

**SISTEMATIZACIÓN DE LA CONSTRUCCIÓN COMUNITARIA DE
POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN TENJO**

MARIA ANGELICA YAZZO ZAMBRANO

CINDE- Universidad Pedagógica Nacional
Maestría en Desarrollo Social y Educativo
Bogotá D. C., julio de 2020

Tabla de contenido

Introducción, 6

1. El problema, 8

1.1.Descripción de la situación problema, 14

1.2.Antecedentes, 17

1.3. Justificación, 27

2. Objetivos 30

2.1.Objetivo General, 30

2.2.Objetivos específicos, 31

3. Marco Teórico, 32

3.1. Discapacidad-es: modelos y transformación social, 32

3.1.1. Modelo biomédico, psiquiátrico y psicológico, 33

3.1.2. Modelo Social, 36

3.2. Aportes de la filosofía posestructuralista y crítica, 38

3.2.1. Los cuerpos de las personas con discapacidad importan, 41

3.2.2. Pensar un sujeto como totalidad y no abstracto como categoría, 43

3.2.3. Del derecho al hecho: reconocimiento de las personas con discapacidad, 45

3.2.4. La voz de las personas con discapacidad, 49

3.2.5. El reconocimiento de las personas con discapacidad, 53

3.2.5.1.Del reconocimiento basado en el amor y el menosprecio de la violencia o la violación, 54

3.2.5.2.Del reconocimiento basado en el derecho y el menosprecio de la desposesión, 55

3.2.5.3.Del reconocimiento basado en la solidaridad y el menosprecio de la deshonra, 56

3.3. Ciudadanía y participación política de las personas con discapacidad, 59

3.4. Políticas públicas: identificación y construcción de agenda política, 64

3.5. La sistematización de experiencias como apuesta política y ciudadana, 73

- 4. Marco Metodológico: la mirada de la construcción social de la sistematización de experiencias, 80
 - 4.1. Enfoque y método de investigación, 80
 - 4.2. Definición de categorías, 81
 - 4.2.1. Participación comunitaria, 81
 - 4.2.2. Acciones colectivas, 81
 - 4.2.3. Concepciones de discapacidad, 82
 - 4.2.4. Sujeto político, 82
 - 4.2.5. Sujeto Social, 82
 - 4.2.6. Reconocimiento, 82
 - 4.2.7. Inclusión social, 83
 - 4.2.8. La experiencia como aprendizaje, 83
 - 4.3. Participantes y contexto, 84
 - 4.4. Técnicas e instrumentos de obtención de información, 85
 - 4.4.1. Entrevista semiestructurada, 85
 - 4.4.2. Historia de vida, 85
 - 4.4.3. Talleres, 85
 - 4.4.4. Mapas geográficos, 86
 - 4.4.5. Documentos institucionales, 86
 - 4.5. Procedimiento: Tiempos de proceso de sistematización, 86
 - 4.5.1. El punto de partida: experiencia, 86
 - 4.5.1.1. Haber participado de la experiencia, 87
 - 4.5.1.2. Registro de las experiencias, 87
 - 4.5.2. Segundo Tiempo: Formulación del plan de sistematización, 89
 - 4.5.3. La recuperación del proceso vivido, 91
 - 4.5.4. Tejido y reconstrucción de la historia de la experiencia, 92
 - 4.5.4.1. Ordenamiento y clasificación de la información, 92
 - 4.5.4.2. Las reflexiones de fondo, 92
 - 4.5.5. Los puntos de llegada, 92
 - 4.6. Criterios éticos, 93
- 5. Resultados y análisis de información, 94

- 5.1. Punto de partida: la experiencia, 94
 - 5.1.1. Conocer la comunidad con discapacidad, 94
- 5.2. Recuperación del proceso vivido, 102
 - 5.2.1. Tejido y reconstrucción de la historia de las experiencias
- 5.3. Recuperación del proceso: la participación en la construcción de la política pública de discapacidad, 110
- 5.4. Retornar la experiencia: del desarrollo de la política, 121
- 6. Discusión y Conclusiones, 127
- 7. Referencias, 137
- 8. Anexos, 148

Lista de Tablas

- Tabla 1. *Relación de los principios y metas de la política pública en discapacidad en Colombia*
- Tabla 2. *Modelo Policy Cicle Jones*
- Tabla 3. *Caracterización de los participantes*
- Tabla 4. *Documentos de registro de información*
- Tabla 5. *Registro de población con discapacidad por edad y sexo año 2006*
- Tabla 6. *Características de los habitantes de Tenjo con discapacidad por sexo y edad en 2008*
- Tabla 7. *Distribución de la población con discapacidad por estrato y sexo en 2008*
- Tabla 8. *Población con por área de residencia y sexo, según grupos de edad*
- Tabla 9. *Indicadores para la atención de personas con discapacidad*
- Tabla 10. *Síntesis del Plan de acción integral*
- Tabla 11. *Actividades para el empoderamiento de las personas con discapacidad y las familias*
- Tabla 12. *Perspectivas de las madres hacia la discapacidad antes y después de la construcción de la política pública de discapacidad*

Lista de Figuras

Figura 1: Tiempos de la sistematización de experiencias

Lista de Anexos

Anexo 1: Plan operativo de la sistematización

Anexo 2: Matriz de ordenamiento de la información

Anexo 3: Mapa de ubicación de personas con discapacidad por veredas

Anexo 4: Informe técnico de acciones del programa de discapacidad

Anexo 5: Ficha EBI

Anexo 6: Diagrama del programa de discapacidad del municipio de Tenjo

Anexo 7: Evidencia Foro Municipal: Exposición de motivos de la política pública de discapacidad 2011

Anexo 8: Resultados de las mesas de trabajo

Anexo 9: Entrevista

Anexo 10: Historia de vida

Anexo 11: Visitas domiciliarias

Anexo 12: Política Pública de discapacidad de Tenjo 2011

Anexo 13. Proyecto de Educación inclusiva

Anexo 14: Formato ID-02

SISTEMATIZACIÓN DE LA CONSTRUCCIÓN COMUNITARIA DE POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN TENJO

Introducción

La discapacidad ha sido un tema polémico en las ciencias médicas, sociales y en la política, aunque históricamente el discurso que ha predominado es el de las ciencias de salud. Desde el punto de vista social y político la discapacidad ha sido vista como una dificultad que limita a quien la padece, por tanto, que los invisibiliza, margina u oprime y excluye o no se les reconocidas como personas con capacidades para aportar a la sociedad. No obstante, existen otras tendencias que a través de un análisis crítico sobre las formas como se ha visto a las personas con discapacidad y el impacto personal, social, laboral y cultural que ha tenido para ella, han propiciado reflexiones que procuran superar los análisis centrados en la discapacidad como categoría conceptual, para dar paso a una comprensión humana, ética, política y ciudadana de la persona y su cuerpo. Esa última postura se adopta en este trabajo de investigación-sistematización, porque permite asumir una perspectiva situada y contextualizada social y políticamente desde la que la voz, la vivencia, las experiencias y la participación de las personas con alguna discapacidad en la construcción de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo en Cundinamarca.

La investigación sobre la discapacidad desde perspectivas sociopolíticas como el interaccionismo simbólico, el constructivismo social o el posestructuralismo han aportado en la comprensión de la discapacidad y su teorización para dar lugar a modelo social de discapacidad que supere la visión biologicista e individualista y las visiones puramente categorial o conceptual. Se entiende entonces, en esta investigación y sistematización de experiencia, la discapacidad como un campo científico, social, ciudadano y político que compromete a personas reales.

Con el fin de desarrollar el problema y dar respuesta a la pregunta y los objetivos de la investigación, se lleva a cabo una aproximación los planteamientos y debates teóricos en torno a la discapacidad, a los cuerpos estigmatizados u omitidos como constitutivos de un sujeto con subjetividad, político y ciudadano y no únicamente como un cuerpo enfermo o limitado. Así, se trata de cuestionar las formas tradicionales como se ha entendido y estudiado la discapacidad, las formas como las personas con discapacidad son limitada socialmente, o

excluidas como si se tratara personas cuya vida no mereciera nada más que la estigmatización y el cierre de oportunidades.

En este sentido, con este trabajo se pretende abordar formas de visibilización de las personas con discapacidad a través de la participación como ciudadanos junto con funcionarios de la alcaldía, docentes y profesionales en la construcción comunitaria de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo y en la sistematización de la experiencia.

