la población con discapacidad relacionada con las barreras del entorno educativo, pero también observando en la discusión planteada los facilitadores que promueven la transformación hacia un enfoque de inclusión.

“Se entiende por estudiante con discapacidad aquel que presenta un déficit que se refleja en las limitaciones de su desempeño dentro del contexto escolar, el cual le representa una clara desventaja frente a los demás debido a las barreras físicas, ambientales, culturales, comunicativas, lingüísticas y sociales que se encuentran en dicho entorno. La discapacidad puede ser de tipo sensorial como sordera, hipoacusia, ceguera, baja visión, y sordo ceguera, de tipo motor o física, de tipo cognitivo como síndrome de Down u otras discapacidades caracterizadas por limitaciones significativas en el desarrollo intelectual y en la conducta adaptativa, o por presentar características que afectan su capacidad de comunicarse y de relacionarse como el síndrome de Asperger, el autismo y la discapacidad múltiple” (Art. 2 Decreto 366 de 2009)

La comprensión de la discapacidad, como concepto, en donde se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital (2007- 2020) es amplia y considera una variedad de orientaciones; así para esta PPDD se asume como un concepto complejo y multicausal cuya comprensión requiere la no-adscrición a posturas dicotómicas, unidimensionales y excluyentes sino la adopción de diversas posturas conceptuales. A esto se suma que la discapacidad es un concepto dinámico porque es el resultado de la interacción entre la persona y el ambiente en que vive. En este orden de ideas, el documento solicita que se debe tener en cuenta que la discapacidad:

- a) No responde a un único concepto

- b) En el momento actual no existe un consenso universal en su significado y
- c) Como lo explica su definición no es un simple ejercicio semántico sino que adquiere importantes implicaciones en investigación social económica y política.

De acuerdo a las anteriores consideraciones, en esta PPDD la discapacidad se entiende como el resultado de una relación dinámica de la persona con los entornos políticos, sociales, económicos, ambientales y culturales donde encuentra limitaciones o barreras para su desempeño y participación en las actividades de la vida diaria en estos entornos. (Citado en el Artículo 3 del decreto distrital 470 de 2007).

El nuevo modelo teórico de la discapacidad intelectual, plantea Sánchez Alcón (2011) es un modelo social e inclusivo respaldado por los grandes organismos internacionales y a los que se han incorporado los organismos tanto nacionales como locales, este nuevo paradigma describe la discapacidad intelectual como una dialéctica entre capacidades y funcionamientos, entre limitaciones y habilidades.

El nuevo modelo se ha decidido a hablar de una vez por todas, el lenguaje de los apoyos y de la autodeterminación frente al lenguaje de las deficiencias y los retrasos. La valentía de sus propuestas hace que nos encontremos incluso más allá de un mero modelo de “bienestar” o de “calidad” y empecemos a hablar de “empoderamiento” o de “autodeterminación de la propia persona con discapacidad intelectual”. En todo caso, se considera que tanto esa denominada “calidad de vida” o esos mismos “apoyos” que la persona necesita son solo medios para conseguir los fines deseados, a saber, la autonomía, la independencia y la autodeterminación. En este nuevo lenguaje ya no se habla tanto de “normalizar” o de “integrar” a los colectivos desfavorecidos, sino que se habla de personas y de PCP, es decir, de Planificación Centrada en la Persona misma ya que es cada persona, con sus limitaciones y potencialidades, quien debe “tomar las riendas” de

su propio destino mas allá de falsos paternalismos, ya sean estatales, familiares o sociales. (Sánchez Alcón, 2011:22).

Este modelo se apoya en el teórico Robert L. Schalock, quien afirma que aunque siempre se ha hablado de calidad de vida, lo que es ahora innovador es la real intencionalidad de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo para mejorar las vidas de las personas con discapacidad; del mismo modo será útil para evaluar los resultados y la legitimidad social de las prácticas actuales de inclusión, es así como en el 2011, en la obra de Schalock y Luckasson se reelaboró la definición de discapacidad intelectual, en esta se abandonó definitivamente el concepto de “retraso mental” (Sánchez Alcón, 2011:46).

De acuerdo al modelo de calidad de vida planteado por Schalock, R & Verdugo, (2006) se asumen entre otros los siguientes principios esenciales para una vida de calidad que encontramos como elementos teóricos constitutivos de los documentos de las políticas públicas de discapacidad y de discusión sobre educación inclusiva:

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.
- La calidad de vida se mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo las personas con discapacidad se han visto despojadas de sus capacidades para poder tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión bien las familias, bien los profesionales, o ambos (aún cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).

- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida. Cada uno de nosotros valoramos de manera positiva la realización de tareas que suponen una participación real en la vida de nuestra comunidad y una aceptación por parte de nuestros semejantes.
- Una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo. (Revisión actualizada del concepto de calidad de vida.

Consideramos de importancia plantear los cambios del modelo y las prácticas sociales a través del tiempo nos acogemos a Puig de la Bellacas o Casado (1990) quienes mencionan tres modelos de discapacidad en la evolución de las representaciones mentales y sociales que aun se presentan en estrecha convivencia:

- El modelo tradicional: asociado a una visión animista clásica, asociada al castigo divino o a la intervención del maligno.
- Paradigma de la rehabilitación: donde prevalece la intervención del médico y de los profesionales de la salud sobre las demandas del sujeto.
- Paradigma de la autonomía personal: con el logro de una vida independiente como objetivo básico.

Casado & Egea (2000), nos dan a conocer cuatro modelos o formas de representar la discapacidad:

- El de **integración utilitaria**: se acepta a los sujetos con menoscabo, con resignación providencialista o fatalista.

- El de **exclusión aniquiladora**: al sujeto se le encierra y se le oculta en el hogar.
- El de **atención especializada y tecnificada**: dominan los servicios y los agentes y profesionales especializados sobre los usuarios.
- El de **accesibilidad**: basado en el principio de la normalización, donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás.

Estos modelos no son mutuamente excluyentes y han convivido a lo largo del tiempo, si bien, se han ido imponiendo modelos más progresistas como el modelo social o ecológico de la discapacidad.

El modelo social de discapacidad planteado por Agustina Palacios, ha sido resultado de los movimientos sociales de las propias personas con discapacidad, quienes a mediados de la década de los 60s del siglo XX comenzaron a plantearse ciertas estrategias de lucha frente a la opresión social en la que se consideraban inmersas. Palacios, enuncia que desde dicho paradigma se considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino que son preponderantemente sociales. Esto significa que más allá de las diversidades funcionales de las personas la discapacidad es el resultado de una sociedad que no se encuentra preparada ni diseñada para hacer frente a las necesidades de todos y todas, sino solo de determinadas personas , que casualmente, son consideradas personas estándar. (Palacios. A 2008: 27)

Del mismo modo el modelo orienta a considerar que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a esta nueva sociedad parte de la premisa que toda vida humana es igualmente digna, la autora sostiene que lo que puedan aportar las personas con discapacidad a la sociedad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

En este sentido, la manera en que se aborde la educación será una cuestión fundamental. A diferencia del modelo rehabilitador, en donde se persiguen que las

personas, y especialmente las niñas, niños y jóvenes se *normalicen* a través de una educación especial, el modelo social aboga por la educación inclusiva. La visión de integración que propugna el modelo rehabilitador se basa en la noción de normalidad y predica la aceptación y tolerancia de personas con determinadas necesidades. Las personas, los maestros y los niños deben ser animados y educados para la aceptación y tolerancia de aquellos *desviados de la normalidad*. La nueva visión de inclusión desafía la verdadera noción de normalidad en la educación y en la sociedad, sosteniendo que la normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia. (Oliver. M citado por Palacios A.: 129)

Por su parte, Díaz (2005) plantea tres paradigmas para entender el concepto de discapacidad: esencialista, materialista y posmoderno. Para el *paradigma esencialista* la discapacidad se explica desde la normalidad, se minimiza el papel de la cultura, es una “tragedia personal”, es enfermedad, se asocia a programas políticos conservadores; *para el materialista* está mediatizada por unas condiciones sociales y económicas dadas, no es una condición inherente al individuo, no es sólo un constructo social, sino una etiqueta cuyo efecto es el afianzamiento de la marginación social. En el *paradigma posmoderno* se trabaja por el cambio de las normas y los valores, por el derecho a ser reconocido y a participar de los escenarios de la vida personal, profesional, económica y política, por la comprensión del uso del lenguaje, y se cuestiona el carácter universal en torno a la discapacidad. Por supuesto, se debe entender que hablar de la discapacidad será una postura política de los estudiosos de la misma.

Al revisar el planteamiento de los autores, se observa que estas categorías, formas de ver o paradigmas, enunciadas en cada uno de las propuestas, se presentan indistintamente en nuestra sociedad colombiana, la coexistencia de estas formas de ver en las personas da cuenta de la poca capacidad de aceptar, reconocer y amar al otro.

Desde siempre en las culturas occidentales las personas con discapacidad del desarrollo (discapacidad intelectual, trastornos del espectro del autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down...) fueron consideradas como hijos de un dios menor, seres en permanente espera de reconocimiento de un nivel de desarrollo de sus habilidades, que tras muchos años de esfuerzos de la familia, de los terapeutas, de la escuela, esfuerzos educativos y rehabilitadores, no alcanza a llegar, a lo que se concibe requisito de lo humano. (J Sánchez Alcón, 2011: 11).

Lo anterior nos lleva a una cierta desesperanza colectiva, pues el mensaje que se lleva tanto tiempo escribiendo histórica y culturalmente es similar al que “sólo se alcanza la plenitud humana cuando se alcance el nivel de raciocinio que es propio de lo humano... El raciocinio, la inteligencia, es por tanto desde hace siglos considerado, de una forma u otra, la principal entrada a la inclusión social como personas plenas en nuestras sociedades. (Sánchez Alcón, 2011:11).

Al referirse a los niños en condición de discapacidad (niños limitados), Humberto Maturana (1992), considera que en biología existe la diferencia pero no existe la minusvalía. El autor nos lleva a reflexionar que la minusvalía, limitación o discapacidad surge en el momento de la relación con los demás, son los demás en nuestra relación intersubjetiva los que me adjudican el sello de discapacitado o limitado”, pero desde mi biología soy un ser único, soy un ser humano distinto al otro.

En el momento en que nosotros logramos pensar que una persona no es limitada, no es discapacitada, sino que es un ser distinto, esta persona logra relacionarse con el mundo en el espacio en el cual configura su mundo y florece. En biología, no existe minusvalía.... Un niño que desde la perspectiva del espacio de relaciones humanas corriente aparece como limitado, desde su biología no lo es, es solamente diferente. Desde el espacio humano yo preferiría ser una araña y no una mariposa, y algunos de ustedes preferirían ser mariposa y no una araña ¡son más bonitas! Pero la mariposa y la araña son simplemente seres distintos, que viven mundos diferentes. Es desde la perspectiva en que yo quiero que los

mundos de la araña y de la mariposa se intersecten de alguna manera, que una es más bonita que la otra. Es en el espacio de las relaciones humanas que el niño limitado pasa a ser limitado. En su biología, no lo es (:262).

Desde esta perspectiva, la discapacidad, la enfermedad o la limitación se dan cuando un ser humano considera que el otro no satisface las expectativas de lo que yo considero humano, de lo que yo considero normal, “solamente en la medida en que aceptemos la legitimidad de la biología del otro, vamos a poder darnos cuenta del espacio en el cual le estamos pidiendo al otro que sea distinto de lo que es, y vamos a darnos cuenta del espacio posible de encuentro con el otro en su legitimidad y no en su negación” (263).

Según Margaret Chan (Directora General de la OMS) y Robert B. Zoellick (Presidente del Banco Mundial), en Informe Mundial sobre Discapacidad (2011):

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental.

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exageran en las comunidades menos favorecidas. (Organización Mundial de la Salud, 2011: 1).

De acuerdo con las cifras del Departamento Nacional de Estadística (DANE, 2005), la prevalencia de personas en condición de discapacidad en Colombia es del 6,4%, sobre una muestra de 100, lo cual evidencia un incremento frente a la prevalencia presentada en el censo de 1993 que era de 1,8%. Las regiones donde se presenta el promedio más alto de limitaciones permanentes son Cauca, Nariño, Boyacá, Huila, Quindío, Caquetá y Tolima.

Aunque los problemas relacionados con las dificultades cognitivas, comportamentales, sensoriales y emocionales, han sido abordados por diferentes disciplinas, aún continúan persistiendo dichas dificultades y su prevalencia sigue en aumento.

...se estima que el 12% de los colombianos y colombianas, aproximadamente 5.000.000, presentan algún tipo especial de carácter cognitivo, sensorial o motor y el 50% son personas menores de 18 años de edad. Sin embargo, la ausencia de un adecuado sistema de información impide contar con datos que permitan monitorear la situación de estos niños y niñas, las causas y las consecuencias de sus limitaciones, lo mismo que la cobertura y la calidad de la atención que se les ofrece". (Unicef, 2002:47).

Unidos a los esfuerzos por dar respuestas a la situación antes descrita, los profesionales, los estudiosos, los investigadores y los propios afectados, han sido artífices de nuevos enfoques que han posibilitado que, desde las esferas de poder, se disponga de las bases necesarias para el progresivo mejoramiento de la calidad de vida de las personas con cualquier deficiencia, sin que esto sea objeto de críticas destructivas.

Desde los años 80 en Europa y desde los 90 en América, un movimiento silencioso pero certero se ha gestado, las personas con discapacidad intelectual están cada vez más presentes y visibles en la sociedad, no es porque sean más reportadas en los medios de comunicación o porque realicen mas actividades como grupo o comunidad; sino porque están asumiendo roles, otros roles que tradicionalmente no les eran considerados como propios.

El activismo contemporáneo de los grupos sociales, como las organizaciones de grupos de personas en condiciones de discapacidad, ha permitido cambios en la subjetividad colectiva, cada vez más personas con alguna discapacidad intelectual, quienes en décadas anteriores eran percibidas socialmente como receptoras de ayuda y apoyos, hoy pueden ser aceptadas como voluntarias en hospitales, jardines infantiles o centros de atención comunitaria. En Colombia se ubican en centros comerciales y programas de jóvenes informadores de turismo municipal entre otros.

Lo anterior es muy importante, pues, por un lado, asumen nuevos roles sociales valorados y, por otro, contribuyen al bienestar social, lo que tiene efecto directo en sentirse y ser sentidos por los demás como personas ciudadanas de pleno derecho, este aspecto está relacionado con los planteamientos de González Rey en cuanto a que los seres humanos debemos alimentar la confianza en el pensar del otro, reconocer su importancia y valor, ofrecer a la persona la visión de libertad y del poder de sentido esencialmente humano.

Los planteamientos que rigen y dirigen a las diferentes Asociaciones de la discapacidad intelectual en Iberoamérica se han renovado constantemente desde el 2002 y acogen la propuesta de un modelo multidimensional de la Discapacidad Intelectual que incluye cinco dimensiones. (Sánchez Alcón. 2011:22).

1. Las capacidades intelectuales
2. La conducta adaptativa
3. La participación
4. La atención en salud
5. El contexto social

¿Podemos hablar de un nuevo paradigma? Queremos pensarlo así, como el nuevo modelo teórico de la discapacidad intelectual (Sánchez Alcón 2011:21).

Casado y Egea (2000) afirman que el enfoque social toma como referencia normativa general los derechos humanos y como objetivo político básico la no discriminación. Por tanto, se promueven las normas legales por el reconocimiento de los derechos, y las personas pasan de ser objetos de la caridad a ser sujetos de derecho, lo que significa que son y deben ser reconocidos como ciudadanos.

Según García (2005), la discapacidad es comprendida hoy como una construcción social que parte del no reconocimiento de las diferencias del otro. En decir, de cómo la sociedad aborda el tema de la diferencia, comparable con todas las formas de discriminación que han existido, ya sea por género, etnia, clase social o, en este caso, discapacidad. La discapacidad, entonces, no existiría si todas las personas nos reconociéramos en las diferencias, simplemente seríamos o somos seres diferentes.

En este sentido, la discapacidad debe ser un compromiso de todas las personas y requiere de la aceptación, del amor hacia el otro, del reconocimiento del otro, es aceptar la diferencia y tener una respuesta humana frente a ella.

1.2.1. ACERCA DE LA POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN COLOMBIA

Este nuevo modelo es respaldado por la generación de políticas públicas nacionales e internacionales, orientadas por acuerdos realizados con organismos mundiales preocupados por el desarrollo humano como son: la Organización Mundial de la Salud, el modelo funcional de CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud), ONU (Organización de Naciones Unidas). Algunas de las leyes que han surgido de este esfuerzo son:

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ratificada en Colombia en el año 2009 es un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se reafirma que todas las

personas con cualquier tipo de discapacidad deben poder disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, en igualdad de condiciones con las demás personas. También se aclara y precisa cómo se aplican todas las categorías de derechos a las personas con discapacidad, y se indican las esferas en las que han de introducirse adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma efectiva sus derechos y en las que se han vulnerado o es necesario reforzar la protección de esos derechos.

Por su parte, el Informe mundial sobre la discapacidad 2011 analiza la situación actual de las personas con discapacidad. Pone de relieve las lagunas existentes en el conocimiento de este problema y hace hincapié en la necesidad de llevar a cabo más investigaciones e impulsar la formulación de políticas. Las recomendaciones que allí se presentan contribuyen a la consolidación de una sociedad inclusiva y favorable para el progreso de las personas con discapacidad.

Según la Consejería nacional de programas especiales, la formulación de la Política de discapacidad en Colombia ha tenido varios momentos históricos, inicialmente la ley 361 de 1997 y el decreto presidencial 276 de 2000, establecieron la creación del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación, como “órgano asesor para el seguimiento y verificación de la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas que garanticen la integración social del limitado”. Dicho comité estaría coordinado por la Consejería Presidencial para la Política Social, posteriormente, el documento Conpes 3144 de diciembre 6 de 2001 recomienda que la Red de Solidaridad Social (RSS) asuma el “Plan Nacional de Atención a la Discapacidad”, bajo la coordinación de la Consejería Presidencial para la Política Social. Estas dos instancias trabajaron durante el periodo comprendido entre mayo de 1999 y junio de 2003, las orientaciones conceptuales, técnicas y metodológicas para la formulación de una política pública en discapacidad.