Esta investigación se inscribe en la perspectiva de la epistemología hermenéutica a través de la metodología que ofrece Oscar Jara para la sistematización de experiencias, en primera medida, con el propósito de clasificar, ordenar datos e informaciones producto de la indagación y las acciones llevadas a cabo para la construcción de la política pública de discapacidad y ponerlos en sistema. En este sentido, la sistematización de experiencias se instala en esta investigación como un proceso social que posibilita además de organizar y comunicar el proceso seguido, interpretar las acciones realizadas con participación de la comunidad, entidades institucionales y gubernamentales. En segunda instancia, permite generar reflexiones en particular en torno a las personas con discapacidad y sus familias y desde allí construir conocimiento sobre la visibilización y el reconocimiento de estas personas y sus familias y sus aportes sociales y políticos para lograr una política más incluyente y garante de sus derechos. En tercer lugar, propicia la partición comunitaria y el despliegue de procesos que fortalecen el empoderamiento comunitario para que los participantes tengan el protagonismo y el reconocimiento de la experiencia y sus logros.

Desde este punto de vista, con la sistematización de experiencia en la construcción de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo, se busca dar a conocer la participación de las personas con discapacidad y sus familias, puesto que no es corriente que este hecho se de en procesos de este carácter. Adicionalmente, reconstruir referentes de identidad, subjetividad e intersubjetividad a través del diálogo, el encuentro de saberes y el potencial de participación de la comunidad y ser reconocidos como sujetos políticos y ciudadanos para contribuir en procesos sociales de interés común y generar vínculos entre el saber de las comunidades, las organizaciones y entidades del Estado en un marco ético y político. Su aporte fundamental son los aprendizajes críticos y significativos de las experiencias compartidas durante el proceso, en clave de transformación y reconocimiento

de las personas con discapacidad y evidenciar los cambios en la percepción y las actitudes con respecto ellas.

1. El Problema

En las sociedades existen diferentes perspectivas acerca de la participación de las personas con discapacidad en los contextos sociales, educativos y comunitarios. Las personas con discapacidad y sus familias están en permanente lucha por ser reconocidos, valorados y, sobre todo, ser incluidos en el entorno social y cultural que, por lo general, ha sido el que ha creado mayores barreras y, por tanto, ha limitado oportunidades para su calidad de vida.

La promulgación del manifiesto de la Unión de personas físicamente deficientes contra la segregación (UPIAS, 1976), denominado “Los principios fundamentales de la discapacidad”, fue un momento históricamente importante para la humanidad, dado que se analizó las situaciones en las cuales se encontraban las personas en condición de discapacidad, proclamando que: “En nuestra opinión, es la sociedad la que desactiva a las personas con discapacidad física. La discapacidad es algo impuesto por encima de nuestros impedimentos, por cierto, estamos innecesariamente aislados y excluidos de la plena participación de la sociedad” (UPIAS, 1976, p. 14).

Otro logro se logra en 1993, cuando la ONU proclama las “Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas”, con ella se avanza en la definición y puesta en marcha de un modelo de derechos humanos para las personas con discapacidad. El cambio de perspectiva con respecto a estas personas da paso a un modelo social y normativo en el que se resalta su carácter multidimensional, como el de cualquier otra persona, incluido su capacidad de participar en la sociedad. Se pretende así, superar gradualmente las barreras que han tenido que afrontar por la inadecuada comprensión que se ha tenido del enfoque conceptual de la discapacidad.

Después de cinco años de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad 2006, en la que se considera y manifiesta que “las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de las decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente” (ONU, 2006, p.16), a través de esta investigación y sistematización de experiencia, se considera oportuno visibilizar a las personas con discapacidad con oportunidad y capacidades, para contribuir a su reconocimiento e inclusión social. Esta

intención se constituye en el motivo por el cual se indaga en esta investigación acerca del potencial y aportes de las personas con discapacidad y sus familias en la formulación de la política pública de discapacidad en el Municipio de Tenjo en Cundinamarca, a partir de sus necesidades e intereses en diálogo con instituciones del Estado y la participación de otros miembros de las comunidades y del sector educativo y de salud.

En el mundo hay más de 650 millones de personas que viven con alguna discapacidad; si a esa cifra se agregan los familiares cercanos que conviven con ellos se pasa a la asombrosa cifra de 2 mil millones de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con impedimento. En todas las regiones del mundo y en cada uno de los países, las personas con discapacidad se ven con frecuencia al margen de la sociedad y privadas de algunas de las experiencias fundamentales de la vida. Tienen escasas esperanzas de ingresar al sistema educativo, obtener empleo, poseer su propio hogar, fundar una familia y criar a sus hijos, disfrutar de la vida social o votar. Para la inmensa mayoría de las personas con discapacidad del mundo, las tiendas, los servicios y los transportes públicos, y hasta la información, están en gran medida fuera de su alcance.

De acuerdo con lo anterior, las personas con discapacidad constituyen la minoría más numerosa y desfavorecida del mundo. Las cifras como expresa la ONU (2007), son condenatorias pues se calcula que entre las personas más pobres del mundo, el 20% está constituido por las que tienen discapacidad; el 98% de los niños con discapacidad de los países en desarrollo no asisten a la escuela; el 30% de los niños de la calle en todo el mundo viven con discapacidad, la tasa de alfabetización de los adultos con discapacidad llega tan sólo al 3%, y en algunos países baja hasta el 1% en el caso de las mujeres con discapacidad.

Por otra parte, según las estadísticas de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (OMS-BM, 2011), aproximadamente el 15% de la población en el mundo presenta una o más formas de discapacidad, lo que equivale a una tasa de más de mil millones de personas en el planeta. En el caso de América Latina y el Caribe se precisa que 66 millones de personas forman parte de esta población. Por su condición, con frecuencia a estas personas no se les ha reconocido como sujetos de derechos.

Sólo hasta la década de los 80 se empieza a dar un giro en la mirada médica, de beneficencia, de caridad o de ocultamiento que sobre esta población se ha tenido. Así, la OMS (2011) plantea que la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias,

las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación de las personas que tienen alguna condición de este tipo. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal, de ahí la importancia de no totalizar la discapacidad. Las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, lo cual no necesariamente implica inhabilidad total, pues si una persona no puede desempeñar una actividad, es posible que pueda desarrollar otras. Las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, en ocasiones se da esta problemática porque las personas no cuentan con los soportes sociales necesarios o con red social que les contribuya. Concluye la OMS que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que viven las personas que la tienen.

La OMS, para el año 2017, reporta conforme a sus datos estadísticos que más de 1.000 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad, lo que confirma el dato del 2011, esto es que el 15% de la población mundial presenta alguna afección física, mental o una combinación. Añade la OMS que estas discapacidades van en aumento debido al envejecimiento poblacional y el incremento de enfermedades crónicas a nivel global. Los más afectados son las poblaciones vulnerables como mujeres, niños y personas mayores, especialmente en los países con ingresos per cápita bajos. Por otra parte, los servicios de salud no los cubre a todos, debido a que por lo menos la mitad de las personas no tienen los recursos económicos para solventar los gastos y quienes reciben atención no siempre es de calidad, una de las razones es porque estas personas son más vulnerables a la pobreza, por consiguiente con condiciones de calidad de vida deficientes ante las dificultades para satisfacer necesidades básicas, de ambientes insalubres en los hogares, insuficiencia o carencia en el acceso a servicios como agua potable; además son personas cuatro veces más propensas a ser objeto de malos tratos y tres veces más proclives a que se les nieguen los servicios de salud y terapéuticos, sabiendo que la rehabilitación contribuye a potenciar las capacidades de vivir como otras personas sin discapacidad y, por tanto, fortalece su autonomía e independencia.

En cuanto a los servicios de educación, los niños y niñas son los que menos probabilidad tienen de ser escolarizados en contraste quienes no presentan discapacidad alguna; a esto se suma que quienes van al sistema formal de educación tienen mayor

probabilidad de no culminar sus estudios, especialmente en los países con mayores índices de pobreza, pese a que en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada en 2006, se especifica el derecho de las personas con discapacidad a la educación “sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades” a fin de “asegurar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles” (artículo 24). No menos relevante es el tema de la ocupación laboral, pues las personas con discapacidad tienen mayor dificultades para acceder a oportunidades de trabajo o de empleo en una proporción del 53% para los hombres y del 20% para las mujeres.

La OMS también reporta en 2017 que las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo; son quienes evidencian los resultados más negativos a nivel sanitario, tienen los resultados académicos más bajos, son quienes menos participan en la economía y registran tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades, pese a que esta condición se considera una cuestión de derechos humanos de gran importancia a nivel global. Reafirma la OMS que las personas están discapacitadas por la sociedad, no solo por sus cuerpos; si esto es así, los obstáculos sociales se deberían superar si los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales, los profesionales y las personas con discapacidad y sus familias trabajan en colaboración para lograr este propósito.

Colombia durante los años 2007 a 2017 se han sumado acciones sociales y políticas por el reconocimiento y la garantía de los derechos de las personas con discapacidad. En el año 2007, el Ministerio de Salud y Protección Social formula la Ley 1145, por la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad, dando las orientaciones para la construcción de la política pública de discapacidad en todo el territorio Nacional. Es la oportunidad para garantizar a las personas con discapacidad y sus familias la participación y la posibilidad de establecer las condiciones legales que satisfagan las necesidades personales desde el desarrollo de las capacidades, habilidades de interacción social y por tanto, un buen vivir permitiendo el aumento del índice de calidad de vida.

Solamente hasta el año 2013 Colombia, como Estado miembro de la ONU, ratifica a través de la Ley estatutaria 1618 (Ministerio de Salud y protección Social, 2013), que asume la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre del 2006, firmada el 30 de marzo de 2007 y que entró en vigencia el 3 de mayo de 2008, la cual establece en el artículo 33 la “Aplicación y seguimiento nacionales –

Para promover y supervisar la Convención—, los Estados Partes deben: 1) designar uno o más mecanismos de coordinación de los asuntos relacionados con la discapacidad en el Gobierno a fin de facilitar la aplicación de la Convención; 2) establecer un mecanismo de coordinación que facilite la adopción de medidas en diferentes sectores y a diferentes niveles y, 3) designar o establecer un mecanismo de supervisión independiente, como una comisión de derechos humanos o un defensor. La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad, debe ser incluida en el proceso de supervisión” (p. 13) con el propósito de afianzar acciones para el goce pleno de los derechos, las condiciones de igualdad y su participación en la sociedad, esto si se tiene en cuenta que una discapacidad física, sensorial, mental o intelectual, no significa discapacidad total necesariamente.

Es por ello importante sistematizar los hechos que enmarcaron durante los años 2009 al 2011 en la construcción de la política pública de Discapacidad para el Municipio de Tenjo en Cundinamarca. A partir de la creación del comité técnico municipal y junto con las familias y personas con discapacidad se construyó esta política pública municipal, lo que se constituyó como un hito en la historia de las personas con discapacidad de este sector del país y a nivel nacional, pues se dieron una serie de iniciativas por parte del Gobierno nacional, departamental y municipal que exigieron por primera vez planes de desarrollo con enfoque de atención a la población con discapacidad desde las secretarías de salud.

2. Descripción de la situación problema

En Tenjo hasta antes de 2009 existía un programa de atención a las personas con discapacidad y sus familias basado en un modelo de rehabilitación, sin la participación de la comunidad, ni de las familias y menos aún de las personas con discapacidad; tampoco estaba orientado a la formulación de proyectos de vida de estas personas, pues se orientaba a la terapia física, ocupacional y del lenguaje desde una perspectiva médica, lo que dejaba de lado la visión social y comunitaria de la atención cuya consecuencia fue la exclusión cultural, deportiva, educativa, social y ciudadana de las personas con alguna discapacidad. En este sentido, fue necesario un giro en la concepción del modelo de discapacidad para eliminar barreras físicas, familiares, sociales y en la participación de las familias y las personas con discapacidad en torno a la toma decisiones con respecto al agenciamiento de su propio proyecto de vida.

Para el año 2010 la población con discapacidad en el Municipio de Tenjo era de 173 personas de acuerdo con el reporte del DANE, con edades entre 6 meses de nacido hasta adultos mayores, los cuales tenían un sistema de atención por medio de la Unidad de Atención Integral (UAI) cuyo objetivo era “Proveer servicios de educación y rehabilitación integral a la población de 0 a 50 años en situación de discapacidad del municipio de Tenjo teniendo en cuenta sus necesidades especiales con el fin de mejorar su calidad de vida y así su integración social productiva” (Unidad de Atención Integral-UAI-, 2011, p. 2)

Al efectuar la revisión de los programas ofrecidos con una perspectiva relacional, definido por la Organización Mundial de la Salud (2001), a partir de la clasificación internacional del funcionamiento humano -CIDDM-2- (OMS, 2001), se encuentra que se prestan servicios terapéuticos, así la discapacidad sigue siendo un asunto de salud y no político, a pesar de enunciar la participación de las personas. Son planes de atención basado en un especialista que indica el tratamiento a seguir sin una orientación de los “atributos de la persona y los medios sociales, físicos por el otro” (OMS, 2001, p.8).

Las diferencias culturales se hacen presentes cuando al conceptualizar la deficiencia y la discapacidad se arraiga la mirada del déficit del funcionamiento corporal en las actividades sociales, culturales, educativas, por lo tanto, se tiene una mirada de las personas con discapacidad sin capacidades lo que trae como consecuencia la exclusión y segregación.

Como en otros países, en Colombia las personas con discapacidad han sido objeto de discriminación, subvaloración y desconocimiento de sus derechos. El problema de las barreras sociales y culturales también se ha manifestado en el municipio de Tenjo Cundinamarca, en el que la población con discapacidad, en su mayoría, se encuentra afectada por la ausencia de oportunidades equitativas, de espacios de expresión y desarrollo de sus capacidades, por el déficit en la atención en salud y diversos conflictos psico-sociales, como el rechazo, el confinamiento en sus casas, las pocas oportunidades educativas y laborales, lo que contribuye a la baja autoestima y al sentimiento de incapacidad.

Para transformar esta situación, de acuerdo con la Convención promulgada por la ONU (1993), la normatividad nacional, los lineamientos con la Ley 1145 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2007) y de la Gobernación de Cundinamarca (2010), en el Municipio de Tenjo se diseñó una estrategia comunitaria para garantizar que las personas con condiciones físicas, sensoriales, intelectuales y psicosociales que denoten alguna discapacidad fueran

reconocidas como sujetos políticos y ciudadanos, desde el micro contexto familiar hasta el meso sistema a nivel municipal como organización social, logrando incidir en la construcción de programas de educación, cultura, salud y deporte con la participación de las personas con discapacidad en todos los ciclos de vida.

A partir de esta iniciativa, se fortaleció el programa de atención a las personas con discapacidad y sus familias, desde un modelo social entendiendo que “la discapacidad es la función de la interacción entre persona y ambiente” (Brand y Pope, 1997, p.74)) con la claridad que la deficiencia es biológica y la discapacidad es social. Para lograr este propósito se propuso la presencia de la población con discapacidad y sus familias, con el ajuste de condiciones ambientales para garantizar su participación en la construcción de la política pública de discapacidad, reconociéndolas como personas activas de la comunidad Tenjana.

En la filosofía del programa se plantea el reconocimiento de la diferencia como factor importante en la construcción de una colectividad, por lo cual se establece el lema “Enseñemos a cosechar semillas para la construcción de la diferencia potencializando la diversidad, como valor de la sociedad” (UAI, 2011, p 4). Este programa de Discapacidad busca que las personas sean autónomas, con autodeterminación, con capacidades, con igualdad de derechos, deberes y equidad de oportunidades.

Por tanto, recuperar la experiencia desde el reconocimiento del enfoque de discapacidad, las formas de agenciar los derechos y visibilizar las capacidades de las personas con discapacidad y sus familias generados en el período del 2010 a 2011, tiempo en el que se realizaron acciones de tipo comunitario orientadas a la construcción colectiva de la política pública de discapacidad del municipio, se constituyó como una oportunidad histórica para escuchar la voz de las personas con discapacidad, de sus familias, de la comunidad y de los agentes de la administración municipal y llevar a cabo un trabajo colaborativo en bien de las personas con discapacidad del municipio. Este propósito ha guiado el proceso de sistematización de la experiencia, con la concienciación de pensar y actuar desde una mirada de la persona con discapacidad como ciudadanos con derechos, actores de su propia vida y, sobre todo, garantizando la participación democrática.