Dichos lineamientos fueron contruidos, organizados y sistematizados mediante un proceso de movilización social, por diferentes actores vinculados desde diferentes escenarios de actuación nacional y territorial, a partir de sus competencias, intereses y ejercicio de derechos sociales, económicos y culturales, en la construcción de una agenda pública Nacional para el adecuado abordaje de la situación de discapacidad en el país.

En el Plan Nacional de Desarrollo “Hacia un Estado Comunitario 2003 – 2006” la Consejería de Política Social se transforma en la Consejería Presidencial de Programas Especiales (CPPE).

Con las bases de la política pública en discapacidad, La CPPE y la RSS , inician en el año 2003 el proceso de entrega y empalme de la política, al Ministerio de Protección Social.

La política pública en discapacidad se construye dentro del marco conceptual de Manejo Social del Riesgo que impulsa la reforma de la Protección Social en Colombia y en concordancia con el concepto de discapacidad que inspira la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad –CIF – de la Organización Mundial de la Salud, OMS.

Como producto de este proceso, se han generado algunas leyes que permiten el reconocimiento y visibilización de las personas con discapacidad, algunas de ellas son:

- Ley 361 de 1997 por la cual se establecen Mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.
- Ley 1145 del 10 de julio de 2007 por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones.
- Ley 1306 del 5 de junio de 2009 por la cual se dictan las normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de representación legal de incapaces emancipados.

- Ley 1346 de 2009 por la cual se aprueba y ratifica la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad adoptada por la asamblea general de las naciones unidas el 13 de diciembre de 2006
- Ley estatutaria 1618 de 27 de febrero de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

La política pública de discapacidad está conformada por tres componentes estratégicos para la intervención en discapacidad que involucran a la sociedad y por ende a sus diferentes estructuras organizativas e instituciones. Para cada componente se proponen líneas de acción estratégicas así:

Promoción de entornos protectores y prevención de la discapacidad.

- Promoción y fomento de condiciones y comportamientos saludables.
- Identificación, prevención y control de riesgos. Promoción del acceso oportuno a la detección temprana en los diferentes espacios de interacción social y a la atención en los servicios específicos. Fomento a procesos de participación ciudadana para la transformación cultural en torno a la discapacidad.

Equiparación de oportunidades.

- Eliminación de toda forma de exclusión y discriminación hacia las personas con discapacidad, por parte de las organizaciones sociales. Acceso, permanencia y promoción en educación.
- Promoción de los derechos laborales y el trabajo de personas con discapacidad y sus familias.
- Construcción y acondicionamiento de viviendas, edificios, espacios y transporte de uso público con parámetros de accesibilidad. Acceso a la información, la comunicación para las personas con discapacidad sensorial

(personas sordas, ciegas y sordo-ciegas). Participación y fomento de la actividad en recreación, deporte, cultura, turismo de la población en situación de discapacidad.

Habilitación / Rehabilitación.

- Red de servicios de habilitación. Red de servicios de rehabilitación. Promoción y desarrollo de Ayudas Técnicas y Tecnológicas.

El Programa de Apoyo a la Discapacidad de la CPPE, se inscribe, dentro del Plan Indicativo Nacional 2003 – 2006, en el tercer componente (Habilitación/ Rehabilitación), mediante la gestión y donación de ayudas técnicas. En la medida en que busca generar o acompañar procesos participativos de desarrollo integral de las personas con discapacidad, recoge elementos de los tres componentes de Política. (Consejería Presidencial de programas especiales, 2013)

De esta manera se puede percibir como en Colombia, a pesar que desde la Constitución Política de 1991 se indica que toda persona nace libre e igual ante la ley y goza de los mismos derechos, libertades y oportunidades, la población en situación de discapacidad aún no se siente parte de esta garantía.

De los 32 departamentos que tiene Colombia, solo 15 han avanzado en políticas públicas en discapacidad, pese a que se cuenta con la Ley 1145 de 2007, que le da estructura al Sistema Nacional de Discapacidad, y que tiene por objeto “impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos. (Universidad de Antioquia, 2013).

En marzo de 2013, se concluyó la política nacional de discapacidad por parte del Ministerio de Protección social; sin embargo esta política aún no cumple con los lineamientos internacionales en aspectos como, por ejemplo, lo relacionado con la vivienda, el transporte público y su articulación con la política que se está construyendo en el marco de los espacios regionales de concertación de la educación inclusiva.

Para lograr las perspectivas de desarrollo, mejores y más duraderas, que están en el corazón de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para el 2015 y más allá, debemos emancipar a las personas que viven con alguna discapacidad y suprimir los obstáculos que les impiden participar en las comunidades, recibir una educación de calidad, encontrar un trabajo digno y lograr que sus voces sean escuchadas. (OMS – Banco Mundial, 2011).

Dado que uno de los componentes estratégicos en la formulación de la política de discapacidad hace referencia al acceso, permanencia y promoción en educación, consideramos importante revisar la manera como se ha gestado la política pública de educación inclusiva.

1.3 INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Para ahondar en este tema, partiremos de las apreciaciones frente al tema generadas por el equipo de línea de investigación CINDE, dado que este permeó el interés investigativo de los participantes. En primer lugar partimos por generar una ubicación histórica del momento en el cual surge el concepto de exclusión, el cual aparece en la década de los 90 en el campo de las políticas públicas.

Según Rojas (2012) las atribuciones más recientes del concepto exclusión social se le atribuyen generalmente a René Lenoir (1974), en su obra pionera *Les exclus: Un Française sur dix*, entendiéndolo como tal que en la actualidad el fenómeno de la exclusión social presenta rasgos y características singulares (:5).

Sin embargo, la presencia del concepto en los documentos de política pública fue en 1989 cuando la Comunidad Europea publicó un documento denominado "Combatir la exclusión social".

En la construcción del concepto se identifican 3 dimensiones:

1. *Dimensión económica:* que tiene que ver con la posibilidad que tienen las personas de participar en la producción o en el consumo de bienes materiales de existencia y bienestar. Tiene que ver con el concepto de accesos al consumo (superfluos y fundamentales).
2. *Dimensión político – social:* estar o no estar en el ámbito de participación política, el sistema administrativo, la protección social, entre otros. Lo cual tiene que ver con el ejercicio de los derechos socialmente reconocidos, con el plano del reconocimiento.
3. *Ámbito social - relacional* que tiene que ver con las posibilidades de estar en las dinámicas sociales, tener posibilidades de pertenecer a redes sociales formales como la familia. Tiene que ver con aspectos de la *cultura*.

Según Magdalena Ramírez (2008), la exclusión social se puede analizar y entender como un proceso multidimensional, que tiende a menudo a acumular, combinar y separar, tanto a individuos como a colectivos, de una serie de derechos sociales tales como el trabajo, la educación, la salud, la cultura, la economía y la política, a los que otros colectivos sí tienen acceso y posibilidad de disfrute y que terminan por anular el concepto de ciudadanía.

La exclusión social se asocia a aspectos como la visión frente a lo político y como la discriminación de sectores de la población, cuando se le niega a una persona la posibilidad de participar en decisiones que afectan su vida y se le impide el acceso

a bienes, derechos y servicios ofrecidos a otros miembros de la comunidad, haciendo énfasis a una característica de "especial", estamos discriminando. La exclusión social es la consecuencia natural de prácticas discriminatorias.

Estas prácticas discriminatorias se alimentan de la idea de que existen categorías estáticas de excluidos y de incluidos y potencializan los discursos de pobreza y discapacidad en un enfoque de desarrollo; esta percepción colectiva ha abarcado a las minorías étnicas, geográficas, sociales, etareas, entre otros, esto las candidatiza, aún más, a procesos de discriminación en donde influyen el ambiente y el contexto social e histórico.

En síntesis, la exclusión también se asocia con la discriminación, que tiene fundamentalmente dos dimensiones: una discriminación político-jurídica dada desde la misma normativa que define las relaciones sociales y que plasma en determinaciones de tipo político-jurídico las limitaciones de la persona para pertenecer a los diferentes ámbitos sociales. La otra dimensión tendría que ver con el plano cultural, relacionado con aspectos como las tradiciones, las ideologías portadoras de condiciones de inclusión o exclusión.

Lo anterior se evidencia en diferentes formas de exclusión, a saber: género, edad, raza, religión, ideología política, orientación sexual, etc., las cuales tienen rasgos de las dos formas de exclusión social antes enunciadas (pobreza y discriminación).

A raíz de estas consideraciones se retoman los planteamientos de algunos autores sobre el tema, para comprender en mayor profundidad la noción de exclusión:

Según Rojas (2012) para Amartya Sen la real importancia de la idea de la exclusión social yace en la enfatización del rol de los fenómenos relacionales en la privación de capacidades y por ello en la experiencia de pobreza [...] la utilidad del enfoque de la exclusión social no reside [...] en su novedad conceptual, sino su fuerte énfasis en el papel que los hechos relacionales juegan en la privación". Esto

significa que la exclusión tiene que ver con la forma en la cual nos estamos relacionando. Para que haya un excluido tiene que haber un excluyente. (2012:4)

Otra noción, de Hilary Silver en, *The process of social exclusion* citado por Rojas, (2012), "habitualmente, la exclusión social es definida como un proceso dinámico de ruptura multidimensional del lazo social a nivel individual y colectivo [...] la exclusión social impide la plena participación en las actividades normativamente prescritas de una sociedad determinada..." (:4)

De la Torre Genoveva, 2011 afirma que:

La Unión Europea en su informe de la Comisión de diciembre de 2003, define la "exclusión social" como un proceso que relega a algunas personas al margen de la sociedad y les impide participar plenamente debido a su pobreza, a la falta de competencias básicas y oportunidades de aprendizaje permanente, o por motivos de discriminación. Esto las aleja de las oportunidades de empleo, percepción de ingresos y educación, así como de las redes y actividades de las comunidades. Tienen poco acceso a los organismos de poder y decisión y, por ello, se sienten indefensos e incapaces de asumir el control de las decisiones que les afectan en su vida cotidiana (:3).

Los aspectos antes mencionados permiten ver la manera como se ha abordado desde diferentes perspectivas la noción de exclusión social, sin embargo en este ejercicio investigativo acudiremos al concepto de exclusión social amplio, en donde se alude a este no sólo como la distribución de ingresos y activos, (como lo hacen los análisis de la pobreza), sino también a la privación social y la falta de voz y poder en la sociedad.

La discriminación hace que se generen ciclos de invisibilización como consecuencia de los estigmas, esta es otra característica común de los grupos poblacionales excluidos.

La discriminación puede ser consecuencia de imposición social o mediante la "auto discriminación, según la cual, el legado de una discriminación anterior

desanima a los excluidos de, entre otras acciones, la búsqueda de ciertos empleos, acudir a los centros de salud o defender sus derechos. (Buvinic 2003:4).

Esta sociedad está construida para personas normales, la socialización prepara a los sujetos para la normalidad. La lógica de exclusión antes expresada niega la calidad de sujetos de aquellos que resulten diferentes, se les disminuye en su calidad de sujetos independientes y habilitados, es decir, entre los grupos humanos excluidos hay otros, aún más excluidos y estos son las personas con discapacidad, pues estos son sujetos invisibilizados por la diferencia, relegados a la no ciudadanía, se les niega. Lo visible es su condición de incapacidad.

Debido al histórico “ciclo de invisibilidad” tomado de Claudia Werneck, en el Manual sobre Desarrollo Inclusivo para Medios y profesionales de la Comunicación (2005), al cual están sujetas las personas con discapacidad en todos los lugares del mundo, principalmente en las comunidades pobres en las cuales viven en un porcentaje muy alto.

Este “ciclo de invisibilidad” acontece la siguiente lógica:

- 1) Personas con discapacidad no consiguen salir de casa, por lo tanto no son vistas por la comunidad;
- 2) por no ser vistas por la comunidad, dejan de ser reconocidas como parte de ella;
- 3) por no ser reconocidas como parte de ella, garantizar al acceso de las personas con discapacidad a bienes, derechos y servicios no es considerado un problema que la comunidad deba enfrentar y solucionar;
- 4) sin tener acceso a bienes y servicios, no hay como incluirlas dentro de la sociedad: Una vez excluidas de la sociedad, siguen invisibles, y sometidas a constante discriminación.

El ciclo de “invisibilidad” explica por qué personas con discapacidad son ampliamente excluidas de la vida social, económica y política de sus comunidades. Este tema nos obliga como sociedad a vernos cara a cara con la deuda social que todos tenemos con las personas en condición de discapacidad consideradas como: múltiple, mental, física, visual, auditiva entre otras y de manera fundamental con las personas en condición de discapacidad cognitiva o intelectual.

En este recorrido nos encontramos que para la transformación cultural y la emancipación de los colectivos oprimidos históricamente, es decir, los que no cumplen con los parámetros o requisitos establecidos por la cultura hegemónica, aún hay un largo camino para configurar el nuevo paradigma, el de la inclusión social.

Se considera entonces que la inclusión social es un paradigma que está determinando sujetos a partir de este discurso contemporáneo y que emerge de ciertos espacios interpretativos de la realidad, es un modelo para el que la marginalidad es considerada como algo atribuible a las deficiencias en el crecimiento económico y por tanto factible de ser superada a partir de políticas de desarrollo. Desde esta perspectiva, se ha reconocido que existe una significativa relación entre la inclusión social y las apuestas de desarrollo de una sociedad, es decir que no sólo se incorpora el concepto de inclusión a la educación, sino al trabajo, a la cultura, al ambiente y a la política, lo cual constituye un mecanismo de “integración e incorporación social” imprescindible para que los ciudadanos mantengan un nivel digno de participación social y de construcción permanente de nuevas ciudadanías.

El concepto de inclusión más que situar a un ser humano y sus correspondientes derechos dentro de unos límites o fronteras sociales desde la mirada de la integración, es aceptar su realidad reconociéndolo en su dimensión biopsicosocial como actor transformador de sociedades mediante su proyecto de vida, y asegurar

su pertenencia de manera implícita e inherente en las dinámicas sociales donde se declara su competencia, autonomía y capacidad. Por defecto, todo debería ser inclusivo, implícitamente, sin necesidad de expresarlo.

La inclusión es también un proceso, es decir, tiene que ser vista como un sinfín de búsquedas para encontrar mejores formas de responder a la diversidad. Se trata de aprender cómo vivir con la diferencia y a aprender de la diferencia, no es solamente incluir a los excluidos, sino forjar un diálogo entre todos, implica pensar en todas las intersecciones posibles con un énfasis especial en los grupos humanos más vulnerables. Se refiere a la identificación y eliminación de barreras tanto económicas como sociales, arquitectónicas, culturales y las más odiosas las que se dan en las relaciones, producto del miedo y/o de la ignorancia.

La política pública considera que para efectos conceptuales referentes al diseño y a los derechos humanos la inclusión identifica las siguientes premisas que aplican en la implementación de planes, programas y proyectos en todos los escenarios gubernamentales y territoriales, a saber:

- Incluir es reconocer la diversidad, potencialidades, capacidades y talentos de TODAS las personas.
- Incluir es permitir el ejercicio pleno de los derechos humanos de las personas con sus familias, sus cuidadoras y cuidadores y su comunidad en general.
- Incluir es suprimir barreras y facilitar la equiparación de oportunidades para la participación de TODOS, en TODAS las dinámicas sociales.
- Incluir es facilitar la movilidad y el acceso de TODAS las personas a TODOS los espacios físicos de uso público y/o privado, a las comunicaciones, a los objetos y a los servicios, mediante acciones y respuestas prospectivas sostenibles apoyadas por el diseño universal y la activación de protocolos de atención incluyente, con la respectiva implementación de ajustes razonables, según sea el caso.

En este sentido, la inclusión es un concepto dialéctico que, examinado a la luz del concepto de exclusión, puede ser definido como un proceso multidimensional. Al referirnos a inclusión, hablamos de respeto, equidad, diversidad, equiparación de oportunidades, reconocimiento, aceptación, pertenencia y autonomía, estas dimensiones han sido intencionalmente recogidas en la construcción colectiva de las políticas públicas en los últimos años. Una de estas políticas es la Política de Educación Inclusiva.

La educación inclusiva le da el mismo sentido a lo educativo y a lo social desde un enfoque holístico, convirtiéndose en una herramienta que potencia y valora la diversidad. Las principales características de la educación inclusiva son la participación y la interculturalidad. Es por esto que pensar en una educación inclusiva no sólo concierne a los actores que hacen parte de los sistemas educativos, sino a la comunidad en general.

De esta manera la política pública desde su perspectiva de diálogo permanente requiere de la discusión y la participación de los diferentes actores, de los intereses y las necesidades, es decir, la política pública no es aséptica, ni es producto de un ejercicio eminentemente tecnocrático.

Acciones que evidentemente constituyen un proceso de socialización política para los actores que participan en todas o cualquiera de sus tres fases: formulación, aceptación y puesta en práctica.

1.3.1 POLÍTICA PÚBLICA DE EDUCACIÓN INCLUSIVA

Lograr una sociedad en la que las personas se acepten y se apoyen en sus propósitos y donde tengan las mismas oportunidades de participar y de aprender, es decir, una sociedad inclusiva, requiere actitudes y hechos comprensivos de parte de todos los miembros de la sociedad, no es posible lograrlo implementando estrategias aisladas o estableciendo políticas dirigidas a solo un sector o

segmento de la población, sino que requiere de una respuesta intencional y articulada por parte de todos los actores sociales.

A nivel educativo, la inclusión ha sido entendida como *integrar y educar* a todos los estudiantes, sin embargo, como lo afirma Renato Opertti (2012) “la educación inclusiva implica principalmente la apertura, la voluntad y las competencias para entender, aceptar y apoyar la *diversidad de perfiles, circunstancias, expectativas, necesidades y estilos de los estudiantes como fuente para democratizar y mejorar las oportunidades*, los procesos y los resultados de los aprendizajes”.