A partir de la experiencia llevada a cabo, se eligió la sistematización como un método de investigación y organización de la experiencia que abre la posibilidad de explorar la discapacidad como oportunidad a través de la participación colectiva, lo que llevó a

cuestionar cómo el hecho de sistematizar una práctica y visibilizar a las personas con discapacidad como sujetos políticos y ciudadanos, puede contribuir a la experiencia de otras comunidades con discapacidad para diseñar las políticas públicas y hacer garantes los derechos y el reconocimiento como personas, que a pesar de alguna limitación, cuentan con capacidades para aportar a la sociedad, brindar beneficios a su desarrollo integral y el de sus familias y contribuir a otras prácticas de participación ciudadana.

Es evidente que las acciones realizadas se pueden recuperar desde los saberes y las prácticas tanto de las personas con discapacidad y sus familias, como de los agentes directos de la Alcaldía y algunas personas de la comunidad; adicionalmente, para contribuir en el proceso transformación de los constructos culturales frente a las personas con discapacidad. Recuperar cada momento de la participación comunitaria en la construcción de la política de discapacidad a través de la sistematización de la experiencia, genera un conocimiento desde la vida cotidiana para establecer realmente el alcance de la participación de este grupo de personas en la esfera pública y para la reivindicación de sus derechos.

1.2 Antecedentes

En esta investigación se manifiesta el interés por el campo interdisciplinario que permite abordar algunos enfoques sobre la discapacidad analizados en los últimos cinco años a través de investigaciones nacionales, locales e internacionales. Se ha transitado desde un enfoque individualista hasta el sociopolítico como punto de partida para reconocer las diferentes lógicas sobre las personas con discapacidad y su participación, reflejada en los programas, proyectos de contexto social y familiares, en los que aplican las políticas públicas para la discapacidad.

De esta manera, 24 de las 51 investigaciones analizadas se ocupan de la discapacidad desde su definición y los enfoques que la han abordado. Algunos estudios han sido realizados con el enfoque de discapacidad desde abordajes como el autoconcepto, entre ellos se encuentra el de Lesme (2019). Otras investigaciones se han hecho énfasis en los Modelos teóricos de discapacidad, como los de Córdoba (2020), Pérez (2019) Rodríguez (2019), Maldonado (2019), Schalock (2017), García y Santermases (2017), Rojas (2015), Alí y Blanco (2014), Owens (2015) Brogna (2012). Algunos investigadores como Paz Gil (2018), Cendrero (2017), De Fuentes García (2016), Pava (2016), Cruz, I (2015), Gavilio (2015), Hernández, M (2015), Duque (2015), se han centrado en conceptos jurídicos sobre el enfoque

de discapacidad. También se consultaron trabajos que centran la mirada de la discapacidad desde la salud, entre ellos se encuentran investigaciones como la Barranco (2018), Toboso (2017), Reyes (2019), y desde la reivindicación ciudadana se identifican estudios como el Cobeñas (2018) y el Hughes (2015).

En el segundo grupo se describen 14 investigaciones realizadas sobre personas con discapacidad y derechos con el propósito de hacer la búsqueda de las diferentes posturas frente al concepto de derecho dados en las declaraciones y convenciones internacionales. En este grupo se ubican trabajos como los de Brogna (2019), Palomar (2019), Barranco (2018), Gómez (2018), Parada (2018), Cruz y otros (2019), Casanovas (2017), Shakespeare (2017), Mladenov (2016), Martínez, A (2015), Corona, A (2015), Hernández (2015), Bórea (2015), Ferrer (2014).

Y, por último, se analizaron 13 trabajos que abordaron el tema de discapacidad y las políticas públicas, se incluye en este grupo trabajos de autores que en sus investigaciones han revisado el concepto de política vs justicia, como los de, Mora (2018), Riddle (2014). En cuanto a la evaluación de políticas de discapacidad en diferentes contextos se encuentra investigaciones como las de Yoma (2019), Meléndez (2019), Crespo (2017), Brunner (2015), Carvajal (2015), Cruz (2015), Botto (2015), Zubiria (2012), Garzón (2014), Moreno (2014), Avila (2012)

Para comenzar el marco de antecedentes, el concepto de discapacidad se encuentra en el debate entre diversas posturas planteadas en los lineamientos de organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud, en particular en las clasificaciones del funcionamiento humano que se iniciaron con un planteamiento sobre la deficiencia, la limitación y la invalidez; razón por la cual, en el año 1975 los movimientos de personas con discapacidad inician la lucha por su reconocimiento a partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Pérez, 2019).

Durante cinco décadas se han dado a conocer varias declaraciones que fomentan la inclusión de las personas con discapacidad en todas las acciones sociales, políticas y culturales de una nación, pero solamente hasta el año 2006 se ratifica la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad por la ONU; sin embargo, en palabras de Pérez (2019), la discapacidad sigue siendo “un fenómeno complejo e impreciso de difícil conceptualización” (p. 7).

Por otro parte, autores como Eugenia Córdoba (2020) de Costa Rica, retoma el concepto de modelo social de atención de las personas con discapacidad dentro de un paradigma de derechos humanos asumiendo el concepto “las limitaciones dejan de estar en las personas y se transfieren a la sociedad que se encuentra limitada para prestar servicios y asegurar las necesidades las personas con discapacidad” (p.4). Así entonces, desde la investigación de Córdoba (2020) surge la necesidad de realizar un proceso de sistematización con el equipo de fisioterapeutas, para transformar el perfil profesional, haciendo el tránsito de un modelo médico a uno social. Concluye la autora que reconstruir las experiencias permite reflexionar sobre los principios de participación de los niños con discapacidad y sus familias.

En el año 2017 el profesor Robert Schalock de Hastings College (Nebraska, USA) presenta la compilación de sus investigaciones centradas en calidad de vida, definición de discapacidad intelectual, la estructura de factores de comportamiento adaptativo y el paradigma de los apoyos, para evidenciar como las concepciones que tiene un grupo social sobre la discapacidad incide en las decisiones acerca de los apoyos y programas a generar, por lo cual se evidencia que los sistemas de prestación de servicios han cambiado a los nuevos principios dados en el modelo social (Turnbull & Stowe, 2017; Verdugo & P, 2017). Por tanto, el autor plantea que en la actualidad el enfoque de la discapacidad debe ser holístico dado que se integran las perspectivas biológico, psicoeducativos, socioculturales y de justicia, por tanto, no se puede desconocer o invisibilizar las características y los sistemas en los cuales está incluida la persona con discapacidad. En consecuencia, del modelo holístico se genera un enfoque sistemático de las políticas de discapacidad dadas en tres fases, la primera el desarrollo donde se incluye el reconocimiento de las comunidades desde lo biológico, psicoeducativo, sociocultural y de justicia. La segunda fase es la implementación realizando análisis contextuales, alineando los objetivos de las políticas con las intervenciones en apoyos específicos y equipos de colaboración y la tercera fase de Evaluación para incorporar los cambios personales, familiares y de la sociedad frente a unas prácticas inclusivas.

En los análisis de los modelos teóricos de discapacidad se encuentran trabajos de profesionales de la salud como el de Alí y Blanco (2014) en el que indagan por el concepto de discapacidad en personas con discapacidad intelectual, esto por las implicaciones

peyorativas que se han dado frente a la atención de esta población, pues durante años han estado estigmatizados como seres inferiores por sus habilidades. Ante estas consideraciones, plantean que el modelo socio ecológico permite “la comprensión de la condición, por tanto, no es una enfermedad sino son ciudadanos, con capacidades y pueden progresar con apoyos adecuados” (p. 37-41), lo cual transforma los servicios de atención en salud, dando un trato humano y valorando no pacientes sino personas.

Por otra parte, se encuentra la investigación titulada “La protección del derecho al trabajo, mirada desde el acceso y la permanencia de las personas con limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales en el ordenamiento jurídico colombiano” elaborada en la Universidad de Antioquía por Duque y P (2015) en la que analizan el concepto de discapacidad desde el modelo medico rehabilitador hasta el social, dado que los términos a nivel legal son indispensables para protección de los derechos para estas personas. Desde esa perspectiva se plantea que es necesario “eliminar las barreras que impidan un desarrollo adecuado en la sociedad, las cuales son de índole físico pero jurídico” (p 77) por eso en el ejercicio jurídico el aporte del modelo es necesario porque la legislación nacional no puede apartarse de los propósitos en favor de las personas con discapacidad desde la eliminación de las barreras que impidan un desarrollo adecuado en la sociedad.

Con este mismo objeto de estudio se encuentra la tesis doctoral titulada como Discapacidad como factor de discriminación en el ámbito laboral, desarrollada por Cendrero en 2017, en la facultad de Derecho de la Universidad Complutense de Madrid. En esta investigación la autora concibe una nueva consideración de la discapacidad, desde la cual se da paso a un tratamiento jurisprudencial en el TJUE de la discapacidad cada vez más adaptada al modelo social, que tendrá una influencia determinante en el tratamiento normativo y en la interpretación jurisprudencial.

Para finalizar existe también la postura crítica frente al modelo social de discapacidad pues ha permitido que activistas argumenten que es una herramienta poderosa para producir cambios sociales y políticos (Longmore, 2003; Thomas, 2004; Oliver 2009; Anastasiou & Keller 2011), porque posibilitan discutir la opresión socio-histórica de las personas con discapacidad e impulsar la investigación emancipadora (Oliver & Barnes 1998; Booth & Stand 1996, 1998; Walmsley 2001; Walmsley & Johnson 2003; Owens, 2015). Sin embargo, Owens cuestiona el modelo social de discapacidad, primero porque es un concepto y no

alcanza el nivel para generar acciones cuando el entorno es el responsable de la incapacidad de las personas por las creencias y estigmatizaciones que se hacen, que en lo privado no se llega a cubrir los requerimientos de todos, por lo tanto, se dan formas de exclusión. Es por eso por lo que asume postulados de Arendt con el fin de polemizar ese origen desde la “opresión” individual, para proponer el respaldo a los movimientos políticos del modelo social de discapacidad desde el argumento “El poder nunca es propiedad del individuo, pertenece a un grupo y permanece en existencia solo mientras el grupo se mantenga unido” (Drake, 2010 como se cita en Owens, 2015, p. 392).

En la investigación doctoral de Corona (2015) titulada “No estamos locas, sabemos lo que queremos”: los procesos participativos de las mujeres con diversidad funcional física en Andalucía, se plantea que las identidades se han definido desde los prejuicios de la perfección del cuerpo, lo que constituye una “tragedia personal” como a denominan Hughes y Paterson (2008 como se cita en Aguilar, 2015). Estos autores que el problema consiste en “asumir entre discapacidad e impedimento para desmedicalizar a la discapacidad, pero al mismo tiempo, deja al cuerpo con independientes en la exclusiva jurisdicción de la hermenéutica médica” (Hughes & Paterson, 2008 como se cita en Corona, 2015, p. 61). Este estudio ha dado origen a nuevas investigaciones doctorales en España, frente a las relaciones entre discapacidad, mujer y participación. Con el propósito de mostrar procesos participativos de mujeres con diversidad funcional física en organizaciones cívicas en Andalucía (Aguilar, 2015). También hecha en España, la investigación titulada Existencias, resistencias, Mujeres socializadas como discapacitadas y sus redes de relación (Pérez, 2017), a partir del análisis de las vivencias de las mujeres participantes en el estudio, refleja que son silenciadas por sus condiciones físicas, pero que a través de redes de relación se generan estrategias de empoderamiento y resistencia.

Por otra parte, en Inglaterra Len Barton, en 2014 compila sus investigación en el libro *Disability and society: Emerging issues and insights*, en el se encuentra un debate sobre los conceptos de discapacidad desde la participación de las personas con y sin discapacidad, plantea que las personas con discapacidad son pensadores líderes en su campo y sugieren nuevas formas de entender la discapacidad, desarrollar políticas y desafiar la práctica actual. Desde la forma de opresión social donde la discriminación y la exclusión son significativas.

Además, encuentra que la discapacidad se define por la falta de representatividad de la diversidad o de la diferencia.

Barton encuentra a través de su estudio que la discapacidad es conceptualizada por académicos especializados en el campo, pero que pocas veces se han tenido en cuenta las voces de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Esto sitúa la discapacidad en dos tendencias: en la de la lucha por los derechos, la ciudadanía y la vida independiente y articulada al modelo social de discapacidad con el cual se da la oportunidad de ofrecer alternativas para proyectar una imagen positiva de las personas con discapacidad (Barton, 2018). Esta investigación permite generar la pregunta por el lugar de los estudios cuando se habla de la discapacidad, si es desde la eliminación de barreras en la sociedad o si en otros casos es en la lucha por cambiar las prácticas sociales, donde se involucren las voces de aquellos que por su condición han sido victimizados y excluidos.

En Colombia, Julio Cesar Gómez Beltrán de la Fundación Saldarriaga Concha en el año 2010 realizó un estudio denominado: Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital humano, concepto que desarrollo desde la idea de “riqueza acumulada en el ser humano” o al “bienestar personal”. Al llevar este concepto a las personas con discapacidad, realiza un análisis de las características de sus características, de su entorno y de las condiciones sociales en las cuales viven. En este estudio hizo un análisis de cada departamento aportando a la construcción del concepto de discapacidad como “una condición integral de la persona, la cual excede cualquier tipo ámbito sectorial” (Gómez, 2010, p. 89).

El segundo grupo de referentes de análisis para esta investigación, son los estudios que han realizado en el enfoque de derechos y personas con discapacidad, partiendo de los estándares establecidos por la comunidad internacional y en cada Estado en el cumplimiento de la carta magna de la Declaración de los Derechos Humanos, los cuales son el eje con el cual se identifica el trabajo realizado por Cruz e Iturbide (2019) con docentes en México, denominado como “La corporalidad que discapacita y un derecho a tener derecho”. La investigación se llevó a cabo con el propósito de analizar las construcciones sobre el concepto de discapacidad en un grupo de docentes, saliendo del esquema del cuerpo como único indicador para brindar educación a los estudiantes. Resalta que solo a partir del 2008 se ratifica la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad, lo que aparentemente quita el cuerpo en exceso para dar paso a la autonomía e independencia con

las mismas oportunidades de todos los ciudadanos (Cruz e Iturbide, 2019). Es entonces cuando surge el concepto de participación, desde quienes son capaces, pero para eso hay que transformar los conceptos culturales y llegar al reconocimiento del otro ser como sujeto de derecho, pero sobre todo de dignidad humana, como los autores citan a Cortina, (2010) que la definen “entendida como el reconocimiento de los seres humanos como absolutamente valiosos” (Cortina, 2010, p. 144).

En España Patricia Brogna (2019), basada en el informe de la ONU frente a los derechos de las personas con discapacidad, con énfasis en el artículo 24 sobre inclusión educativa (ONU, 2016), con tres premisas lleva a cabo el análisis sobre la discapacidad en términos de que: 1) es un derecho humano fundamental, 2) la educación es un medio fundamental para la realización de otros derechos humanos y 3) reconocer las necesidades y capacidades. Se plantea la diferencia entre derechos civiles y políticos que recaen en el Estado desde la obligación positiva del hacer y derechos económicos, sociales y culturales; un ejemplo claro es el derecho a la salud que conlleva a una obligación estatal de no dañar la salud. Por tanto, analizar el enfoque de derecho, va más allá de asistir un conjunto de necesidades o requerimientos de la población. Se requiere una legislación armonizada entre decisiones de Estado y programas de atención a la población con discapacidad (Brogna, 2019).

En las diferentes revisiones que se han de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se encuentra que existen Estados que ha decidido mantener reservas y diferentes interpretaciones de las disposiciones, por lo tanto, en el estudio de Nuria Palomar (2019) se hace una análisis al caso particular que se presenta en varios Estados donde el artículo 12 de la Convención “relativo al igual reconocimiento como persona ante la ley” es el que más se vulnera o en algunos Estados se presenta pasividad ante las acciones legales para garantizar este derecho. El autor reconoce que así el modelo social de discapacidad este planteado en la Convención, por la pretensión de reconocer las personas con discapacidad como plenos sujetos y titulares de derechos, su reconocimiento es relativo a la hora de la aplicación de acciones legales (Palomar, 2019).

Autores como Urmeneta (2010), Ferrante (2015), Hernández (2015), Gómez, Restrepo y Gañan (2017), Casanova (2017), Shakespeare (2017), Avilés & P (2018) y Mora (2018) realizan estudios sobre las personas con discapacidad desde los enfoques de derecho

y capacidades, considerando que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad es un logro jurídico y político que recoge los logros y luchas que durante años han tenido las personas con discapacidad. El enfoque de derechos enfatiza la diversidad de los seres humanos y por tanto el reconocimiento; sin embargo, continua el interés por estudiar la desigualdad, justicia social y bienestar dado que en todos los países se reporta barreras que deben afrontar las personas con discapacidad para la participación y las diferencias en las oportunidades para acceder y permanecer en los sistemas educativos, en salud y con gran diferencia a nivel laboral.