En Colombia actualmente (entre los años 2012 y 2013) se avanzó en la consolidación de una política de educación inclusiva, con la construcción de un documento base denominado; “Política de Educación Inclusiva”, el cual tiene como propósito proponer un marco conceptual que constituya una posibilidad de transformación social y cultural del país, un mandato social en donde confluya la síntesis entre calidad y equidad que posibilitan la transformación en tanto la inclusión se convierte en un elemento necesario para el ejercicio de la ciudadanía.

El paradigma de esta construcción de política de educación inclusiva está determinado por la participación de actores sociales y para su construcción parte de la discusión inclusiva en el ámbito mundial, con un enfoque de derechos en el cual confluyen la equidad, la calidad y la interculturalidad. Los diferentes actores que están en permanente diálogo frente a este reto son el Ministerio de Educación Nacional, asesores internacionales de la Unesco, Secretarías de Educación de diferentes entidades territoriales, organizaciones no gubernamentales, sector empresarial, universidades, docentes de instituciones públicas y privadas, fundaciones y entidades como el INCI y el INSOR.

La discusión parte de comprender la política pública de educación inclusiva como una educación de calidad para todos, orientada a generar condiciones que permitan eliminar barreras físicas, ideológicas, sociales, económicas, culturales, étnicas, geográficas y normativas, con el fin de promover el desarrollo integral y el

aprendizaje a lo largo de la vida. Integrando el concepto de inclusión como el eje de transformación del sistema educativo y social.

Un abordaje histórico hacia el camino de la Educación Inclusiva

Consideramos que abordar históricamente el recorrido del concepto de inclusión es necesario para comprender que esta es una discusión que trasciende la inmediatez y la coyuntura de la presión internacional para el cambio de las políticas nacionales, es una discusión que se aborda desde los años 60 y 70 y deviene con el aporte de los movimientos sociales de Europa.

Realizaremos este abordaje y necesaria justificación histórica tomando el trabajo de María Antonia Casanova (2011: 32), recopilado en “La Educación Inclusiva: Un modelo de futuro.

Las más importantes normas internacionales que avalan un modelo de educación inclusiva, como base de las propuestas que recogen y que afectan al conjunto de la población que por unos u otros motivos se ve discriminada en numerosos aspectos de su vida. La educación inclusiva implementada de hecho y en las aulas, no en los papeles, será la base para una sociedad inclusiva real, en la que la convivencia en la diversidad resulte un enriquecimiento global y para cada persona que la integra.

1. *Declaración de los derechos del niño (1959)*: propende por que todos los niños se desarrollen normalmente desde el punto de vista material y espiritual, atendiendo especialmente a garantizar los derechos a cuidados y asistencia durante la infancia. Puntualiza que aquellos que se encuentran física o mentalmente impedidos o que sufran alguna discriminación de carácter social, deben recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiere su caso particular.

2. *Declaración de las naciones unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (1963)*: incide en la necesidad de poner empeño en impedir

las discriminaciones fundadas en motivos de raza, color u origen étnico, especialmente en materia de derechos civiles, acceso a la ciudadanía, educación, religión, empleo, ocupación y vivienda.

3. *Pacto internacional de derechos económicos sociales y culturales (1976)*: apoya la participación de la educación como imprescindible para capacitar a todas las personas y favorecer su participación efectiva en una sociedad libre, promoviendo la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos.

4. *Declaración sobre los Derechos humanos de los individuos que no son nacionales del país en que viven (1985)*: fundamenta el derecho a la libertad de pensamiento, de opinión, de conciencia y de religión. Cita el derecho a la educación entre las más fundamentales.

5. *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del niño (1990)*: Uno de sus artículos se dedica expresamente a la garantía de los derechos a los niños mental o físicamente impedidos, debe estar plenamente capacitado para el derecho a una vida autónoma en sociedad. Para garantizar su igualdad de oportunidades, aboga por implantar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos, por fomentar el desarrollo de la enseñanza secundaria, por hacer la enseñanza superior accesible a todos, proporcionando orientación educacional y profesional a todos los niños y adoptando medidas para reducir las tasas de deserción escolar.

6. *Declaración mundial sobre la educación para todos (1990)*: trata de fortalecer la universalización de todos a la educación básica, promoviendo la equidad. Propone el aumento de los servicios educativos de calidad y la adopción de medidas coherentes para reducir las desigualdades. Este compromiso se recoge posteriormente en las Normas Uniformes de la ONU sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas en 1993 en donde hace referencia a los servicios de apoyo, las posibilidades de acceso y la mejora de la calidad de la educación.

7. *Declaración de Salamanca – Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad (1994)*: promueve un acuerdo mundial para lograr la integración en la escuela ordinaria del alumnado con NEE (denominación específica para niños con discapacidad). Su objetivo es lograr escuelas que incorporen a todos los alumnos, apoyándolos en función de las diferencias de cada uno y ofreciendo respuestas adecuadas a las necesidades individuales.

8. *Conferencia Mundial sobre la mujer (1995)*: pretende superar la discriminación de la mujer en la sociedad, asegurando la igualdad de acceso a la educación, establecer sistemas de educación y capacitación no discriminatorios.

9. *Informe Delors (1996)*: se basa en la convicción de que la educación constituye un instrumento indispensable para que la humanidad pueda progresar hacia los ideales de paz, libertad y justicia social, así como una vía al servicio de un desarrollo humano más armónico y genuino, al igual que para hacer retroceder la pobreza, la exclusión y las incomprensiones. Titulándose en su publicación: “La Educación encierra un tesoro”.

10. *Marco de acción de Dakar (2000)*: “Educación para Todos”. Expresa el propósito de extender y mejorar la protección y educación integrales en la primera infancia, especialmente para los niños más vulnerables y desfavorecidos velando para que antes del 2015 todos los niños tengan acceso a una enseñanza primaria gratuita y obligatoria de calidad y la terminen.

11. *Convención internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006)*: tiene el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto de su dignidad inherente. En base a ello, se propone contribuir para que la sociedad tome conciencia de la necesidad de garantizar estos derechos los cuales son abordados en todos los órdenes de la vida, tales como justicia, salud,

vivienda, libertad, privacidad, trabajo, participación en la vida política, pública y cultural, deporte, habilitación y rehabilitación y educación.

12. *Conferencia internacional La educación inclusiva: vía para favorecer la cohesión social” (2010)*: entre las propuestas recogidas cabe destacar la declaración de que la educación inclusiva, centrada en la persona, beneficia a todos los estudiantes, pues los prepara de modo efectivo para vivir y trabajar en una sociedad plural.

13. *Declaración de la XX Cumbre Iberoamericana “Mar de Plata” (2010)*: Refuerza la idea de la educación como derecho fundamental e inalienable que debe ser protegido y garantizado por todos los estados iberoamericanos para que llegue a la población sin discriminación alguna. Se hace referencia a la mejora de la calidad educativa, a la atención a la primera infancia, a la necesidad de un currículo significativo, al refuerzo de la educación secundaria, a la existencia de modelos alternativos de educación, a la alfabetización de toda la población.

A nivel nacional desde la nueva Constitución Política se ha hablado de la diversidad y la inclusión, haremos un recorrido histórico de los principales avances en la normatividad colombiana, basándonos en el documento base para la Educación inclusiva:

1. *Constitución Política de Colombia (1991)*: define la educación como un derecho fundamental y un servicio público que permite el acceso de la población a las diferentes formas del conocimiento y la cultura. Así mismo, establece la responsabilidad del Estado en la garantía de dicho derecho para la población de 5 a 15 años de edad, que comprende como mínimo un año de educación preescolar y nueve de educación básica, a la vez que reconoce explícitamente la corresponsabilidad de la familia y la sociedad con la educación. La Reforma Constitucional de 1991 apuntaló la descentralización del Estado y el proceso de reglamentación de los principales subsistemas del sistema educativo: primera infancia, educación preescolar, básica y media y educación superior.

2. *Convención Internacional de los Derechos del Niño (1989)*: marcó un hito importante en este sentido, pues el equivalente en Colombia recogió sus principios en la Ley de Infancia y adolescencia del año 2006. La Constitución de 1991 introdujo una revaloración de los niños, niñas y adolescentes al consagrar, en los artículos 44 y 45, sus derechos fundamentales y la obligación de protección y asistencia en cabeza del Estado, la sociedad y la familia, al igual que la prevalencia de sus derechos sobre los derechos de los demás (Departamento Nacional de Planeación, 2007). Estos esfuerzos continuaron en los siguientes años, con la aprobación en el 2007 de la Política Pública Nacional de Primera Infancia «Colombia por la Primera Infancia».

3. *Alianza por la Política Pública de Infancia y Adolescencia (2002 – 2004)*: originó la Movilización Social por la Primera Infancia, que promovió el compromiso para construir una Política Pública por la Primera Infancia. El MEN organizó tres modalidades de atención: entorno familiar, entorno comunitario y entorno institucional. Estas modalidades van de la mano con la generación de condiciones básicas de infraestructura, dotación, cuidado, salud, nutrición y gestión, para garantizar una atención de calidad acorde con los contextos de los niños y niñas.

4. *Estrategia de Cero a Siempre (2011)*: afianza la concepción de desarrollo integral de la primera infancia y consolida las acciones intersectoriales necesarias para avanzar en esta dirección y atender integralmente a niños y niñas, en un marco programático dirigido a reducir la disparidad y las brechas de pobreza en la población de 0 a 6 años.

5. Ley 115 - Ley General de Educación (1994): entre otras decisiones, definió las diferentes modalidades educativas; incluyó en el sistema educativo la educación técnica formal y la educación de poblaciones con limitaciones, la de adultos y grupos étnicos; estableció tres años de educación preescolar (uno obligatorio), cinco años de primaria, cuatro de básica secundaria y dos de educación media; y

dio autonomía a la institución educativa para formular su Proyecto Educativo Institucional (PEI) y, en el marco de este, flexibilidad para el desarrollo curricular.

6. Ley 715 (2001): el país reguló los sistemas de transferencias y avanzó en el modelo de gestión de recursos asociado a dicho proceso. La reorganización resultante se tradujo en la regulación del sistema de transferencias de recursos y el ajuste de las responsabilidades de la nación y las entidades territoriales. El desarrollo de competencias constituye el enfoque básico establecido por el país para avanzar en materia de calidad. Las competencias se definen como «el conjunto de conocimientos, habilidades, actitudes, comprensiones y disposiciones cognitivas, socio-afectivas y psicomotoras apropiadamente relacionadas entre sí para facilitar el desempeño flexible, eficaz y con sentido de una actividad en contextos relativamente nuevos y retadores» (Vasco, 2003) & (Ministerio de Educación Nacional, 2006a).

7. *Estrategia Todos a Aprender* (2011): el MEN emprendió un esfuerzo importante para impactar la calidad de la educación en todos los subsistemas educativos, iniciando con el propósito de mejorar los aprendizajes de los estudiantes de básica primaria, a partir del componente de condiciones básicas de la misma presenta los escenarios imprescindibles para garantizar el proceso educativo. Tres son las condiciones básicas: i) que los estudiantes puedan llegar a la escuela (facilitar su desplazamiento), ii) la existencia de espacios funcionales para que los estudiantes puedan desarrollar las actividades escolares y iii) la permanencia de los estudiantes en la escuela de forma cotidiana, incluyendo estrategias asociadas a la alimentación y nutrición para ayudar a que la capacidad de aprendizaje sea mejor.

8. Ley 30 (1992): en la Educación Superior, desarrolló la autonomía universitaria, que había adquirido rango constitucional desde 1991, y dio al Estado la responsabilidad de regular y ejercer la inspección y vigilancia de la educación en función de la calidad, el cumplimiento de sus fines y la formación de los

estudiantes, ordenando la creación de los mecanismos financieros que facilitan el acceso de la población a la educación superior, que en Colombia comprende la educación técnica profesional, tecnológica, profesional y posgradual.

9. Planes Decenales de Educación (1995 - 2005 y 2006 - 2016): constituyen instrumentos que hacen posible garantizar el derecho de la ciudadanía y las organizaciones sociales a participar democráticamente en planeación, gestión y control de la educación. Fruto de la discusión y el consenso, estos planes han definido una serie de áreas estratégicas y programas para alcanzar su objetivo general: repensar el desarrollo del país en función de la educación concebida como el motor de una visión del desarrollo sostenible a escala humana. El ciudadano que Colombia necesita debe estar en capacidad de contribuir a los procesos de desarrollo cultural, social, ambiental, económico y político del país, en el marco del ejercicio de una ciudadanía activa, reflexiva, crítica y participativa, que permita la convivencia pacífica y en unidad de la población, como parte de una nación próspera, democrática e incluyente.

Por décadas, la desigualdad social y económica de la realidad colombiana ha consolidado brechas en la población relacionadas en gran medida con el conflicto armado, el desplazamiento forzado y la vulneración de derechos humanos. La exclusión social, relacionada con aspectos económicos, sociales y político-jurídicos (derechos fundamentales, ingresos y acceso a activos y al mercado de trabajo), está asociada también a las acciones que atentan contra la identidad misma de cada ser humano (rechazo, indiferencia, invisibilidad) y se evidencia en múltiples situaciones que afectan profundamente la educación.

Estos últimos aspectos son centrales en la discusión, ya que la relevancia que se concede a la relación con el otro y su reconocimiento como ser humano justifican la puesta en marcha de una política de educación inclusiva en el marco del derecho de toda la población a acceder a una educación de calidad.

En este sentido, el país, y de manera más precisa la sociedad colombiana, es hoy en día el reflejo de una sociedad excluyente, en la cual se ha institucionalizado la discriminación, la segregación y el señalamiento, lo cual se traduce en formas de sentir, pensar y actuar que incapacitan y conducen a un trato desigual, inequitativo e injusto.

En el contexto educativo, la naturalización de la discriminación se combina con otros fenómenos como la existencia de propuestas educativas homogenizadoras que se abstraen de la diversidad de situaciones y características de los estudiantes, el uso de los contenidos como fines, y el excesivo énfasis en la transmisión de conocimientos, entre otros, dando al resultado cognitivo un valor supremo. Así, la diversidad en el contexto colombiano tiende a convertirse en una amenaza que refleja también la polarización de actores políticos y sociales, con una influencia importante en el día a día del país.

Capítulo 2 METODOLOGÍA

2.1 Delimitación y Formulación del Problema

Este trabajo parte principalmente de las discusiones y estudios que se están llevando a cabo a partir de los últimos años sobre la discapacidad cognitiva o intelectual y como la resistencia de las propias personas discapacitadas y sus familias – cuidadoras- que junto con profesionales, estudiosos e investigadores han sido los innovadores de estos nuevos enfoques que emergen desde la ecología social, la visión del desarrollo humano o la democracia participativa; la forma en que todos ellos a partir de la movilización social, han posibilitado para que desde las esferas del poder se dispongan las bases necesarias para la nueva discusión que hoy nos interesa: el de la inclusión social y como estas discusiones están nutriendo la formulación de nuevas políticas públicas y por ende la transformación de sectores tan vitales para el desarrollo de una nueva sociedad como es el de educación.

Conocer estos planteamientos nos permite definir que el interés investigativo es indagar por el contexto escolar, familiar y social de actores con quienes, desde nuestra experiencia, esta sociedad está en deuda, son ellos los jóvenes con discapacidad intelectual, los que requieren una nueva apuesta social y cultural de una educación inclusiva.

De allí surgió el problema investigativo en el que la pregunta central es conocer cuál es el tipo de configuración de sujetos políticos de estos jóvenes con discapacidad, y de qué manera los espacios familiar, escolar e institucional inciden en este tipo de configuración. Es decir, conocer cómo la escuela, los docentes, las prácticas diarias de interacción y comunicación, inciden en la formación de la autonomía y la identidad de estos jóvenes, el modo en que la familia actúa también en este proceso de configuración y adicionalmente identificar la forma en que las instituciones de apoyo intervienen en la manera como se configuran como

sujetos políticos. En síntesis, cómo se gestan procesos de socialización política en estas instancias y afectan la configuración subjetiva.

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo general

Comprender como desde los ámbitos escolares, familiar, de apoyo comunitario y de participación social se gestan procesos de socialización política en niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva a partir del análisis de las categorías de autonomía, identidad, discapacidad e inclusión.

2.2.2 Objetivos específicos

1. Identificar los diferentes ámbitos de relación intersubjetiva de los jóvenes con discapacidad intelectual los avances, y las discusiones que actualmente se adelantan en las políticas de educación inclusiva y discapacidad.
2. Entender cómo el paradigma de las políticas públicas de discapacidad y de educación inclusiva influye en el ejercicio de configuración de sujetos políticos en jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva.
3. Analizar y comprender qué tipo de subjetividades políticas se están configurando en jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva que están escolarizados.

2.3. Tipo de investigación:

El enfoque metodológico a partir del cual se desarrolla la investigación es de tipo cualitativo, por cuanto la intencionalidad es realizar un análisis interpretativo-analítico y comprensivo, tomando como referente dos fuentes principales: Las políticas públicas de discapacidad y de educación inclusiva, y algunos de los ámbitos en que se gestan procesos de socialización política como son el familiar, el escolar y el comunitario.

En este contexto, el diseño metodológico de la investigación se fundamenta en el Interaccionismo Simbólico representado por A. Cicourel (1974) como referente teórico de los métodos cualitativos de investigación social, por cuanto le da un peso específico a los significados sociales que las personas asignan al mundo que les rodea. El interaccionismo simbólico centra su interés en los procesos de “interacción a través de los cuales se produce la realidad social dotada de significado”. El eje de las búsquedas de esta perspectiva conceptual y metodológica es la producción de significación por parte de los actores sociales, por lo que se pretende evidenciar una realidad social, más que una comprobación.

Rizo Martha (2.004) afirma que:

“Desde el Interaccionismo Simbólico se destaca la naturaleza simbólica de la vida social. La finalidad principal de las investigaciones que se realizaron desde esta perspectiva fue el estudio de la interpretación por parte de los actores de los símbolos nacidos de sus actividades interactivas. En este sentido, en Symbolic Interaccionism, Herbert Blumer (1968) establece las tres premisas básicas de este enfoque:

1. Los humanos actúan respecto de las cosas sobre la base de las significaciones que estas cosas tienen para ellos, o lo que es lo mismo, la gente actúa sobre la base del significado que atribuye a los objetos y situaciones que le rodean.
2. La significación de estas cosas deriva, o surge, de la interacción social que un individuo tiene con los demás actores.
3. Estas significaciones se utilizan como un proceso de interpretación efectuado por la persona en su relación con las cosas que encuentra, y se modifican a través de dicho proceso (:3).