En cuanto las políticas públicas de discapacidad se encuentra un estudio en España, que, a partir del análisis de los modelos de discapacidad, retoma los conceptos de ciudadanía desde un punto de vista sociológico, “ciudadanía de la diferencia” por el carácter sociopolítico que implica el fenómeno de la discapacidad (Díaz, 2017). Al respecto las personas con discapacidad encuentran que “Su condición ciudadana no ha sido reconocida en la práctica. Muchas personas ven agraviado sus derechos y lo hacen de manera silenciosa, rodeadas de un entorno instalado en prácticas asistencialistas, sobre proteccionistas y rehabilitadoras” (p. 547), es decir, al final la legislación y normas niegan su condición de “individuos”.

Visibilizar la ciudadanía se da por la vía de la participación de la ciudadanía y las organizaciones de la sociedad civil, lo que es fundamental para la evaluación de las políticas públicas, pues favorece la transparencia y la rendición de cuentas y sancionar a los funcionarios que tengan conductas indebidas en su cumplimiento (Mora, 2018).

En el período 2005-2010, con autoría de Israel Cruz Velandia, Aleida Fernández-Moreno, Clara Duarte-Cuervo y Solángel García-Ruiz, se lleva a cabo una sistematización de treinta investigaciones relacionadas con Rehabilitación basada en Comunidad, con el fin de identificar las experiencias en las cuales la participación de las personas con discapacidad a nivel local y nacional permitió recuperar los conocimientos desde la voz y experiencia de quienes deben convivir y vivenciar su experiencia como ciudadanos y ciudadanas con discapacidad.

Las autoras manifiestan la importancia de los trabajos en los que la comunidad sea quien construye los espacios de participación con familias de personas con discapacidad para conocer los imaginarios presentes en el concepto de discapacidad, las diversas formas de

expresión lingüística frente a las formas de comunicación colectiva y la manera de organizarse como comunidad dependiendo del contexto en el cual se da la experiencia.

En el año 2007, la investigación doctoral de Marisol Moreno, de la Universidad Nacional de Colombia, denominada “Discapacidad, políticas y Justicia” en la que la autora analiza la normatividad que existe en Colombia y que regula la atención a la población con discapacidad, para ello parte de las siguientes preguntas: ¿Cómo han sido pensadas y diseñadas las políticas en discapacidad referidas a la población escolar discapacitada, en la última década en Colombia? ¿Qué noción de discapacidad subyace a la normatividad colombiana relacionada con el tema de discapacidad? ¿Cuáles son los conceptos nucleares que sustentan dicho ejercicio jurídico? Esta investigación se realiza con la información recuperada entre el año en 1993 a 2005 mediante un análisis de contenido de discurso dado en 50 documentos de la normatividad relacionada con el tema de estudio. Los resultados aportan para identificar los tipos de conceptos nucleares que se establecen en la construcción de la normatividad y los enfoques de discapacidad que asume el Estado Colombiano en cada uno de los organismos encargados de los programas y servicios dirigidos a la población con discapacidad.

En el mismo año, se encuentra otra investigación en la Universidad Nacional de Colombia en la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, titulada como “Formulación de la Política pública en discapacidad en lo local: Enfocando el proceso”, elaborada por Paola Gálvez (2007). El objetivo es reconocer la discapacidad como un asunto político y de justicia social; además plantea que la participación local es importante desde los mecanismos jurídicos que han asegurado la toma de decisiones en la planeación participativa local para garantizar el ejercicio de la ciudadanía de todas las personas con discapacidad.

Al continuar en la indagación para elaborar el estado de la cuestión, se encuentra en el año 2010, en la Universidad Militar Nueva Granada, un estudio para optar por el título de Especialista en Derecho Administrativo, titulado “Política pública de discapacidad en Bogotá” cuyo autor fue Salomón Quiroga Espitia. El objetivo del estudio fue identificar el alcance de la integración de las personas con limitaciones desde un análisis legislativo de la Ley 361 de 1997. Para el autor fue importante la participación de la población con discapacidad en la organización de las actividades que generan los diferentes programas y proyectos distritales. Señala que no se cumple a cabalidad el artículo 44 de la Ley en mención,

en el que se garantiza el ejercicio de los derechos como ciudadanos; por tanto, específica la necesidad de generar mayor responsabilidad social en cuanto a la creación de programas comprometidos que eviten la exclusión social y logren el cambio del entorno y mejoren el estilo de vida de estas personas.

En cuanto a políticas públicas locales, el año 2012, en la Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario, en la Facultad de Ciencias Políticas y Gobierno se encuentra el trabajo para optar el título de Politóloga, titulado, “Alcances y logros de la política pública distrital de discapacidad durante el periodo comprendido entre 2007 y 2010”, la autora Yina Paola Ojeda Gómez, realiza un estudio de caso de las acciones llevadas a cabo en el diseño e implementación de la Política pública distrital para las personas con discapacidad. El Objetivo fue establecer la importancia que tuvo la organización de una ciudad pensándose en la discapacidad como eje de acción social y política.

A partir de los hallazgos de su estudio, Ojeda llega a la conclusión de que la Política Pública de Discapacidad constituye un mecanismo de democratización y de gestión pública, cuyo objetivo principal es promover la organización y participación de la ciudadanía desde su central y más básico nivel, y resalta la participación de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad bogotana que logra asumir la discapacidad como un eje nuclear para generar programas sociales, educativos, laborales desde la accesibilidad y el respeto a la diferencia desde la formulación de la política pero no se ve reflejado en las prácticas cotidianas. Es importante resaltar que la articulación entre entidades privadas y entes gubernamentales para trabajar conjuntamente en mesas por localidades permitió identificar las necesidades, alcances y procesos vivenciados por las poblaciones con discapacidad, de esta forma, la política se constituyó en un mecanismo de democratización y de gestión pública.

En el año 2014, en el convenio entre la Universidad de Manizales y CINDE se encuentra la tesis, titulada “Discapacidad y política pública: una apuesta política desde el discurso de niños y niñas”, la autora Karina Garzón Díaz; plantea la pregunta: ¿Cómo podrían incidir en la constitución y proyección de las políticas públicas en discapacidad? A través de un análisis del discurso de los niños y niñas que participaron en el estudio, identifica la falta de correspondencia entre las posibilidades de actuación y el desarrollo de las personas con discapacidad por las restricciones que impone la sociedad (Garzón, 2014).

A partir de los resultados, la autora de esta investigación enfatiza en que las políticas públicas dirigidas a la población con discapacidad carecen de correspondencia en relación con la reivindicación de los derechos y la participación ciudadana. Por tanto, se requieren transformaciones reales en cuanto a la participación y la equidad de oportunidades desde la infancia hasta la adultez mayor.

El campo de la discapacidad, concepciones, derechos y política pública tiene unos puntos de encuentro, uno de ellos es el modelo de discapacidad que incide en la forma de definir la participación de las personas con discapacidad desde sus contextos familiares y el otro, que el entorno debe estar preparado para eliminar las barreras que generan desigualdad.

Del tipo de modelo social de discapacidad se ha dado para transformar la mirada frente a las personas con discapacidad, sin embargo, es indispensable afianzar la ciudadanía a través de la participación, el reconocimiento del otro por las capacidades y la toma de decisiones. Esta última vital, pues se requieren políticas públicas basadas en los requerimientos de la población, en lecturas de la realidad en contextos diversos y sobre todo en la orientación de planes para una verdadera inclusión social.

A partir del problema y de los antecedentes se plantea la siguiente pregunta de investigación: **¿De qué manera la sistematización de la experiencia de la construcción comunitaria de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo contribuye en la visibilización de la población con discapacidad?**

1.3 Justificación

Comprender la realidad que viven las personas con discapacidad en zonas rurales y urbanas desde sus propias actuaciones y vivencias, es un ejercicio de producción de conocimiento dado en las prácticas y saberes que surgen al interior de una comunidad, en un proceso de reivindicación de los derechos en su territorio, es un proceso basado en la condición de las experiencias vivenciadas por las personas en un tiempo y contexto.