Estas premisas permiten ver que el análisis de la interacción entre el actor y el mundo parte de la concepción de estos dos aspectos como elementos dinámicos.

De este modo se asigna y reconoce la capacidad del actor para interpretar el mundo social.

Para abordar el desarrollo del problema de investigación centrado en la pregunta por el tipo de configuración de sujetos políticos de estos jóvenes con discapacidad, y acerca de la manera que los espacios familiar, escolar e institucional inciden en este tipo de configuración, se recurre a las técnicas de tipo cualitativo: observación participante, entrevista abierta y semi-estructurada.

Partimos de la experiencia vivida por parte de diferentes actores y sus relaciones así:

- Niños, niñas y Jóvenes con discapacidad intelectual y su experiencia en los ámbitos de la familia, la escuela y los centros de apoyo comunitario.
- Padres, madres y/o los cuidadores de los jóvenes con discapacidad y su experiencia en los ámbitos de la escuela, los centros de apoyo comunitario y otros padres.
- Profesionales terapeutas y los maestros de los jóvenes con discapacidad y su experiencia en los ámbitos de la familia, otros profesionales y otros docentes.

Estas relaciones nos permiten comprender y acercarnos a su realidad y a sus diferentes formas de socialización política.

2.4 Criterios de selección de los participantes

La selección de los participantes se facilitó de acuerdo a la experiencia laboral de las investigadoras en los sectores de educación y de cultura. Se realizó en el municipio de Mosquera en donde se adelantan procesos de capacitación en las instituciones educativas públicas al cuerpo directivo y docente y en las cuales se han incorporado como estudiantes regulares a niños, niñas y jóvenes diagnosticados con discapacidad intelectual o cognitiva

Facilitó también la participación activa en la socialización de la política pública de discapacidad en el espacio de los Consejos Locales de Discapacidad del distrito capital lo que permitió observar simultáneamente las discusiones en los dos territorios.

Los criterios de selección de los participantes:

- Instituciones Educativas: que en su matrícula estén vinculados estudiantes con discapacidad intelectual o cognitiva (independientemente de que este diagnóstico estuviera asociado a otras discapacidades físicas, sensoriales o mentales).
- Docentes: que estuvieran vinculados a las Instituciones Educativas de Mosquera y que en su experiencia profesional actual fueran maestros de estudiantes con discapacidad intelectual o cognitiva.
- Padres de familia y/o cuidadores de estudiantes con discapacidad intelectual o cognitiva que a través de su experiencia pudieran haber tenido dificultades en que sus hijos fueran admitidos en el sistema escolar o hubieran presentado repetición de curso de manera reiterativa
- Centros de apoyo comunitario para la discapacidad intelectual o cognitiva.
- Jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva que se encuentren en estas instituciones escolares.

2.5 Técnicas de recolección de información

La recolección de la información se basa en el uso de entrevistas semiestructuradas elaboradas y acordes para cada uno de los participantes así:

2.5.1 Entrevista individual abierta semiestructurada

Una (1) Madre de familia

Dos (2) jóvenes con discapacidad intelectual ligera. Uno de ellos refiere que también fue diagnosticado con rasgos de autismo.

Una (1) docente

2.5.2 Grupos focales

Un (1) grupo de padres, madres y/o cuidadores

Un (1) grupo de docentes

Un (1) grupo de profesionales del Centro de Apoyo para la Discapacidad intelectual

2.6 Momentos del proceso de investigativo

2.6.1 Exploración: Participación en reuniones, grupos, simposios, grupos de discusión sobre el tema de política de discapacidad, política de educación inclusiva e inclusión.

2.6.2 Selección del tema: parte de las discusiones en la línea de investigación de socialización política, en donde los ejes fueron la configuración de sujeto político y la inclusión.

2.6.3 Documentación inicial: se ha realizado de manera permanente desde la formulación del problema hasta el análisis de los resultados, lo cual nos permitió focalizar el tema, plantear su importancia y depurar conceptualmente las categorías que fueron emergiendo y contextualizar tanto la información como los informantes.

2.6.4 Exploración del terreno y mapeo: el acceso a los escenarios informantes implicó el encuadre cultural, conocer las rutinas, horarios, establecer la forma de relacionarse entre las diferentes instancias y definir los ámbitos que orientarían el objetivo de la investigación, hacer el cronograma de trabajo.

El mapeo nos permitió situarnos mentalmente en el terreno de estudio, ubicarnos en la realidad social de la escuela y los lugares físicos, actores y personas claves.

2.6.5 Selección de las fuentes: fueron verificadas a través de las señales que se obtuvieron del contacto inicial. De este modo se concretaron las fuentes principales e ineludibles y cuales complementarias.

2.6.6 Plan de recolección y generación de información: realizamos un plan en el que quedaron explícitas las relaciones entre los ámbitos, el número mínimo de informantes, el grado de familiaridad y la disponibilidad de tiempo.

2.6.7 Definición de técnicas de recolección, generación, registro y sistematización de información: propusimos la entrevista semiestructurada y los grupos focales como técnicas principales y como técnicas complementarias la participación en foros y eventos académicos relacionados con el tema, asistencia a eventos de resistencia civil, marchas y fotografías. El sistema de registro fue grabación de voz y consentimiento informado.

2.6.8 categorización y análisis: el marco teórico se realizó mediante una construcción permanente a lo largo del proceso investigativo en el cual las permanentes discusiones y debates permitieron la superación de lo obvio y trascender las situaciones concretas. Acorde a los objetivos de la investigación, se identifican las categorías de análisis y se le asignaron códigos a cada una de ellas. Se elaboró una guía de preguntas para la entrevista y los grupos focales.

Para cada una de las categorías identificadas, se tomaron los documentos transcritos de las entrevistas a los participantes y se revisó párrafo por párrafo el nivel de significación para los objetivos de la investigación, dándole un peso entre 5 y 100, se clasificaron en cada una de las categorías identificadas.

La aplicación utilizada se basó en un programa de análisis cualitativo llamado Max QDA Quality Data Analysis, (Análisis de Datos Cualitativos).

Las entrevistas fueron transcritas a documentos de Texto en Word los cuales se convirtieron a formato .rtf para pasarlas al programa MAX QDA, quedando estas como Documentos Primarios en el sistema para luego ser categorizados y codificados de acuerdo a las variables previamente Identificadas.

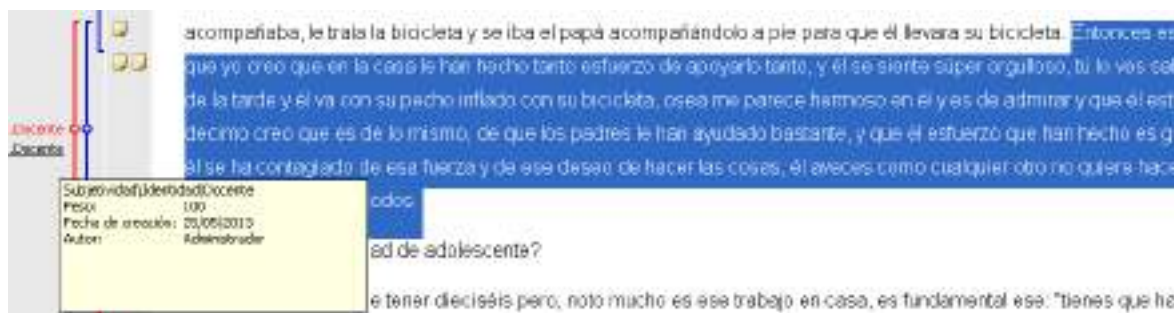
En el aplicativo de Max QDA los Documentos quedan asignados como lo muestra la siguiente grafica:

Documentos

Documentos		412
Entrevista a docente		35
entrevista joven con discapacidad2		23
Entrevista_mama_joven_DC		53
Entrevista a joven DC		55
Grupo focal docentes		101
Entrevista Grupo focal CAD		64
Grupo focal Padres de familia		81

Categorías y Códigos

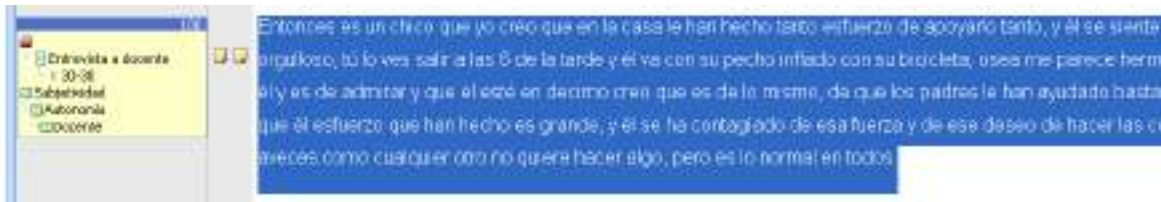
Los párrafos fueron seleccionados y asignados a la (s) categoría (s) que correspondían y codificados para un posterior análisis.



Las categorías quedaron con la suma de códigos asignados como lo muestra la siguiente figura.

Sistema de códigos		412
Subjetividad		7
Autonomía		0
Padres		24
Niño con Discapacidad		25
Docente		13
Centros de Apoyo CAD		8
Identidad		1
Padres		48
Niño con Discapacidad		34
Docente		56
Centros de Apoyo CAD		22
Inclusión		0
Inclusión Educativa		0
Padres		7
Niño con Discapacidad		0
Docente		0
Centros de Apoyo		0
Política de Inclusión educativa		0
Padres		29
Niño con Discapacidad		11
Docente		59
Centros de Apoyo CAD		13
Discapacidad		0
Discapacidad		0
Padres		0
Niño con Discapacidad		0
Docente		3
Centros de Apoyo		0
Política de Discapacidad		0
Padres		13
Niño con Discapacidad		3
Docente		4
Centros de Apoyo CAD		13
Categoría Emergente		0
De poder		12
Fe y Esperanza		7

El sistema de codificación permitió una separación del párrafo y crear su categoría dejándolo independiente del texto principal, para luego ser analizado con los demás códigos que pertenecen a la misma categoría y a las relaciones que se presentan en la codificación con cada uno de ellos.



Finalmente, para el proceso de análisis, se separaron y se exportaron cada una de las categorías por los pesos asignados para poder determinar su clasificación.

Los pesos asignados se dieron en tres niveles: 1) positivos con calificación de Cien (100), 2) negativos con Cinco (5), 3) neutros con Cero (0).

Peso Positivo (100): se asigna a los párrafos de los relatos que presentan en su enunciado aspectos movilizadores, dinamizadores, de avance, de percepción esperanzadora y a la vez relevante para en el análisis de cada una de las categorías.

Peso Negativo (5): se asigna a los párrafos de los relatos que presentan en su enunciado aspectos de no proceso, de desesperanza, de estancamiento y a la vez relevantes para en el análisis de cada una de las categorías.

Peso Neutro: Se asignan a los párrafos que presentan en su enunciado aspectos que son relevantes en la concepción de cada una de las categorías son del quehacer diario y primarios para el análisis.

Cada Párrafo tiene una nota al pie donde queda inscrito el nombre del documento, de donde se seleccionó y la posición en la que está el texto o número de párrafo dentro de ese documento. Este Párrafo esta enumerado para identificar fácilmente el sitio dentro del documento donde se inicia y termina uno o varios párrafos. Los documentos transcritos de cada una de las entrevistas y grupos focales se ubicarán en los anexos.

Capítulo 3. RESULTADOS

El ejercicio de investigación partió de la pregunta sobre el tipo de configuración de sujetos políticos de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva y la manera como en los espacios familiar, escolar e institucional se gestan estos procesos de socialización política.

En coherencia con esta pregunta y con los objetivos de la investigación, se presenta a continuación la evidencia empírica, los relatos y los testimonios de los participantes relacionados con cuatro categorías iniciales: 1) autonomía 2) identidad 3) discapacidad 4) Inclusión.

No obstante se relacionan dos categorías que denominamos emergentes pues se hicieron visibles en la codificación de los relatos 1) espiritualidad y 2) poder.

La **autonomía** expresada en la libertad como posibilidad de elección, la participación en espacios sociales, la construcción del proyecto de vida como expectativa de futuro.

La **Identidad** expresada en el reconocimiento en doble vía con el otro (exo) y consigo mismo (auto), la conciencia de sí, la vivencia y la memoria. Adicionalmente se tuvieron en cuenta los sentimientos de apego, de abandono, sobreprotección, desprecio y segregación,

La categoría **discapacidad** expresada en la comprensión de las habilidades diversas o denominadas especiales o la negación de cualquier habilidad. Del mismo modo la comprensión de la política pública de discapacidad y la manera como los participantes se reconocen como sujetos de esta política.

La categoría de **inclusión** expresada en las experiencias de vida de los participantes en prácticas tanto excluyentes como incluyentes y en la comprensión de la política pública de educación inclusiva y la manera como se reconocen como sujetos de esta política.

La categoría emergente de **espiritualidad** expresada en situaciones cotidianas y de crisis en las que el bienestar y el equilibrio emocional, principalmente de los padres y /o cuidadores, dependen de una expresión o practica espiritual, afirmada en símbolos significantes en el lenguaje. Refiriéndose a la lo trascendente que brinda paz, esperanza y sosiego. Lo anterior se define como refuerzo de los anclajes familiares que acerca a las personas a hallar respuestas que den sentido a lo que viven o les sucede; encontrar sentido a la discapacidad, a la falta de aceptación, a la cotidianidad, al rechazo, al dolor, al agravio y al sufrimiento.

Y finalmente la categoría que denominamos **poder** expresada en el lenguaje, en los discursos profesionales, en la actitud hacia la diferencia y hacia lo que no se comprende como la discapacidad. Se evidencia principalmente en el ejercicio cotidiano de las relaciones entre los diferentes actores y entre estos y los ámbitos, especialmente en el ámbito del centro de apoyo a la discapacidad, en el ámbito escolar y entre los padres y/o cuidadores.

Ahora bien, la concepción de subjetividad será vista aquí como un proceso en permanente construcción que se da en el transcurso de la experiencia de la vida, no es un hecho acabado y se da siempre en dos sentidos, en el individual y en el social, estos dos caminos aunque se integran y se complementan también se tensionan, configurando de esta manera el mundo complejo en el que nos desarrollamos. De esta manera podemos decir, que un sujeto con discapacidad intelectual también se encuentra en esa construcción permanente de subjetividad y afianza más esos dos caminos el de configuración subjetiva individual y el de configuración subjetiva social. Es aquí donde radica la importancia de la producción de sentidos subjetivos que se nutren de las relaciones permanentes consigo mismo y con el otro.

En la entrevista a un joven con discapacidad cognitiva destacó que en un momento de su vida, un docente le pidió que hiciera un trabajo sobre algún tema relacionado con su comunidad y el decidió elegir el tema de la discapacidad, hoy cuando se encuentra en un nivel de educación superior, hace la siguiente reflexión:

"el profesor me dijo este ha sido un buen trabajo, uno de los mejores trabajos de la materia, aparte de eso, pensar, bueno, así como yo estoy superando esta historia, pensar en el otro siempre, no ser envidiosos..... no tenemos la conciencia de que siempre debemos ayudar al otro, nos están vendiendo información errónea y muchas veces dentro de las ciencias de la educación que es mi campo, hay profesores que no están del todo preparados, deberían tener, yo creo, capacitaciones para así generar la innovación, porque es que innovación no es sólo ver un mundo de computadores con internet en un colegio y ya no más, resulta y pasa que no es del todo eso, también es darle la oportunidad al discapacitado, por decir, al que tiene Síndrome de Down, o al que está en una silla de ruedas a que también pueda progresar desde la educación, desde ahí, desde ese eje fundamental."

[Entrevista a joven DC; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 100]

Aquí se denota la reflexión que hace sobre sí mismo como sujeto y la fuerza que le imprime a la importancia del reconocimiento del otro, en dos sentidos uno desde el reconocimiento exo del docente, pero más allá de eso desde el reconocimiento de su propia acción y del sentido que esa acción tiene para él y para los demás.

El mismo joven refleja este sentido subjetivo al referirse a la política como la conciencia de un nosotros, lo que lo configura como sujeto político.

"la política no es ver a fulano de tal parado hablando de no sé qué cosas... de la política y ya!, y yo pienso que la política es más la conciencia de un nosotros, desde ahí yo la entiendo."

[Entrevista a joven DC; Posición: 19-19; Puntuación de peso: 100]

En la entrevista a una docente, ella hace un ejercicio de reflexión donde trata de escudriñar y comprender aquello interno en los seres humanos, la fuerza vital en las personas con discapacidad, lo que llamamos el sentido subjetivo, definido por Gonzalez Rey como la unidad constitutiva de la subjetividad y a lo que Morín denomina como el animus, el alma.

"Esos chicos, lo que yo analizaba en ella es que tiene una forma de quererse, de salir adelante impresionante, tienen un sentido de superación mayor que los demás chicos,

porque ellos no están contaminados, no se si es por algo interno, pero ellos no se contaminan tan fácil de los eventos frustrantes, como si lo hacen de pronto las personas normales."

[Entrevista a docente].

Autonomía

La autonomía como lo dice Morín no significa un quiebre o anulación de la relación con el otro, por el contrario implica la dependencia y la auto organización. La dependencia de lo energético, de lo informativo y de lo organizativo con respecto al mundo exterior, para ser autónomo hay que depender del otro.

Morín afirma que los seres humanos tenemos la capacidad de auto regulación, auto reparación y auto generación en un proceso constante de organización recursiva, donde las relaciones de amor con el otro son el combustible que impulsa este proceso.

En entrevista a un joven con discapacidad cognitiva ligera se refleja esta relación de dependencia evidenciada en el amor de las docentes y en la inversión energética de su labor pedagógica que impulsan al joven a vivenciar esta sensación de autonomía y le da la fuerza para seguir adelante y para reafirmarse.

"y los grupos son muy pequeños son de 18 chicos, lo más triste fue que cuando yo me gradué de quinto ambas profesoras se pusieron a llorar, porque como en ese colegio no había bachillerato en ese entonces, ellas se sintieron muy tristes, porque ya no las iba a tener, entonces yo les dije que yo iba a salir adelante, que no había problema, que yo iba a poder visitarlas,"

[Entrevista a joven DC; Posición: 5-5; Puntuación de peso: 100]

Aquí también se observa la capacidad de autoregulación del joven y el auto reconocimiento como un ser autónomo y libre.

"Cuando terminé bachillerato, sentí una sensación como de haber pasado 100 años (emoción), 100 años completos, porque sentí que a pesar de las dificultades, los llamados de atención de mis papás, los regañones de mis profesores, de mis traspasadas, a veces me tocaba esforzarme mucho, me sentí consciente de lo que yo era, sentí que mi tiempo no era en vano y ahí pasé a la universidad."

[Entrevista a joven DC; Posición: 10-10; Puntuación de peso: 100]

La relación con el otro no siempre es amorosa o cordial, en algunas ocasiones aunque la relación sea tensionante o conflictiva genera en las personas una reafirmación de su subjetividad, muestra la capacidad de autogeneración y por ende de autonomía. Se evidencia en este caso, en el que un joven con discapacidad, a partir de una situación de tensión reafirma su subjetividad y exige sus derechos.

"El martes fui nuevamente al Distrito militar y me dijeron que debía llevar los papeles de la liquidación, después de que me dijeron "remiso", me tocó ir a la personería, me tocó hacer una cantidad de cosas, hasta grabar conversaciones, todo, para decir, señores!, me están vulnerando los derechos, que pasa?"

[Entrevista a joven DC; Posición: 20-20; Puntuación de peso: 5]

La autonomía se expresa también como el derecho de las personas con discapacidad de tomar sus propias decisiones y el control de las acciones que las involucran para una mejor calidad de vida, basada dentro de lo posible en la autosuficiencia.¹

Encontramos varios relatos de jóvenes y padres en donde es evidente la posibilidad de libre elección en situaciones cotidianas que aportan en la construcción de subjetividad.

¹ Ley 1145 del 10 de julio de 2007 por la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad Cap. I Principios generales.

".... pero en mi caso sólo tomé un semestre sabatino y me dediqué a estudiar Francés en la Universidad Pedagógica Nacional, en el Instituto de Idiomas. Al principio fué difícil el francés, pero al final cuando llegué a la universidad, de una, lo cogí rápido, como si fuera inglés."

[Entrevista a joven DC; Posición: 11-12; Puntuación de peso: 100]

"La iniciativa de ayudar a otros niños como Juan Diego, el hijo de doña Yaneth, surge cuando me enteré de los problemas que él también tiene, también surgió la oportunidad en IV semestre de hacer un trabajo para socializarlo en clase y yo me quedé pensando. "¿Y por qué no se puede hacer este trabajo con Juan Diego?", yo le pregunté a la mamá y me dijo que no había problema, así fui un sábado a la casa de ella le hice el diagnóstico a él,"

[Entrevista a joven DC; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 100]

"A veces lo hacen a un lado, pero por ejemplo si no lo dejan jugar fútbol, entonces él lleva su propio balón y luego si los amigos lo buscan (risas), él ya hizo su equipo de fútbol."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 30-30; Puntuación de peso: 100]

" ...la doctora le dijo: "Eso Gilberto, aprenda la panadería y yo me le como el roscón" (risas) y entonces qué día abrieron un curso de panadería y le dije: "Gilberto vamos a estudiar panadería" y él me dijo: "No mamá, yo no quiero estudiar panadería, yo quiero ser futbolista (risas)."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 32-33; Puntuación de peso: 100]

"Por ejemplo los ejercicios los coge rápido, la piscina, por ejemplo la bicicleta, le regalaron una bicicleta y nosotros con ese miedo, y él decía "Yo quiero montar", al fin lo dejamos montar, eso se subió a esa bicicleta, él nunca había cogido una bicicleta y eso montaba... mejor dicho (asombro). Ese tipo de actividades él sólo con verlas las capta."

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 25-25; Puntuación de peso: 100]

"En cambio aquí a pesar de que está por la mañana y entra a las 6:45 a.m. él cuando los hermanos se levantan ya está levantado y deja por la noche listo su uniforme, embolados sus zapatos, solito, el alista todo,"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 33-33; Puntuación de peso: 100]

Otro elemento importante en la configuración de un sujeto autónomo es la oportunidad de participar en espacios sociales, participación que también es concebida como un derecho de las personas con discapacidad de intervenir en la toma de decisiones, de planificar, ejecutar y controlar las acciones que los involucran.

La participación es un elemento preponderante en la construcción de ciudadanía, ya que construye el puente entre el sujeto y la socialización política. Según Díaz (2005) "La subjetividad reconoce el derecho de las opciones y de la participación. Lo mejor cuando es definido como verdad sin opciones, sin la participación de los sujetos que lo van a vivir, en términos de su sentido subjetivo, puede ser lo peor"

Al indagar con los participantes acerca de estos espacios de participación ellos mencionan:

"nos gusta ir a la iglesia, participar en algún evento, estar pendiente de los días que celebra el colegio. Me gusta ir a las fiestas".

[entrevista joven con discapacidad2; Posición: 119-122; Puntuación de peso: 100]

"no, mire el juega fútbol, él corre, él baila, a él le fascina andar metido absolutamente en todo, es un niño supremamente activo, participa en clase"

[Grupo focal docentes; Posición: 15-15; Puntuación de peso: 100]

Los Centros de apoyo comunitario permiten la socialización de los jóvenes en otros espacios, situación que no solo genera aprendizaje en ellos, sino que también influye en la configuración subjetiva del otro, cuando reconoce, acepta al

sujeto en condición de discapacidad. Una sociedad alcanza niveles de desarrollo en cuanto reconoce la diversidad y la diferencia.

Estos centros y los Consejos locales de discapacidad que ejecutan los principios orientadores de la política pública, se han convertido en el escenario que permite evidenciar el principio de participación, en espacios como los Comités de apoyo.

"Ahora, ellos participan, por ejemplo los lleve a principio de año a la biblioteca a participar de un espacio impulsado por el Municipio y la Secretaría de educación que se llama "Vive Digital" en ese espacio los niños hacen un juego con el Wii , ese aparato electrónico que ellos no tienen en su casa y que no es fácil de manejar , ellos deben tener una coordinación viso – motora y al momento de estar ahí frente a eso decían: "yo quiero hacerlo, yo quiero hacerlo en ese momento todos dijeron "No, dejémoslos solos, ellos vienen del centro de apoyo para discapacidad, démosles el espacio para que ellos puedan disfrutar también".

[Entrevista Grupo focal CAD; Posición: 92-92; Puntuación de peso: 100]

El goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad es uno de los elementos constitutivos en la formulación de su proyecto de vida, ya que en este caso no es un asunto que parte solamente del deseo o de la voluntad del individuo, este proyecto de vida y las expectativas de futuro va enlazado a las propuestas y apuestas de futuro de la sociedad, depende del grado de articulación institucional, de las políticas públicas y de los procesos de inclusión que se den en los diferentes ámbitos.

Zemelman citado por Torres (2000) afirma que la visión de futuro es una referencia a una parte de la realidad de vida posible que tiene una discontinuidad respecto de la realidad cotidiana, lo que implica concebir la realidad como construcción de voluntades sociales.

Encontramos una visión de futuro desde el emprendimiento, alimentada por el ámbito familiar.

"un requisito yo estaba cumpliendo para hacer una pequeña empresa, como le digo... café internet, solo para un negocio. Es que como me toca ahorrar tanta plata para comprar computadores y teclados y mouse, no necesito nada más."

[entrevista joven con discapacidad2; Posición: 51-52; Puntuación de peso: 100]

"en 2013 estoy estudiando un curso en el Sena, sistemas, eso me ayuda para ser técnico en sistema para computadores y comunicación y me ayuda para hacer un proyecto de vida, entonces me ayuda a hacer cualquier cosa, mi papá me enseña todo."

[entrevista joven con discapacidad2; Posición: 35-36; Puntuación de peso: 100]

Las articulación entre los diferentes ámbitos permite una mejor socialización, lo que caracteriza un discurso fortalecido y empoderado.

"Del futuro, mirar como las cosas fluyen. Por ejemplo después de mi carrera quiero estudiar maestría en docencia, ahí mismo en la universidad, me he sentido motivado por los profesores por ejemplo una profesora de Francés, la del primer semestre y luego me dicto en cuarto semestre ella estaba haciendo la maestría en docencia, vaya sorpresa que me entere que se estaba graduando, me entere y me fascino. Desde ahí me gusto todo este tema de la maestría en docencia y no ha sido tan fácil pero si se puede. Algunas veces me he sentido muy aislado, pero siempre me conecto, siempre estoy activo, participativo mirando todo eso."

[Entrevista a joven DC; Posición: 22-22; Puntuación de peso: 100]

Sin embargo la falta de articulación entre los ámbitos sitúa la visión de futuro como producto de la voluntad individual y arrastra al sujeto y a su familia a la desesperanza e impide la configuración de un sujeto autónomo.

"Hemos pensado hartísimo en el futuro, y uno se queda como.... (Llanto), igual yo a él no lo dejo salir solo, el pasa una calle, pero irse de aquí hasta Mosquera sólo como hacen otros niños no. El coger un bus, él no sabe y pues la forma de él, la ingenuidad, porque ellos son unos niños muy ingenuos, ellos se dejan llevar, entonces a mi si créame que yo uhhh (suspiro), yo se lo he entregado es a Dios, yo le pido a mi Dios que nos dé tanto a mi

esposo y a mi sabiduría de cómo debemos llevarlo y pues a él también, ahorita lo que él lleva sin convulsionar lo he soltado, pero no es lo mismo, porque por ejemplo no se qué día que íbamos, él es fresco, y casi lo atropella una bicicleta, porque él cree que toda la gente tiene que parar, y yo le digo: David, yo no te puedo dejar sólo, mira no sabes pasar calles. El es como un niño pequeño, que ellos no miden los peligros."

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 5]

"los niños con discapacidad que nosotros tenemos acá, yo creo que todos tienen la capacidad de hacer por ejemplo una técnica, aprender un oficio, no hablemos de ir a la universidad, yo creo que por ejemplo Gilberto no lo veo en la universidad, ni a Diego, ni a Carlitos, pero si pueden aprender a hacer un algo que les permita ganarse la vida."

[Grupo focal docentes; Posición: 40-40; Puntuación de peso: 5]

Identidad

Un segundo elemento de vital importancia en la configuración de subjetividad política es la identidad, producto de la interdependencia y la relación con el otro. Esta configuración identitaria se puede dar desde lo colectivo pensada en términos de un proceso mancomunado o construido socialmente y desde una dimensión emocional en donde el lenguaje, los sueños, las esperanzas y las relaciones juegan un papel preponderante.

Retomando la ideas de Morín que subyacen en el capítulo inicial de este trabajo, en las cuales expresa que existen dos principios de identidad, uno, es el ejercicio de autoexoreferencia (para referirse a sí mismo hay que referirse al mundo exterior), otro es el ejercicio de unidad del yo (soy yo a pesar de las transformaciones que se han dado en mi devenir histórico).

En el relato de una docente se ilustra la manera como en la configuración subjetiva converge la relación de los diferentes ámbitos como elemento potencializador de la identidad a partir del reconocimiento exo.

"Entonces es un chico que yo creo que en la casa le han hecho tanto esfuerzo de apoyarlo tanto, y él se siente súper orgulloso, tú lo ves salir a las 6 de la tarde y él va con su pecho inflado con su bicicleta, osea me parece hermoso en él y es de admirar y que él esté en decimo creo que es de lo mismo, de que los padres le han ayudado bastante, y que él esfuerzo que han hecho es grande, y él se ha contagiado de esa fuerza y de ese deseo de hacer las cosas, él aveces como cualquier otro no quiere hacer algo, pero es lo normal en todos."

[Entrevista a docente; Posición: 30-30; Puntuación de peso: 100]

En el ejercicio cotidiano de las relaciones intersubjetivas, la relación con el otro marca una diferencia en la configuración de sujeto, es decir, cuando estas relaciones expresan un convencimiento pleno de la singularidad y la diferencia mediante la expresión de sentimientos de alteridad, solidaridad y calidez, se fortalece la identidad auto.

"Con los compañeritos del salón y con los profes también tiene una buena relación, por ejemplo con el de educación física, estaba contento porque los pusieron a correr y a dar vueltas y él feliz porque disque unos niños se mareaba de dar vueltas y yo estaba con el profe ayudándolos a levantar y eso para él era hmmm... (Asombro), él levantando a los niños que se caían (risa). Entonces ahí uno ve que los profes si lo están apoyando,"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 30-30; Puntuación de peso: 100]

"pero créame que este año me ha ido súper bien, los profesores de allá están mas conscientes de la manera como deben tratar a estos niños, por ejemplo ayer David llegó feliz, me dijo: "mami mira que mi profesora me quiere mucho, me abrazo, me dio un beso y me dijo que me quería mucho".

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 100]

Maturana (1992), plantea que el consenso social es producto de la aceptación recíproca y es la condición necesaria para que se de la convivencia social "El

nacimiento, con la forma de un ser humano, no constituye lo humano. Lo humano se constituye en el vivir como ser humano, en un ámbito humano.

"Todos los seres humanos tenemos dominios de existencia que se intersectan en alguna parte. De todos esos dominios la sensualidad como dominio de intersección corporal tiene un carácter fundamental, porque en la medida que involucra el contacto con el otro involucra la aceptación del otro. La caricia es la aceptación del otro y la aceptación del otro es el fundamento de la convivencia social. Pero cuando digo que la caricia es el fundamento de la convivencia social, lo que estoy diciendo es que es absolutamente central en la vida humana, y que cuando la convivencia no tiene lugar en la aceptación del otro, como un legítimo "otro" en la convivencia, se acaba la caricia y lo que se da es la indiferencia o la negación. La indiferencia frente al desarrollo de un ser, como el niño, es su negación, porque la indiferencia es no ver". (Maturana 1992:266).

Cuando los sentimientos que se dan en estas relaciones se expresan con lenguajes de desprecio, abandono, sobreprotección, pesimismo o de segregación la identidad que se construye socialmente es pobre y por lo tanto la construcción de ciudadanía y la configuración de subjetividad son débiles. Existe una invisibilización, una negación del sujeto lo que se denomina indiferencia, situación que se expresa en los siguientes relatos:

"La mala experiencia la tuve en un colegio departamental, ellos estaban en un Colegio que se llamaba Vivencias, a la niña inicialmente le fascinó el colegio, pero la profesora fue quien la rechazó, ella tuvo escasamente 2 días de clase, jueves y viernes, y el lunes siguiente la vieja me dijo que no, que ella estaba enferma, que estaba estresada, que el esposo casi la hospitaliza porque ella se había enfermado de pensar que tenía que enseñarle a una niña especial"

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 8-8; Puntuación de peso: 5]

"Si yo creo que así le digan a uno que tan cansona y tan mamona y yo un día tuve un contratiempo con la neuróloga que me dijo: "su hijo es un salvaje", se va para Anthiros, es

salvaje, le toca irse para un instituto especial, él no va a poder estudiar, ni hacer nada porque no puede hacerlo, una doctora, esposa del pediatra, nada más y nada menos."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 14-14; Puntuación de peso: 5]

"Carmen – En mi caso para mí fue terrible, mi hijo estaba en el mismo Colegio San Andrés donde estaba la niña de Johanna y fue terrible, el año pasado por eso yo no lo puse a estudiar, como les decía antes él me llegaba con las piernitas vueltas nada, la profesora misma me decía que ellos no querían tener niños especiales, hasta le dijeron a las mamá que hicieran una carta para que en el colegio no recibieran niños especiales."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 5]

"porque habían chicos normales, pero me manipulaban mucho a causa de mis dificultades y duré dos años con esa odisea, con esa trágica historia, me manipulaban diciendo por ejemplo “ay haga como Amparo Grisales”, “Ay haga como un perro”, habían tentativas de bulliyng (bulliyng sabe qué es?)."

[Entrevista a joven DC; Posición: 5-5; Puntuación de peso: 5]

"Los niños de cuarto me le pegaban y él le decía a la profe porque él era muy noble y la profe no le ponía cuidado, unas amiguitas, unos niños que le decían retrasado mental, eran muy groseros con él, yo fui y hablé con la profe y ella me dijo: pues mamá, ponga la demanda en la comisaría, y así yo lo seguí dejando y me di cuenta que las profesoras querían era sacar del colegio a los niños especiales."

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 8-8; Puntuación de peso: 5]

"Ha sido difícil, ¿la aceptación de los otros, osea como decirlo... la inclusión, la parte social, aveces me aíslan, aveces hasta me toman de burla, hay veces que hasta me dicen malas cosas y a mí no me gusta, esto ha sido desde el colegio, pero pues en la universidad como hay profesores que ya sabían de todo este cuento que yo le estoy comentando, entonces yo me remitía a ellos."

[Entrevista a joven DC; Posición: 9-9; Puntuación de peso: 5]

Hay situaciones en las que el lenguaje aparenta aceptación y reconocimiento, sin embargo a ellas subyace un significado de segregación y exclusión. Estas voces han sido naturalizadas por la sociedad.

"la profesora les dice: "Miren, si Juan Diego con su discapacidad puede, ¿ustedes porque no?", entonces la profesora me contaba, que los otros por no quedarse están haciendo lo mismo que hace Juan Diego para no quedarse atrás, se le han visto hartos resultados."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 18-19; Puntuación de peso: 5]

"Cuando había un niño rebelde en el salón o que no quería hacer las cosas, los profesores le decían: "mire a Carlos, miren como lo logra", pero también eso a veces es como molesto porque los comparaban y ellos eran simplemente diferentes."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 22-23; Puntuación de peso: 5]

"Y tenemos a Rey López, él es muy suave, él no le pega a nadie, pero él anda por ese salón...es despalmado, yo levanto la cara y él está andando . El no es el único, Juan David el monito aquel del año pasado, está cogiendo la misma maña. El anda por ese salón como una veleta, él no hace nada y yo le pongo muestra y lo tengo ahí y al rato miro y él ya no está en el puesto, él no se sienta y él también tiene discapacidad cognitiva, a él si lo aceptan, pero él vive es de visita en todo el salón, él es muy tierno, es social."