La revisión de las investigaciones nacionales e internacionales sobre diferentes temas en relación con las personas con discapacidad, no evidencian su participación en la construcción de políticas pública, por tanto es relevante esta sistematización porque permite mostrar la capacidad que tienen los participantes en el programa de atención a las personas

con discapacidad y sus familias -UAI- de la alcaldía municipal de Tenjo, de contribuir a la construcción comunitaria de la política pública de discapacidad en el municipio.

La Sistematización de experiencias en la construcción de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo, pretende reconstruir e interpretar las prácticas vividas por familias y personas con discapacidad para acceder, pertenecer y tener derechos a la educación, a la salud, al deporte y los demás contemplados en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad; adicionalmente, visibilizar a las personas con discapacidad como sujetos políticos, como ciudadanos y sujetos sociales con capacidades para participar y aportar a la sociedad.

Se retoma la importancia del modelo de discapacidad, dado que, para construir una política pública, la relación directa con la forma como se concibe y comprende el concepto de “discapacidad” se constituye en una oportunidad para participar o continuar con la línea de desigualdad en el acceso a los espacios de ciudadanía social, laboral, económica, educativa, dado que por años se ha condicionado por generar actividades para el no capacitado (Díaz, 2017, p. 40-41).

Es el caso de las prescripciones legales de Colombia, donde se asumen los derechos de las personas con discapacidad a partir de la Ley 1618 de 2013, es decir dos años después el proceso vivenciado en el municipio de Tenjo, es una razón que viabiliza el análisis del ¿cómo se da una “ciudadanía de diferencia” en el año 2011 por un grupo de personas que fueron excluidas de los escenarios sociopolíticos, pero que participaron en la construcción de la política pública de discapacidad? Esta investigación-sistematización es una oportunidad para reconstruir las transformaciones dadas en los programas de atención a la población con discapacidad, dado que previamente se considera que las diferencias de estos grupos “menos iguales” parten de una desventaja en la participación política y social y que tienen necesidades particulares, por eso el requerimiento de políticas diferenciadas (Díaz, 2017).

Por tanto, esta investigación se constituye en la posibilidad de pensar de nuevo en el camino vivido, desde una concepción de la sistematización de la experiencia como recuperación de saberes, de las condiciones sociales y políticas que el grupo de personas con discapacidad y sus familias aportan en el proceso de cambio en la historia municipal con respecto a la discapacidad. Por ello, rescatar cada momento del proceso genera un

conocimiento desde la vida cotidiana, para establecer realmente el alcance de las políticas públicas construidas, para la reivindicación de los derechos de este grupo social.

La búsqueda de la visibilidad de las personas con discapacidad y sus voces permiten a otras comunidades mostrar que es posible agenciar el reconocimiento y tener capacidad para decidir y tener derechos que garanticen calidad de vida. La definición de discapacidad no es una condición que solo un experto o una organización estatal elabore. Es una corresponsabilidad incluidos los grupos que no han tenido la oportunidad de participar, es una lucha constante para incidir y definir con justicia social los derechos a los que tiene que acceder constitucionalmente hablando, no solo para tener ayudas económicas momentáneas, sino cambios realmente estructurales que modifique la percepción y el reconocimiento de las personas con discapacidad.

Por otra parte, a nivel académico y político esta investigación busca trascender de los conceptos ya establecidos sobre discapacidad al reconocimiento de la diversidad de planteamientos que surgen en la relación directa de la persona con el contexto en el cual vive, pues en un país como Colombia, no se trataría de generar programas homogéneos dado que no es lo mismo vivir en el pacífico que en la zona de Cundinamarca y menos con discapacidad.

Además, esta investigación muestra la necesidad de cambiar y mejorar todos los procesos educativos, en salud y otros, desde la concienciación de las personas y entidades a cargo de administrar o generar acciones con población con discapacidad, desde la interacción y la participación en la toma de decisiones junto con sus pares y evitar formar grupo excluidos, así se puede transformar ese concepto limitante sobre la discapacidad desde las políticas públicas. “Todas las personas con discapacidad experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que las restricciones ocurran como una consecuencia de la inaccesibilidad de los edificios (...) o de la hostilidad pública hacia ellas” (Oliver, 1998 p.102).

En el marco de la Maestría en Desarrollo Educativo y Social, esta investigación es relevante porque aporta a la comprensión del desarrollo humano de las personas con discapacidad y a la inclusión social en clave de ciudadanía, fortaleciendo el reconocimiento de la participación, la capacidad de decisión y la voz de las personas con discapacidad y sus familias para incidir políticamente en las acciones referidas a programas y proyectos sociales

a nivel local, nacional. Permite aportar a los estudios críticos de la discapacidad que rompen los paradigmas de los cuerpos estándar, con una mirada de dignidad, de legítima participación y realmente ser cuerpos que importan en todos los contextos. Butler (2002)

Se demuestra que al propiciar la transformación de las instituciones se hace desde el rompimiento de la mirada clínica, a una de diversidad corporal, en palabras de Todorov (2012) si una sociedad cambia la forma de percibir a las personas con discapacidad, se convierte en uno de para las cuidadoras, familias y personas con discapacidad que participan de la sistematización, es reivindicar sus formas de participar en su propia vida, es la propuesta de ellos para ellos, lo que representa ser visibles en los diferentes escenarios en los cuales viven, pero pertenecen a la sociedad Tenjana.

Al realizar esta sistematización como investigadora y siendo parte de la experiencia, es un compromiso político de recuperar la historia para dejar el antecedente de una política social derivada de las acciones colectivas y la participación de las personas con discapacidad y sus familias como apuesta a la reivindicación de sus derechos y a no estar excluidas, como afirma Nancy Fraser (1996) “todo depende de qué es lo que necesite el colectivo agraviado para participar como iguales en la sociedad, y no hay razón para pensar que todos necesiten lo mismo” (p 35).

Para finalizar, se asume la sistematización de experiencias como esa forma de obtener aprendizajes críticos de la experiencia (Jara, 2006), es una oportunidad para organizar la información de las prácticas comunitarias y administrativas desde un proceso lógico donde se caracteriza, categoriza y da la línea histórica de la participación de la comunidad Tenjana, la Alcaldía municipal y los actores principales que son las personas con discapacidad y sus familias permitió retomar los hechos que dieron paso a no repetir la desigualdad y a visibilizarlos como ciudadanos.

2. Objetivos

2. 1. Objetivo General

Interpretar a través de la sistematización la experiencia de construcción comunitaria de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo para visibilizar a las personas con discapacidad.

2. 2 Objetivos Específicos

Reconstruir las acciones colectivas de participación de la población con discapacidad y sus familias desde sus condiciones contextuales y geográficas, en la construcción de la política pública de discapacidad.

Explicitar los cambios en las concepciones de la discapacidad y de la participación comunitaria en los participantes en la investigación.

Visibilizar las personas con discapacidad como sujetos políticos y sociales que aportan a la construcción de la política pública de discapacidad.

Reflexionar sobre los aprendizajes surgidos desde la experiencia en la construcción comunitaria de la política pública de discapacidad municipal.

3. Marco Teórico

Con el fin de desarrollar el problema y dar respuesta a la pregunta y los objetivos de la investigación, se lleva a cabo una aproximación teórica a los planteamientos y debates en torno a la discapacidad como categoría teórica, a los cuerpos estigmatizados u omitidos, pero que en realidad son constitutivos de un sujeto con subjetividad, político y ciudadano y no meramente como un cuerpo enfermo o limitado; es decir, se trata de cuestionar lo que no constituye verdad sobre la discapacidad, como que la persona con discapacidad es también limitada social, o las personas con discapacidad como excluidos debido a supuestas dificultades o limitaciones para actuar, como si las personas con discapacidad no mereciera nada más que la estigmatización y el cierre de oportunidades.

El referente teórico se construye a través de la polifonía de voces de autores que aportan a la mirada crítica que sobre la discapacidad se ha venido reflexionado en este trabajo. Se abordan algunos modelos teóricos que han estudiado la discapacidad como categoría, aspecto que es relevante, pero invisibiliza al sujeto con discapacidad con un cuerpo, con subjetividad que como expresa Rematozo (2009) permite dar sentido a la diversidad de las experiencias humanas y contribuye a generar, articular y producir significados, con capacidades para participar como sujeto político y con derechos como ciudadano, como es el caso del modelo biomédico o individualista. Se aborda el modelo social o sociopolítico con el apoyo de la

filosofía posestructuralista a través de planteamientos desde el pensamiento de Foucault y Judith Butler y de la sociología y filosofía crítica en voz de Axel Honneth, para comprender las razones por las que las distintas esferas de acción han logrado investir a las personas con discapacidad con significados que en muchos casos impiden su plena participación social, lo que incrementa la desigualdad y exclusión.