[Grupo focal docentes; Posición: 12-15; Puntuación de peso: 5]

En ocasiones las instituciones de apoyo utilizan un lenguaje en donde se observa el ejercicio del poder y en donde se observa la subordinación amparada en un discurso profesional , prevalece el especialista sobre el sujeto, esta es otra forma de indiferencia y de negación del otro que impide la construcción de identidad.

El siguiente relato proviene de un profesional del Centro de Apoyo a la discapacidad:

"entonces aveces ellos quieren que uno les diga : “ mire su hijo va salir leyendo perfecto, o su hijo va hacer proceso de lectoescritura increíbles “ y uno aveces como profesional es la parte que es más difícil ¿No? como coger a la familia y decirle: mire su hijo va a llegar hasta tal punto,"

[Entrevista Grupo focal CAD; Posición: 94-94; Puntuación de peso: 5]

Este relato es del joven con discapacidad quien comenta su experiencia ante los trámites para la obtención de su tarjeta militar:

"yo he visto eso por ejemplo en lo del servicio militar, con todo esto de mi autismo ha sido un completo karma, una frustración, todo comenzó cuando estaba en el colegio, pasar por el karma de las citaciones y no me atienden, y lo más descarado es que cuando yo estaba en el colegio, nos citaron en Faca en el Distrito 46, y resulta que fuimos todos y de repente el coronel dice que el médico no vino, y me colocaron Apto (tristeza), y sin hacerme exámenes ni nada, no se dieron cuenta que yo tengo autismo."

[Entrevista a joven DC; Posición: 20-20; Puntuación de peso: 5]

"Todo comienza desde cuando yo tenía 2 años y medio y los doctores le dicen a mi mamá la noticia que yo no podía hacer una primaria completamente, y pues mi mamá se sentía muy desahuciada, por ende, pues al pasar los años, gracias a la ayuda de Dios y a la compañía de mi familia, hemos vivido una sensación de cosas, por ejemplo cuando algunos especialistas le dicen a mi mamá: “no, es que su niño debe estar en tal instituto”, “no, es que su niño debe inscribirlo en el Niño diferente”, o “su hijo debe estar en Anthiros”

[Entrevista a joven DC; Posición: 3-3; Puntuación de peso: 5]

La identidad acoge el reconocimiento exo y el reconocimiento auto de manera dialógica existe realimentación entre estos elementos. Recordemos cuando planteamos la mirada de Zemelman hacia la subjetividad social como *“el plano de la realidad donde se articulan dimensiones como la memoria, la cultura, la conciencia, la voluntad y la utopía, las cuales evidencian la apropiación de la historicidad social a la vez que le confieren sentido y animan su potencialidad”*.

A partir de estos relatos se reconstruye no sólo la historia particular de cada uno de ellos, sino que representa la historia colectiva de este grupo social situado en este momento.

"pues cuando yo tenía más o menos 7 u 8 años, me encuentro con la bella y hermosa sorpresa (Ironía) que mi mamá me lleva a la Fundación para el niño diferente, esa queda cerca al palacio de los deportes, en el salitre, entonces ahí yo me sentí como muy depresivo porque mi mamá me iba a meter en ese lugar, y era supuestamente para que me hicieran unos diagnósticos para comprobar que tipo de discapacidad tenía y cuáles eran las condiciones."

[Entrevista a joven DC; Posición: 3-3; Puntuación de peso: 5]

"no, él habla mucho de cuando estaba en Arauca, él viene de un sector de Arauca, y cuenta cuanta cosa recuerda, dice "ay profe en mi colegio pasaba tal cosa", "profe en mi colegio me enseñaron este tema de esta manera". Habla mucho de esas experiencias de él, pero siento que no me alcanza el tiempo"

[Entrevista a docente; Posición: 75-75; Puntuación de peso: 5]

"anécdota, cuando yo tenía 6 años ya estaba comenzando la primaria, en el colegio mis tres ositos, ese colegio para mí ha sido una pesadilla,"

[Entrevista a joven DC; Posición: 4-4; Puntuación de peso: 5]

En este proceso de construcción de identidad en los jóvenes con discapacidad intelectual, el otro es el que enuncia la diferencia, el otro con su discurso, con su lenguaje y con su actuar es quien pone la limitación, encontramos que en el joven no hay una conciencia de sí como sujeto discapacitado o limitado.

".. y un papá dijo: "Ay ese chino tan grande, ese jayanaso con esos chiquitos, bien jayanaso ese chino, no lo deberían dejar ahí, ese chino se equivocó de lugar," , entonces yo... Dios

mío.. yo le dije: no, lo que pasa es que él es mi hijo y es especial, por eso es que él está ahí le dije, él está en un segundo de primaria".

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 32-32; Puntuación de peso: 5]

" Y la otra vez estaba esperando a que saliera David y un niño del salón de David salió y le dijo: Ay papá mire ese niño es de mi salón y el papá dijo: Uyyyy pero ese chino tan grande de su salón, y eso hizo una cara, entonces una mamá le dijo: "es que él es un niño especial", y el papá le dijo: ay pero esos niños así no los deberían recibir, como los van a revolver con otros niños, entonces, cuando dijo así, yo le dije "que pena señor, pero él es mi hijo, y yo no le veo nada de malo a que ellos estén con los niños normales", es que ellos no tienen ninguna enfermedad contagiosa, ni nada, créame que eso duele."

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 32-32; Puntuación de peso: 5]

"Como en el otro colegio a él le decían "niño especial", entonces él dice "yo soy un niño especial", le habían como metido eso en la cabeza, entonces yo le digo: si David tú eres un niño especial porque tú eres muy tierno, tú eres mi bebé, tú eres muy lindo, pero no por lo que decían esos niños, porque los niños le decían "retrasado mental" los chinitos allá de cuarto 4°, entonces yo le estoy tratando de sacar eso de la cabeza. él juega con sus muñequitos, que el hombre araña, que carritos, con muñecos, a él le fascina eso y el juega con todo eso, él juega con los niños pequeños, por ejemplo ahí como a 2 casas hay un niño pequeño como de 5 añitos que está en transición y él saca todos los carros y va y le golpea la mamá del niño y salen a jugar, él es como un niño."

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 15-16; Puntuación de peso: 100]

En ocasiones lo enunciado es en forma de reconocimiento pero con la intención de defender al joven o resitir una ofensa o para generar una interlocución o una ganancia en el diálogo con el otro.

"Ellos son vivos, por ejemplo cuando no quiere hacer algo, dice: "mamá yo soy un niño especial y no puedo hacer eso" (risas), yo le digo que pena, aquí la especial soy yo, hermano usted es mas inteligente que yo."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 33-33; Puntuación de peso: 100]

Inclusión

Partimos de entender que en la escalera de la dialéctica en un *primer peldaño* se ubica la exclusión como parte del proceso de desarrollo humano, la sociedad la ha entendido (la exclusión) como una herramienta que posibilita lograr la supervivencia dentro de un grupo social. Los grupos sociales desde el inicio de los tiempos han sido excluyentes. Casanova afirma que “*Entre más desarrollada sea una sociedad, más incluyente es*” (2001). El *segundo peldaño* lo podríamos ubicar como los actos de aceptación, benevolencia y caridad, a lo que históricamente se denominó: segregación (locos, leprosos, enanos). En un *tercer peldaño* la sociedad cataloga las necesidades especiales y empieza a realizar actividades que promueven la integración, entendida desde la homogenización, desde las rutinas igualitarias, lo cual sigue alimentando la idea de segregación: Escuelas de acuerdo a las clases sociales (ricos/pobres), género femenino/masculino), rural/ urbano, genios/ necesidades educativas especiales y cultos religiosos católicos/protestantes; la gama es variada según el país y la ideología del gobierno. En un *cuarto peldaño* se avanza en el reconocimiento del “derecho de todos y para todos”. En el discurso de desarrollo se sitúan el reconocimiento y la inclusión como elementos fundamentales para lograrlo, aquí aparecen también los conceptos de diferencia y de diversidad. Las instituciones se convierten así en pequeñas reproducciones de lo que es una sociedad democrática, en las que se plantea el ejercicio de reconocimiento de los derechos y la singularidad.

Las discusiones en la actualidad se están dando alrededor de avanzar hacia un *quinto peldaño* que consiste en el reconocimiento de la humanidad del otro, en donde se plantean procesos de aceptar la riqueza de la diversidad, la interculturalidad y el aprendizaje desde la diferencia. Aquí no se relaciona solamente el ejercicio de los derechos, sino la participación en la toma de decisiones en el ejercicio de los mismos, por ende la transformación de todos los sistemas políticos, sociales, económicos, culturales, ideológicos, con el fin de atender esa diversidad.

Educación Inclusiva

La educación inclusiva en este momento histórico constituye pues, una apuesta de la sociedad, un reto al cambio, que implica romper los esquemas y prácticas culturales y plantear nuevas posibilidades para la convivencia, para la relación con el planeta y para la relación política entre los seres humanos.

Morín (2001) plantea:

“El cambio extremadamente rápido de situaciones sociales y vitales es permanente y acelerado. Debido, en buena parte a las características ya señaladas, lo único cierto y seguro que tenemos a nuestro alrededor y en nuestra vida es el cambio. De un día para otro se modifican múltiples opciones laborales concretas, cambian sistemas educativos que intentan mejorar sus resultados, medios técnicos hasta ayer válidos quedan desfasados, entornos personales que en pocos años han variado y ni se parecen a los que conocimos en nuestra infancia o juventud, nuevas posibilidades personales se abren ante nuestro horizonte, desaparecen otras que parecían ciertas y seguras, hay que seguir aprendiendo a lo largo de toda la vida.... Esta es la tónica de la existencia actual. Una vida de incertidumbre, frente a la seguridad, la certeza y el dogma que imperaba no hace tanto en el pasado siglo. En pocos años ha desaparecido la tierra que pisábamos y nos hemos quedado navegando “en un océano de incertidumbres a través de archipiélagos de certeza”. (Morín 2001: 104).

Nuestro trabajo se basa en la afortunada coincidencia de poder acceder a las discusiones actuales de un grupo de expertos nacionales e internacionales en torno a los acuerdos fundamentales sobre el currículo, el rol de los docentes y de las Instituciones Educativas y la evaluación; elementos de base para la construcción de la política de educación inclusiva en el país.

En nuestro mapeo investigativo nos circunscribimos en la indagación por las relaciones que se establecen en la escuela entre docentes, padres y centros de

apoyo comunitario con el niño, niña y joven con discapacidad cognitiva ligera que está escolarizado. Adicionalmente nos interesamos por indagar la manera como la política pública potencializa los espacios de socialización política en ellos.

Dejamos abierta la discusión y propuestas investigativas sobre los retos de la educación inclusiva a nivel del currículo y de la evaluación.

Las experiencias expresadas por los participantes respecto a la educación inclusiva, se pueden dividir en dos, aquellas que han marcado de manera positiva su percepción, donde priman los aspectos de la relación (cálida, acogedora, respetosa) y aquellas que la impronta de su percepción es negativa, donde la relación está marcada por la desconfianza, el irrespeto, el rechazo, la burla entre otros.

En primer lugar enunciaremos los aspectos positivos mencionados por algunos padres de familia. Por ejemplo, las madres privilegian aquí el aspecto formativo y la metodología diferencial empleada por los docentes a nivel didáctico y a nivel evaluativo.

"y ahí la tengo en el colegio Juan Pablo, me ha gustado el sistema de trabajo que tienen con ella, ese colegio es privado, es la primera experiencia que han tenido con niños con Síndrome de Down, hasta el momento lleva 3 semanas estudiando y me ha parecido súper, le dejan tareas, han trabajado acorde a lo de ella. Obviamente los grupos son de 25 niños, lo que le han trabajado a ella ha sido más personalizado."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 8-9; Puntuación de peso: 100]

"y ayer hablando con la profesora de ciencias y ella dijo lo mismo, igual el hizo casi el preescolar allá y la profesora me dijo ayer: "yo a él lo voy a evaluar oral", a él lo van a trabajar así y con láminas, con imágenes."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 10-11; Puntuación de peso: 100]

También surgen percepciones positivas de parte de algunos padres donde resaltan la importancia del trato a sus hijos, enfatizan en las relaciones y en el aspecto de la humanidad.

“Allí el Roberto Velandia me ha parecido bueno, porque los profesores conocen del tema, y por ejemplo el psicólogo que ha estado muy pendiente de David, allí los profesores se me hace que son muy humanos, osea, ellos no aíslan los niños sino tratan como de incluirlos, y comparándola con la experiencia que yo había tenido en Funza (expresión de gran cambio), créame que yo tenía miedo porque mi esposo me decía: ese colegio tan grande, no Martha, si allá que sólo era primaria imagínese, eso allá cogen al niño mejor dicho de balseo, decía mi esposo, pero mire que era como mas el susto, allí le ha ido bien, osea hasta el momento le ha ido bien..

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 19-19; Puntuación de peso: 100]

En situaciones es evidente también que los padres/o ciudadanos han logrado transformarse como sujetos participativos en estas relaciones. Donde el ejercicio inclusivo no es exclusividad de una parte o de otra, sino una elaboración conjunta que busca relaciones más democráticas.

"A veces uno ataca a los docentes, pero no se sienta a pensar de qué manera se sienten ellos, algunos de ellos pueden llevar hasta 20 años en docencia, pero nunca han tenido un caso así de discapacidad, entonces si aveces no es bueno solo juzgar y juzgar, sino que sería buena una capacitación para los docentes."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 44-44; Puntuación de peso: 100]

...“y yo veo que los profesores si, por ejemplo ellos van a las charlas de TELETON donde estamos el psicólogo y yo.”

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 19-19; Puntuación de peso: 100]

"Las mamitas que están empezando, hacer un Comité y pasarlo al respectivo colegio para que tengan en cuenta y recibir por lo menos un profesor de educación especial."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 45-46; Puntuación de peso: 100]

En este sentido apreciar la percepción de un joven con discapacidad intelectual (autismo) sobre la educación inclusiva muestra su necesidad de encontrar al interior de las instituciones verdaderos procesos de innovación y de reforma. Nos lleva así, a una reflexión sobre la importancia de la formación de los docentes y del re- pensar la educación desde las universidades. Considera entonces la educación como un eje fundamental de transformación de la sociedad.

..." muchas veces dentro de las ciencias de la educación que es mi campo, hay profesores que no están del todo preparados, deberían tener, yo creo, capacitaciones para así generar la innovación, porque es que innovación no es sólo ver un mundo de computadores con internet en un colegio y ya no más, resulta y pasa que no es del todo eso, también es darle la oportunidad al discapacitado, por decir, al que tiene Síndrome de Down, o al que está en una silla de ruedas a que también pueda progresar desde la educación, desde ahí, desde ese eje fundamental."

[Entrevista a joven DC; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 100]

Aunque reconoce que la inclusión es un proceso, algunos docentes en su reflexión intentan darle relevancia a las relaciones interpersonales del joven con discapacidad cognitiva dentro y fuera del entorno escolar para lograr su configuración como un sujeto social.

"Acá dentro de la IE creo que el proceso de inclusión se está tratando de hacer, aveces como que llevamos a un solo saco lo que es escolarización y lo que es educación, entonces creemos que no hay un buen proceso de educación porque de pronto el niño no está respondiendo en el aula y eso es escolarización, puede que él no responda mucho en el aula, pero en los procesos de socialización y de aprender con el otro en el descanso y en la conversación que tiene con uno y en el momento en el que llaga a la casa y cuenta lo que le pasó acá, ahí se está dando un proceso de educación que es muy importante para el niño y en eso la mayoría de nosotros hemos hecho un muy buen trabajo,"

[Grupo focal docentes; Posición: 16-16; Puntuación de peso: 100]

Por parte de los docentes se observa un reiterado interés en su formación, en adquirir elementos de tipo metodológico, conceptual, normativo, epistemológico, político que les facilite su ejercicio como docentes en este camino de la educación inclusiva.

"Yo estoy de acuerdo con los procesos de inclusión, pero creo que tienen que hacerse unos ajustes a las condiciones de ese proceso, es decir, necesitamos formación, pero no sólo a donde vaya la orientadora, yo (orientadora) he ido todo este año y desde el año pasado a un proceso de formación que están haciendo de la inclusión educativa, pero yo siempre que voy allá digo la que debería estar acá no soy yo, los que deberían estar acá son los docentes que están trabajando con esos niños, entonces si necesitamos formación, necesitamos apoyos especiales, por ejemplo que amplíen la cobertura allí, o que venga un profesional acá."

[Grupo focal docentes; Posición: 20-21; Puntuación de peso: 100]

"De acuerdo a lo que nos han dicho de la política nacional y municipal debemos recibir a estos niños con discapacidad y punto, lo importante es que el chico esté en la jornada, evalúelo diferente, porque se usa la palabra "diferente", pero ¿diferente? ¿Cuál es la forma apropiada de hacerlo?, nosotros necesitamos capacitación, porque no tenemos ni idea."

[Grupo focal docentes; Posición: 35-35; Puntuación de peso: 100]

Finalmente, dentro de los aspectos positivos vemos que algunos docentes, de manera aislada, se asombran de los avances de los estudiantes que se encuentran en el proceso de inclusión, esto se dá mas desde una postura afectiva que crítica, ya que en primer lugar, no son la mayoría y en segundo lugar, estas reflexiones tampoco inciden en una apuesta colectiva como escuela que contribuya a la construcción de la política, ni redimensionan los programas educativos del territorio.

"De hecho, ese proceso, es un proceso de aprendizaje muy lindo y de crecimiento para los niños, hay un caso, el caso de Carlos Felipe, que fue diagnosticado con Retraso mental severo a la edad de 5 años, inició los procesos de inclusión y todo (sic), en este momento él está con un retraso mental moderado, es decir, su problema cognitivo ha disminuido. Gil es un niño con un retraso mental moderado, Riaño con un retraso mental leve, es decir, se muestran avances en los procesos de pensamiento de los niños en la medida que hay inclusión y simultáneamente las comunidades crecen afectivamente cuando hay procesos de inclusión."

[Grupo focal docentes; Posición: 22-23; Puntuación de peso: 100]

En segundo lugar, los relatos que visibilizan una percepción negativa de las prácticas de educación inclusiva nos muestran que:

En las discusiones actuales sobre las formas de negación del derecho a la educación, se afirma que estas no se originan realmente por las condiciones físicas o intelectuales de los estudiantes, ni tampoco se explican por voluntades políticas particulares. Por el contrario, son consecuencia de condiciones estructurales de las formas de educar, pues la cultura escolar tiene un carácter excluyente que se evidencia en prácticas selectivas y segregadoras, colocando como pretexto la calidad y la exigencia académica, las que en ocasiones tienen como consecuencia la expulsión de jóvenes del sistema educativo, o la aceptación de la imposibilidad de aprendizaje para otros, como si fuera algo propio del sistema educativo.

"Sí, pero pues duró como 3 años en primero allá en vivencias A, B y C pero por lo mismo que él no trabajaba en clase, él es muy lento, entonces pues él escribía muy lento y ya no más, él se cansaba, y la profesora me decía: "yo no lo puedo pasar de curso, porque si él no hace nada cómo lo voy a pasar", pero pues yo en la casa le reforzaba y ya cuando lo pasaron a primero le fue bien, ya el próximo año pasaba para segundo, pero que hicieron los profesores, ellas dijeron que David estaba muy grande y cuando entró en Enero, yo a él lo matriculé para un segundo, me lo pasaron a cuarto de una vez y como ahí es de primero a quinto, pues ellos por sacar rápido a esos niños, porque ahí había otra niña, que también

es especial, ella es de la edad de David y a ellos dos los sacaron para cuarto, y claro cuándo que sorpresa, nosotras con la otra mamita, no, pero si ellos van para segundo, y las mismas profesoras nos dijeron: "mamás, ustedes no pretendan que los niños aprendan igual que los otros, ellos están acá para socializar". Bueno, eso fue el año antepasado y yo dije, pues, ellas saben más que uno, igual yo le reforcé a David en la casa, como él escribía tan lento, entonces la profesora me dijo: "él escribe muy lento."

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 7-8; Puntuación de peso: 5]

Las múltiples negaciones del derecho a la educación terminan expresándose como situaciones inevitables y de esta manera padres y maestros van configurando la idea de un sujeto imperfecto e incapaz.

Relatos que reconstruyen la memoria de situaciones de exclusión y segregación lo hacen aquí visible:

"pero después de salir de ese colegio, el niño se bloqueó, mientras estuvo allá no andó ni para atrás, ni para adelante, las profesoras no lo dejaban ni salir a orinar, se orinaba en el salón y es que actualmente nos toca pasar por ahí por el frente de ese colegio para ir a la catequesis y el niño tiembla."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 18-18; Puntuación de peso: 5]

"...pero yo dije: (refiriendose al colegio departamental) "ni por el diablo la vuelvo a meter en un colegio de esos", yo realmente me he dado cuenta que a esos niños allá los tienen es como a entes, que asistan se quedan ahí y no mas, yo dije: "no, yo no quiero eso para mi hija."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 8-8; Puntuación de peso: 5]

"La mala experiencia la tuve en un colegio departamental, ellos estaban en un Colegio que se llamaba Vivencias, a la niña inicialmente le fascinó el colegio, pero la profesora fue quien la rechazó, ella tuvo escasamente 2 días de clase, jueves y viernes, y el lunes siguiente la vieja me dijo que no que ella estaba enferma, que estaba estresada, que el

esposo casi la hospitaliza porque ella se había enfermado de pensar que tenía que enseñarle a una niña especial"

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 8-8; Puntuación de peso: 5]

Y un duro trasegar por la institucionalidad y por la indiferencia.

" el niño se quedó en la IE Nariño, luché porque el rector me dijo que no me lo recibía y duró como 7 años. Pero después salió la oportunidad de un colegio especial para niños con discapacidad, en el Nariño, siempre me lo relegaban, y lo metí a ese colegio, duró como un año allá, pero como el colegio no estaba aprobado, me tocó regresarlo otra vez al público, una vez iba yo ahí por la alcaldía y me encontré con don Álvaro (refiriéndose a Alvaro Cruz – Gobernador de Cundinamarca) y le dije: “Yo tengo el niño sin matricula”, me dijo: “porqué mi señora”, yo le dije porque estábamos en Tibaná visitando a la mamá del niño y me dijo: “vaya a la Secretaría de Educación a que se lo inscriban” y me salió para La Pola (IE Policarpa Salavarrieta -Sede de la IE La Merced), entonces doña Adriana (refiriéndose a la coordinadora de la sede) dijo: “Ay, yo no lo recibo porque está muy grande”, entonces yo le dije: “Ah yo no sé, a mi niño le salió cupo acá y me hace el favor y me lo matricula”, y me lo matriculó y el niño otra vez estaba haciendo 3° de primaria, y él ya llevaba como 4 terceros, y después el niño me perdió el año y ella me dijo: “No se lo recibo”, y yo fui y busqué al rector y le dije: “Señor rector, la doctora Adriana no me quiere recibir al niño y él dijo espere yo la llamo”, y la llamó y le dijo: “Tiene que recibir el niño”, llegué allá y me dijo: “Ay mamita tiene que esperar porque hay tanta gente”, yo le dije tranquila yo espero hasta las 12:00 p.m. y si tengo que esperar más yo espero, pero necesito que matriculen a mi hijo, y me quede hasta las 6:00 p.m. y a esa hora me matricularon al niño, lo promovieron en marzo a 4° y este año está en 5° de primaria y asiste al Centro de Apoyo para la Discapacidad también."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 7-8; Puntuación de peso: 5]

La exclusión y la segregación social casi siempre se basan en discursos arraigados culturalmente, los cuales se asumen como ciertos y a los que no se les da la posibilidad de reinvención, estos discursos y formas de pensar son

socialmente aceptados y son transmitidos de manera generacional ya que son aceptados por las mayorías:

"Los niños de cuarto me le pegaban y él le decía a la profe porque él era muy noble y la profe no le ponía cuidado, unas amiguitas, unos niños que le decían retrasado mental, eran muy groseros con él, yo fui y hablé con la profe y ella me dijo: pues mamá, ponga la demanda en la comisaría, y así yo lo seguí dejando y me di cuenta que las profesoras querían era sacar del colegio a los niños especiales"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 8-8; Puntuación de peso: 5]

"y a mi me ha tocado también duro, la misma profesora les dijo a las mamás que no que esos niños eran muy agresivos, que hicieran una carta para sacarlos, otra mamá fue la que me contó que les había dicho que hicieran una carta para que no dejaran esos niños ahí, y siguieron así con la agresividad."

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 8-8; Puntuación de peso: 5]

Un joven con discapacidad intelectual refleja con sus palabras la vivencia respecto a la educación inclusiva.

"El tema de la inclusión en los colegios, he escuchado y he vivido esto como una experiencia no tan maravillosa, ¡tan cuento de hadas no!, en algunos colegios lo que le dije, por ejemplo en Mis tres Ositos, o en este otro colegio donde todo fue una estafa, no es realidad, los profesores toman esto como un negocio mas no como una necesidad, tristemente las cosas son así,"

[Entrevista a joven DC; Posición: 19-19; Puntuación de peso: 5]

La educación inclusiva nos permite también abordar las preguntas que aún generan controversia y que se encuentran, todavía, en las voces de las familias, los maestros, la comunidad y la academia, entre estas preguntas se encuentran: ¿Está el sistema educativo realmente en capacidad de incluir a estos niños con discapacidad intelectual? , ¿Esta es realmente una apuesta equitativa?, ¿no sería más pertinente una atención pedagógica impartida en ambientes controlados y dirigida por personal profesional idóneo?, ¿no restringe la presencia de estos

jóvenes con discapacidad intelectual el potencial de los estudiantes denominados “normales”? Consideramos que no. Debemos abrir la puerta a una sociedad que permita re- pensarse desde la democracia y la paz, una sociedad que apueste hacia una reflexión ética y moral, que acepte el desafío de la diversidad, la multiculturalidad y de las nuevas formas de relación que emergen. La sociedad es diversa y no podemos perdernos la oportunidad de aprender de esa diversidad. Si eso está presente en nosotros no vamos a aceptar un único modelo de familia o de escuela o de sociedad.

"...entonces yo digo que exigir que el gobierno vuelva a lo de antes con los profesores, muchos maestros están formados para esa parte de niños especiales y como va a ser que nos va a dejar la tarea a los maestros de estas escuelas de niños normales."

[Grupo focal docentes; Posición: 6-6; Puntuación de peso: 5]

"Yo respeto a ese programa de inclusión, a mi me parece muy triste que, en cierta forma el gobierno antes tenía programas especiales para ellos, oficialmente y ahora pues hay inclusión dentro de las escuelas."

[Grupo focal docentes; Posición: 6-6; Puntuación de peso: 5]

"...para el niño a veces se le crea más problema dentro de los demás niños, en la parte cognitiva, porque se va a sentir incomodo que él no puede avanzar, el otro si adelantó, el compañerito que está al lado le dice venga le ayudo a copiar o venga le dicto, no sabe y entonces ¿cómo se va a sentir el niño?, va a crearse más problemas de pronto en la parte cognitiva y psicológica."

[Grupo focal docentes; Posición: 6-6; Puntuación de peso: 5]

"...por eso me estoy enfermado de la columna, de cargar los papeles pa la casa y dedicarme a calificarle por la tarde y a mirarle que hizo y que no hizo, eso la verdad que es una tarea, uno dice una vocación, pero tampoco es nuestra responsabilidad de que la inclusión se esté dando así de esa forma."

[Grupo focal docentes; Posición: 6-7; Puntuación de peso: 5]

"...entonces la verdad yo creo que es por lo que este niño está recién llegado y la verdad nosotros no tenemos herramientas, ni pedagógicas, ni de ningún otro tipo para manejar estos casos, que lo que hacemos nosotros realmente lo hacemos es mas como amor, como la parte afectiva de cada uno de nosotros, pero que realmente sepamos manejar ese tipo de problemas no, no lo sabemos, es muy difícil realmente, y esos niños de pronto nosotros le ayudamos en la parte afectiva, pero en la parte académica, si sería bueno, que ellos tuviesen un tipo de educación diferente, ellos no cogen si no lo mínimo, menos que lo mínimo yo creo."

[Grupo focal docentes; Posición: 15-16; Puntuación de peso: 5]

"...creo que para que se dé un buen proceso de inclusión como lo queremos deberíamos estar todos metidos en el cuento y aquí hay maestros que todavía hacen mucha resistencia al tema de la educación inclusiva, hay otros que están muy comprometidos, sacan espacios y buscan la manera de hacerlo, pero hay otros que es un rechazo permanente a la idea de incluirlos. Los docentes dicen: "No es rechazo, si no tenemos las herramientas para trabajar con ellos". Pero, cuando las herramientas se facilitan tampoco las usan, si?, por ejemplo cosas tan sencillas como por ejemplo sacar el niño de clase para trabajar conmigo, a veces se convierte en una cosa problemática para algunos maestros, y no estoy hablando solamente de acá, estoy hablando de toda la IE."

"Debo tenerlo y miremos que a veces lo que pasa es que eso nos genera un malestar en el grupo de los niños, porque de pronto la profesora tuvo que dedicarle más tiempo, ¿mientras tanto los otros qué?"

[Grupo focal docentes; Posición: 42-42; Puntuación de peso: 5]

Las políticas públicas intentan abrir ese espacio, organizan las formas, los ámbitos, los campos y las dimensiones en los que se pueden discutir y analizar estas preguntas, convirtiéndose así en dispositivos de socialización política, tal es el caso de la política de educación inclusiva y de discapacidad, que son dos políticas que deben ser articuladas, integradas y discutidas de manera conjunta y permanente, no deben fallecer en el planteamiento de documentos discursivos,

por el contrario, planteamos aquí que la política debe trascender para convertirse así en una herramienta que permita el escalar los peldaños del desarrollo hacia el reconocimiento de la humanidad del otro y constituirnos real e integralmente como un Estado Social de Derecho.

Los cambios no se deben quedar en el discurso retórico, hay cambios estructurales que requieren una revisión y un análisis profundo para que las políticas de discapacidad y de educación inclusiva puedan ser realidad.

"¿Donde, donde?, menos de 40 chicos no podemos tener en un aula y entonces para hacer inclusión de diferentes tipos de dificultad, yo diría que es muy complicado. Si tú tienes uno, vaya y venga e igual todos los 46 y 48 que ingresan acá, cada uno tiene su nivel de aprendizaje distinto, pero aveces el tiempo ni me alcanza para dedicarme un minuto a cada uno, no da, pero tengo que estar mirando en diferentes clases donde vas tú, mira tráeme el trabajo, has esto y aveces la evaluación es lo que más rápido sale porque a la par están contestando lo mismo y a todos los puedo evaluar, pero yo si vería muy complicado, no por política de la institución, sino por política nacional: "mientras no bajemos el número de estudiantes por curso, yo no puedo hacer una real inclusión", tuvimos una gran dificultad, el año pasado teníamos 4 novenos, pasamos a tener 3 decimos con gente nueva teníamos cursos de 50, entonces es muy difícil lograr hacer una real inclusión y estarle prestando una real atención a un chico cuando tengo 49 más y todos requieren atención."

[Entrevista a docente; Posición: 43-43; Puntuación de peso: 5]

No encontramos más elocuencia que la propia voz de un joven con discapacidad intelectual al referirse a la política de educación inclusiva:

"Estamos en una sociedad que es complicada, donde la inclusión está en palabras pero no en hechos,"

[Entrevista a joven DC; Posición: 20-20; Puntuación de peso: 5]

En el análisis de resultados es importante tener en cuenta las categorías que emergen del diálogo con los participantes y que consideramos necesario revisar

de manera particular. Estas categorías fueron denominadas como: Espiritualidad y Poder, y se presentan de manera reiterada en las entrevistas y grupos focales en todos los ámbitos.

Espiritualidad:

Un común denominador en el discurso de los jóvenes con discapacidad y sus padres y/o cuidadores es la creencia y la Fe en una trascendencia, que no sólo les permite aceptar de manera resignada la situación, sino que los provee de esperanza de un futuro mejor y del impulso para continuar.

Una de las concepciones de la discapacidad es verla como un reto a nuestra Fé, un castigo divino, el sujeto con discapacidad en ocasiones es socialmente etiquetado como “un ángel de Dios”, “un sacrificio”, “una prueba que la familia debe vivir con abnegación y aceptación”, “una cruz”.

Esta concepción no sólo está dirigida por las condiciones que tiene que vivir el padre/ cuidador de la persona con discapacidad, sino que también se conecta con las situaciones de inequidad, pobreza e injusticia, especialmente en aquellos casos en donde las dinámicas de las acciones de servicios de asistencia por parte del Estado o de instituciones no son deferentes, cálidas y humanizadas.

Esta categoría es una de las formas de representación de la discapacidad, como lo mencionan Casado & Egea (2.000) la aceptación de los sujetos con discapacidad con menoscabo y resignación providencial.

A continuación se muestran algunos ejemplos:

"...la bendición del hogar, la comunicación, conseguir ayuda profesional y escolar, que saco yo con las ganar de sacarlo adelante si no tengo plata para un colegio o para una EPS. Y no cansarse, yo le digo a Janeth: “Usted no diga que está cansada”. El día que usted diga que está cansada es porque sale con los pies por delante."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 21-21; Puntuación de peso: 100]

"..mi Dios me puso un ángel"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 9-9; Puntuación de peso: 0]

"...y le pido a mi Dios que no vuelva a hacerlo, gracias a Dios con ese medicamento, primeramente Dios,"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 12-12; Puntuación de peso: 0]

"...yo se lo he entregado es a Dios, yo le pido a mi Dios que nos dé tanto a mi esposo y a mi sabiduría de cómo debemos llevarlo y pues a él también,"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 0]

"...mi refugio fue Dios, asistir a consultas y empezar a trabajar con él, afortunadamente Dios siempre nos iluminó con personas que nos ayudaron,"

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 2-2; Puntuación de peso: 0]

"...yo dije, Dios es tan lindo, me agarré al divino niño y a cuanto santo se me ocurría, y les pedí y pensé: él va a terminar un bachillerato"

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 22-22; Puntuación de peso: 0]

"...que día yo me arrodillé y lloraba y le decía a Dios: "Gracias por todo, por las profesoras, por el psicólogo, gracias porque ahí si lo aceptan y lo quieren" (llanto)."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 17-17; Puntuación de peso: 0]

Poder:

Según Casado & Egea (2000) otra forma de representar la discapacidad es la atención especializada y tecnificada, donde se ejercen claramente relaciones de Poder desde el servicio y los agentes hacia el usuario, en este caso, el joven con discapacidad intelectual ligera y/o su familia.

Se mencionan aquí, relatos de los jóvenes, los padres de familia o cuidadores y/o del Centro de Apoyo para la Discapacidad (CAD)

"...entonces a veces ellos quieren que uno les diga : “ mire su hijo va salir leyendo perfecto, o su hijo va hacer proceso de lectoescritura increíbles “ y uno a veces como profesional es la parte que es más difícil ¿No? como coger a la familia y decirle: mire su hijo va a llegar hasta tal punto,"

[Entrevista Grupo focal CAD; Posición: 94-94; Puntuación de peso: 5]

Los resultados del grupo focal a profesionales de un Centro de Apoyo, reflejan que si bien es cierto el Estado brinda alternativas para estos jóvenes y sus familias, la mirada de los profesionales en ocasiones continúa estando centrada en la prestación de un servicio, donde no se vislumbra a la familia y a la institución educativa como aliados para apoyar al joven, sino que se deja ver el enfrentamiento y la batalla por demostrar cuál realiza mejor su papel y que ejercicios realiza de manera inadecuada la contraparte o en el peor de los casos se ve a la otra parte como un obstáculo que no le permite avanzar al joven.

"...nosotros como equipo interdisciplinar ¿qué vamos a hacer? que su hijo sea más autónomo, mas independiente, mire en todo lo que son las funciones de independencia de la vida, entonces que aprenda a ponerse su ropa, que aprenda a bañarse por sí solo, que igualmente pueda sentarse a la mesa a compartir con la familia y que no empecemos de pronto con la discriminación desde el mismo hogar, entonces yo lo siento allá en su silla y nosotros nos sentamos acá como familia y el queda allá y nosotros independientes y obviamos, entonces 1) estamos cortando la parte de comunicación que es lo que la parte de fonoaudiología maneja y 2) estamos haciendo una discriminación desde el hogar ; entonces la idea de nosotros es que ellos sean totalmente funcionales en esas partes de la vida, en esas cotidianidades que se dan en el día a día."

[Entrevista Grupo focal CAD; Posición: 94-94; Puntuación de peso: 5]

"...yo he sido docente de aula también y me doy cuenta de eso, entonces uno empieza a pensar, tengo que sacar notas, estoy atrasada, no he avanzado en el libro, y no se piensa que hay muchas otras formas y que no necesariamente tengo que esperar a que me lo digan para ejercer mi labor perfectamente, ampliamente y autónomamente en esas

prácticas. Yo desde mi quehacer, sea docente, terapeuta, fonoaudióloga, debo aceptar y respetar a los demás y ver que todos somos iguales, pero diferentes."

[Entrevista Grupo focal CAD; Posición: 124-124; Puntuación de peso: 5]

"Por ejemplo los bebés que tienen retardo en el desarrollo global, desde pequeñitos se trabaja para que aprendan a ser autónomos en todos sus procesos, entonces que aprendan a jugar solitos con ayuda de los profesionales, que aprendan a tener un autocontrol de ellos mismos, porque a veces, el año pasado pasaba que las mamás entraban entonces nos dábamos cuenta que aveces ellas limitaban al niño para que lograra desarrollarse, entonces por ejemplo uno estaba haciendo una actividad de rompecabezas y en lugar de que ellos mismos por iniciativa propia cogieran las cosas y exploraran, ellas lo hacían por ellos, entonces llegaban y "yo te la paso", entonces nos dimos cuenta que limitaba también la evolución en los niños, este año fue algo que se empezó a trabajar y era que las mamás se quedan afuera y entran los chicos solos y nostras mismas como profesionales empezamos a enseñarles esa autonomía y que los puedan desarrollar esas actividades de forma independiente."

[Entrevista Grupo focal CAD; Posición: 96-96; Puntuación de peso: 5]

Los padres de familia y/o cuidadores por su parte dan a conocer situaciones en las que han experimentado la desconfianza en los diagnósticos y tratamientos médicos por ser brindados de manera tardía, parcialmente desarrollados o negación de exámenes o servicios.

"Entonces un día, él se me cayó por aquí en Mosqueteritos y se me abrió la cabeza con el filo del andén y yo fui al médico y le dije: "es que yo conozco a mi hijo, hay niños que convulsionan pero no así tan seguido, y fuera que yo no le diera la droga, pero yo se la daba juiciosa y no, es que la droga no le hacía, entonces el médico, el neurólogo me dijo: Ay mamá, quien es el médico usted o yo, quien sabe más?, entonces yo le dije: Que pena Doctor, yo no sabré mas, pero yo soy la mamá, yo sé que la droga no le hace a mi hijo, y que hizo?, subirle el medicamento y ya me lo estaban era intoxicando, él ya estaba mal, todo lo que comía lo vomitaba, a lo último ya vomitaba sangre"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 9-9; Puntuación de peso: 5]

"...no diga que el niño sólo va a llegar a una primaria, no le crea a los profesionales, no todos tienen la misma versión, mi hijo fue valorado por muchos psicólogos"

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 3-3; Puntuación de peso: 5]

"...el profesor les hizo un dictado y mi hijo salió furioso, porque el profesor le dijo que yo no sé nada, y se puso a llorar y me dijo es que yo no le entendía lo que él dictaba. Entonces yo entré a hablar con el profesor y le dije: "hágame un favor ¿qué fue lo que pasó con David" y él me dijo: "Ay no mi señora, es que usted no le trabaja en la casa, es que yo le hice un dictado y ni si quiera lo cogió ni nada", yo le dije: "Cómo le va a hacer un dictado a todos los niños igual, se supone que él es un profesional y que conoce las deficiencias que tiene mi hijo, pues así mi hijo tenga 16 años, pues hágale un dictado para un niño de 1° o 2° de primaria, pero él le hizo dictados de frases completas, mi esposo si se puso furioso y él sí dijo: "eso no es de un profesional", yo creo que ese profesional, y eso que supuestamente especializado en eso, me lo cogió entre ojos y no era con el único niño, simplemente era una persona que no tenía genio para esto."

[Grupo focal Padres de familia; Posición: 50-51; Puntuación de peso: 5]

"Ah, y pues con lo del medicamento, él me convulsionada cada 8 días, y yo llévelo y llévelo y lo que hacían era subirle la droga, el médico lo que hacía era subírsela, ya a lo último se estaba tomando como 3 pastas cada 8 horas. Y él ya era como un vegetal, botaba baba, y era así (modela un cuerpo caído, sin tono muscular),"

[Entrevista_mama_joven_DC; Posición: 9-9; Puntuación de peso: 5]

Capítulo 4 CONCLUSIONES

En concordancia con los hallazgos obtenidos mediante las entrevistas y grupos focales se establecen algunas conclusiones, las cuales si bien permiten inferir la manera como se configuran subjetividades políticas en estos jóvenes, no son definitivas y dejan abierto el espacio para la formulación de nuevas preguntas de investigación en el campo de la educación inclusiva y la discapacidad.

Partimos del objetivo planteado e inferimos que los ámbitos de relación familiar, escolar y las instituciones de apoyo comunitario donde se desenvuelve el joven con discapacidad intelectual o cognitiva ligera inciden en la configuración de subjetividad política de éste, pero no solo inciden sino que aportan en diferentes grados.

Por una parte el que mayor incidencia y nivel de aporte tiene es el ámbito familiar, ya que el grado de configuración de sujeto autónomo, independiente y con identidad y reconocimiento depende en gran medida de la relación que se da entre padres y/o cuidadores y la persona con discapacidad, esta es definitiva para la configuración de la subjetividad. No obstante, de encontrar en estas relaciones prácticas cotidianas y socialmente aceptadas de sobreprotección, temor a la exposición social e incertidumbre hacia el futuro. Es la postura de la familia ante la discapacidad, la que encara, en primera instancia, los eventos de exclusión y de no reconocimiento de los derechos del orden institucional.

Maturana (1992) nos recuerda que *“el contacto corporal con la madre en el juego, en la confianza y aceptación total es fundamental para el desarrollo del niño, no sólo para que crezca en normalidad psicomotora sino para que crezca también en el respeto por sí mismo, ya que su mundo tendrá la especialidad que surja de ese contacto y de ese autorespeto.”*

Por otro lado encontramos que la madre es la relatora principal, la que hace presencia y resistencia en todo el proceso, es quien se aferra a generar continua confianza en los otros ámbitos, es quien moviliza el diálogo y promueve la

participación y se configura como sujeto político en la defensa de los derechos de su hijo, de esta manera se configuran como sujetos en doble vía. En una sociedad patriarcal y machista como la nuestra el padre generalmente está ausente, sin embargo encontramos que los padres de estos jóvenes con discapacidad asumen de manera diferente su rol y se implican en esta configuración, como proveedores de los sueños, ideas y motivaciones para el proyecto de vida.

Los cambios que hoy se evidencian en el paradigma de la inclusión y de las políticas públicas le brindan a la familia una visión esperanzadora de futuro con respecto a las posibilidades de encuentro de espacios accequibles y accesibles a nivel social, educativo, laboral, cultural y político. Es momento de entender la política pública más allá de la circulación de normas y documentos. Es el momento de asumir la política pública como la posibilidad de abrir espacios reales de participación e incidencia en el desarrollo de los territorios y de los grupos sociales diversos, en donde los actores, como las personas con alguna discapacidad y particularmente las personas con discapacidad cognitiva y sus familias y/o cuidadores se impliquen realmente como sujetos políticos de desarrollo.

En segundo lugar, el ámbito escolar ha avanzado en procesos reflexivos y de análisis en torno a la inclusión, sin embargo la dinámica de cambio en lo fundamental es lenta y denota desconfianza e incredulidad por parte de algunos docentes, lo que impide dar respuesta a las demandas de los sujetos con discapacidad, de sus familias y a los grupos sociales que luchan por el reconocimiento y reivindicación de los derechos, es entonces el momento de abrir espacios de reflexión activa para potenciar procesos de verdadero cambio y que el ámbito escolar se convierta en el dispositivo real y legítimo de la inclusión social.

Antes de continuar insistimos que el gran reto de la educación hoy es superar la discriminación y valorar la diversidad, esto obliga por un lado la transformación de los sistemas educativos en su conjunto con el fin de garantizar el acceso y la permanencia de todas las personas, lo cual implica la toma de decisiones políticas, la innovación y la flexibilidad en las prácticas educativas, pero por otro lado, obliga ante todo que la escuela se vuelva un referente en la modificación de

los patrones culturales que le permitan educar a la sociedad para asumir la diversidad y la diferencia como un propósito y no como una barrera insuperable para el aprendizaje y la convivencia en común. Lo anterior implica la necesidad de asumir que la diferencia y la diversidad no es deficiencia, no es causa de compasión, ni de admiración, ni de normalización.

En tercer lugar, en el ámbito comunitario se privilegiaron dos fuentes principales de información, por una parte el Centro de Apoyo para la Discapacidad y por otra, los espacios de participación, difusión y fomento de la política pública de discapacidad y de articulación institucional. Y por otra los espacios académicos y la instancia del orden nacional para la formulación de la base de política pública de educación inclusiva.

En cuanto a los Centros de Apoyo para la Discapacidad, son un avance y un resultado de la política pública. Aunque cuentan con una infraestructura cuyo diseño corresponde a unos mínimos requeridos y con profesionales en diferentes áreas asistenciales, lo que se observó es la replicación de patrones de atención con poca innovación, se cumplen protocolos de asistencia básica, pero con insuficientes espacios para el cambio en las estrategias de intervención, que permitan generar transformaciones a nivel social y de articulación entre los diferentes ámbitos que realmente les posibilite incidir en las políticas públicas territoriales y en el desarrollo del municipio.

Con respecto a los espacios de participación, difusión y fomento de la política pública de discapacidad encontramos los Consejos Locales de Discapacidad, los cuales permiten la articulación institucional y sectorial para la discusión y visibilización de la política pública y la consolidación del Sistema territorial de discapacidad. Estos espacios también son resultado de la política, hacen parte del Sistema nacional de Discapacidad, pero actualmente solo están conformados en las capitales de departamento, aún no se ha logrado conformar en los municipios, por tanto la discusión sobre la discapacidad y la inclusión está restringido al nivel central.

No obstante que, estos espacios de discusión y debate se configuran como posibilidades de socialización política y promueven la participación de todos los actores, lo que permitiría articular y congregar las acciones, superando así lo que observamos: acciones aisladas, eventos medidos por el grado de esfuerzo particular y sin mayor impacto e incidencia en el desarrollo tanto del sujeto como del territorio; o en otros casos, estos consejos se convierten en reuniones en donde solo asisten funcionarios de los diferentes sectores que han perdido el verdadero sentido de estos espacios de socialización política y solo atienden los mecanismos burocráticos de cumplimiento de tareas administrativas.

Adicionalmente según el Programa de Acción por la igualdad y la inclusión social las investigaciones sobre discapacidad adelantadas en los últimos cinco años en Colombia se han inclinado hacia temas de salud, orientados especialmente hacia la discapacidad física y sensorial, toda vez, que sobre discapacidad intelectual y mental no se ha adelantado ninguna investigación.

Al lado de ello, en los espacios académicos y de articulación institucional para la formulación de la base de política pública de educación inclusiva reiteramos que aunque ha sido un esfuerzo de instancias de orden nacional e internacional, aún es un proceso incipiente en la práctica de las instituciones educativas del orden territorial, lo que traslada al largo plazo la prospectiva de ver la inclusión como la posibilidad de transformación del sistema educativo.

Para finalizar los jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva tienen plena conciencia de sí, se proyectan a un futuro, se reconocen como sujetos de derechos, diversos, con un inmeso potencial, reclaman mayores espacios de participación y demandan inversión pública y privada para mejorar la atención en salud, la calidad en la educación, la disponibilidad de entornos accesibles y accequibles, la formulación de políticas para el empleo digno, es decir, demandan el reconocimiento por parte de toda la sociedad.

Reiteramos que debemos abrir la puerta a una sociedad que permita re- pensarse desde la democracia y la paz, una sociedad que apueste hacia una reflexión ética

y moral, que acepte el desafío de la diversidad, la multiculturalidad y de las nuevas formas de relación que emergen. La sociedad es diversa y no podemos perdernos la oportunidad de aprender de esa diversidad. Si eso está presente en nosotros no vamos a aceptar un único modelo de familia o de escuela o de sociedad.

BIBLIOGRAFIA

Aposta, revista de ciencias sociales ISSN 1696-7348. Recuperado de <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/genomillan.pdf> nº 50, Julio, Agosto y Septiembre 2011.

Buvinic M. (2003). Inclusión social en América Latina y el Caribe: Experiencias y Lecciones. Seminario "Buenas prácticas en inclusión social: Diálogo entre Europa y América Latina y El Caribe", Milán, 21 y 22 de marzo (paper).

Casado D, y Egea C. (2000). *Las estrategias para el cambio pro inclusión de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/estrategias.htm>

Casanova, M.A. (2011). *Educación inclusiva: un modelo de futuro*. Madrid: Wolters Kluwer.

Cobas Ruíz, M., Zacca Peña, E., Lantigua Cruz, P. A., Portuondo Sao, M., Morales Calatayud, F., & Icart Pereira, E. (2011). Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(1), 0-0.

Consejería presidencial de programas especiales. Recuperado de: http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/ante_fundamentos.aspx/

De Bogotá, A. M. (2007). *Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital. 2007-2020*. Bogotá DC.

Díaz, A. (2005). Subjetividad: una perspectiva histórico cultural. Conversación con el psicólogo cubano Fernando González Rey. *Universitas Psychologia*, 4(3), 373-383.

Díaz, Á. & Salgado, S. V. A. (2012). Subjetividad política... *Revista Colombiana de Educación*, (63).

Díaz O.C. y Fernández A. (2005). Problematización sobre las concepciones vigentes en la educación de las personas en situación de discapacidad En: *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* [CD -ROM].

García, S. (2005). Rehabilitación Basada en Comunidad, Estrategia de Derechos Humanos y Calidad de Vida para las personas con discapacidad. *Bulletin occupational therapy practice around the globe*. World Federation of Occupational Therapists. 46 – 51.

García, C. E., & Sánchez, A. S. (2004). *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Polibea, 73.

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

Honnet, A. (2009). *Crítica del agravio moral*. Argentina. Fondo de cultura económica.

Jiménez J.R. (2004). *Procesos de exclusión social: redes de participación en personas con discapacidad*. Disponible en <http://www.eduso.net/archivos/IVcongreso>.

Maturana, H. R. (2008). *El sentido de lo humano*. Cuarta Edición. Chile. Ediciones pedagógicas Chilenas S.A. 1992

Ministerio de Educación Nacional de Colombia. Decreto 366 de 2009

Morín, E. (1994). La noción de sujeto. *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. D. Schnitman (Comp.). Buenos Aires: Paidós.

Nussbaum, M. (2012). *Sin fines de lucro*. Bogotá. Katz Editores.

Operti, R., Brady, J., Duncombe, L. (2009). Inclusive Education as the core of Education for All. (Educación Inclusiva como el corazón de la Educación para Todos). *Perspectivas*. 151 (3), 205-214.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra, Suiza.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*.

Palacios, Agustina., (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección CERMI No. 36. Madrid, Editorial CIMCA.

Puig de la Bellacasa, R. (1990). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. *Discapacidad e información*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Rosales, P. O. (2007). *La nueva Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. SJA. Lexis, (0003/013151).

Saluda. Universidad de Antioquia 2012. Colombia no goza de una política clara para la discapacidad. Recuperado <http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/BibliotecaProgramas/ProgramaSalud/Secciones/aFondo/A%20Fondo/Colombia%20no%20goza%20de%20una%20pol%C3%ADtica%20clara%20para%20la%20discapacidad1>.

Ramírez, M. J. (2008). Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo. *Estudios pedagógicos*, 34(1), 173-186.

Reguillo, R. (2000). Emergencia de cultural juveniles: estrategias del desencanto. Colombia. Grupo editorial Norma.

Rizo, M. (2004). El interaccionismo simbólico y la Escuela de Palo Alto. Hacia un nuevo concepto de comunicación. Portal de la Comunicación.

Rojas, M. (2012) ¿Persiguiendo fantasmas? La exclusión social: conceptos, realidades y mitos. *Serie de Ensayos de la Biblioteca Virtual de Mauricio Rojas*. Suecia: Universidad de Lund.

Ruiz, A. S. G., & Moreno, A. F. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Rev. Ciencias de la Salud/Bogotá (Colombia)*, 3(2), 235-246.

Ruiz, A. & Prada, M. (2012). La formación de la subjetividad política. Argentina. Editorial Paidós.

Sánchez Alcón, J. (2011). *Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual. Programa Pienso, luego soy uno más*. Colección ojos solares. Madrid: Ediciones Pirámide.

Tezanos, J.F. (1999). *Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer foro sobre tendencias sociales*. Madrid: Editorial Sistema.

Torres Carrillo, A., & Torres Azocar, J. C. (2000). Subjetividad y sujetos sociales en la obra de Hugo Zemelman. *Folios*, (12).

Unicef Fondo de las Naciones Unidas para la infancia, Oficina de Área para Colombia y Venezuela (2002). La niñez colombiana en cifras. Recuperado de <http://www.unicef.org/colombia/pdf/cifras.pdf>

Werneck, C. (2005). Manual sobre desarrollo inclusivo: para los medios y profesionales de la comunicación. WVA Editora.