La propuesta en este trabajo es centrarse en la persona vista como totalidad, con dignidad, no simplemente como un cuerpo con una afectación física o mental, tampoco centrada estrictamente en las capacidades para evitar las valoraciones ético morales, pues es claro que en la sociedad actual a mayor capacidad, mayor valoración de las personas, ellas son las exitosas y, a menor capacidad, la devaluación es mayor como sucede con las personas catalogadas con discapacidad, razón por la cual cobra valor la perspectiva de la diversidad funcional.

En la actualidad definir la discapacidad es una tarea ardua pues es un tema que ha variado en las dos últimas décadas en función de nuevas normativas legales, de diversas tendencias sociales y, principalmente, de la lucha este grupo de personas, que en algunos países han logrado que la discapacidad sea vista más allá del modelo médico, psiquiátrico y psicológico.

3.1. Discapacidad-es: modelos y transformación social

Esta investigación realiza un recorrido crítico por el concepto de Discapacidad desde el análisis de paradigmas de patologización, donde un cuerpo es “deficiente” “discapacitado” y las incidencias en la practicas de gobierno la cuales deberían ser más en términos de ocuparse de las relaciones de la sociedad con personas con discapacidad para garantizar sus derechos y el digno reconocimiento como personas y la relación de ellas con otras cosas de la vida como sus condiciones de vida (Foucault, 1999), el discurso que modifica las representaciones sociales frente al otro y como se invisibiliza a las personas. Seguido del modelo social de discapacidad gestado por movimientos sociales de personas con discapacidad en la reivindicación de sus derechos, los cambios políticos y la generación de políticas públicas en pro de visibilizar a todas las personas con discapacidad.

3.1.1. Modelo biomédico, psiquiátrico y psicológico

La discapacidad es una problemática que en sí misma es compleja y que puede ser pensada como una construcción social y política heterogénea, tradicionalmente basada en la dicotomía normal-anormal y sostenida en la perspectiva de déficit y más crítico aún con perspectiva de una condición incorpórea. Ara las personas y las familias expresada como problema o tragedia personal, en la actualidad orientada al reconocimiento y la inclusión que ofrece oportunidad para repensar teórica, social, política y prácticamente el lugar de las personas con discapacidad en un mundo que por tendencia los ha excluido.

La visión de la discapacidad desde la dicotomía normal – patológico ha tenido cambios desde lo descriptivo a lo prescriptivo y en los saberes y las prácticas con tendencia a la normalización de personas, que, a juicio de expertos, no cumplen con las características físicas, cognitivas o de desempeño deseables en la sociedad (Wright, 1998; Foucault, 2009).

La evolución de la concepción de la discapacidad desde los años 80 hasta la actualidad, permite situar momentos históricos influidos por condiciones sociales y económicas, así como las decisiones asumidas para clasificar, categorizar y excluir a personas afectadas. Entre esas concepciones está el enfoque tradicional individualista o biomédico, en algunos sectores llamado médico y/o rehabilitador que se asocia a la Organización Mundial de la Salud (1980) con la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, en la cual se hace referencia al cuerpo y su funcionalidad, con el fin de definir las “enfermedades” y, por tanto, se relacionó la falla de un sistema corporal a la imposibilidad de la persona para ser parte y participar en su comunidad.

Las personas de quienes por sus características físicas, cognitivas o mentales no pueden acceder o no es considerada de acuerdo con los estándares de capacidad exigidos por la sociedad, pueden aspirar a recuperar algo de su funcionalidad sometiéndose a los programas de rehabilitación que la ciencia médica, la psiquiatría o la psicología pone a su disposición. Aquellos que no logran una autonomía comparable a la de los estándares sociales aceptados son ubicadas en su estatuto de enfermo con un síndrome, trastorno, deficiencia o secuela, que no son otra cosa que formas cronificadas de la enfermedad. La prioridad en todo momento es restituirles la salud; si no es posible suplir su deficiencia o no es posible tratar terapéuticamente desde la salud mental se procura que asuman la limitación y se adapten (Finkelstein, 1980).

La medicalización que viven las sociedades actuales se evidencia en los estudios médicos, clínicos o terapéuticos de todo tipo de funcionamiento catalogado como anómalo, ya sea físico, psicológico o psiquiátrico, que no se ajuste a los estándares legitimados de capacidad y autonomía (Ferreira, 2010). Todas estas diversidades han sido objeto de clasificaciones como enfermedades, con su correspondiente cuadro clínico, diagnóstico, etiología y tratamiento. La discapacidad vista como enfermedad es una construcción disciplinar y social que mantiene la dicotomía dentro/fuera que históricamente se le ha aplicado al cuerpo (Toboso y Guzmán, 2010).

Definir “deficiencia” como cualquier pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica” y “discapacidad es cualquier restricción o inhabilidad en la capacidad de realizar una actividad” (OMS, 1980, p. 14). Este fue el comienzo del uso de términos como como retardado, con problemas de aprendizaje, paralítico, sifilítico y muchos más, referidos a una función corporal en el nivel integral de una persona. Por lo anterior, durante muchos años se generó la mirada de un cuerpo al que hay que curar y sobre los cuales se han llevado a cabo constantemente prácticas de discriminación a niños, niñas, jóvenes y adultos. El desencadenante de esta mirada sobre la discapacidad ha sido la creación de programas asistenciales con un servicio para nivelar, sanar, o simplemente intervenir una parte de la persona que no funciona. Ante esta perspectiva vale la pena traer a colación las palabras de Foucault (1975, p. 58) “el monstruo es el modelo de las pequeñas anomalías, las pequeñas desviaciones e irregularidades”.

El lenguaje se constituye como el instrumento biofísico y disciplinar a través del cual los seres humanos aprehenden e internalizan el mundo y, en consecuencia, lo interpretan y significan. Sin lenguaje no existe comprensión e interpretación del mundo, ni realidad, por lo que “cualquier cosa”, para ser apropiada, previamente, necesita ser nombrada. “El ser humano “lo nombra todo”, a fin de poder explicar/aceptar/valorar/rechazar/evaluar/incluir “ese todo” en su mapa conceptual” (Arnau, 2016, p. 49). Sin duda un aporte beneficioso recíproco para las personas con discapacidad y para la sociedad es el cambio de las denominaciones con las que a diaria se estigmatiza a las personas con discapacidad, intelectual, física, sensorial o social. El uso justo, correcto y positivo del lenguaje, aunado a un trato respetuoso dignifica a la persona que son objeto de señalamientos desobligantes y

desconocedores de manera que tengan el mismo trato social que las demás personas en la sociedad.

Desde las disciplinas que configuran este modelo lo que debería ser visto como diversidad funcional es señalado como déficit, anormalidad o no normalidad o defecto físico/sensorial y/o cognitivo, con un predominio de interpretación como algo negativo e incapacitante la más de las veces. De hecho, ha desarrollado lo que algunos teóricos denominan técnicamente como “Teoría de la Tragedia Personal” (Arnau, 2016), desde la que se propicia para la familia y la persona un sentimiento de culpabilidad por disponer de un cuerpo sano, “con frecuencia visto como: defectuoso, desagradable, inútil, carente de belleza, triste, decrepito, asexual, improductivo...” (Arnau, 2016, p. 56).

La medicina, la psiquiatría, las ciencias de la educación y la psicología han contribuido a elaborar caracterizaciones y clasificaciones de la discapacidad. Así, el modelo biomédico, producto de las clasificaciones, privilegia la intervención en la mente, en la actualidad orientados por procesos neurológicos, neuropsicológicos o fisiológicos, previa catalogación de la anomalía, dificultad o limitación. La influencia del pensamiento cartesiano en la naturalización del cuerpo en el marco del dualismo cuerpo-mente, es lo que ha dado soporte a la idea de considerar el cuerpo desde lo funcional “como mecanismo -que en el caso del discapacitado necesita reparación-” (Moscoso, 2006, p. 6) y que se ha constituido en el piso de la investigación biomédica.

Observar al otro por el nivel de funcionalidad, que puede ser de severa hasta limítrofe, se constituyó como referencia en la sociedad para ocultar al “deficiente”, por ello se encontraban familias que escondían al niño, niña adolescente, joven o adulto con alguna deficiencia. A su vez se generaron escuelas que diagnosticaban la imposibilidad de aprender, el desconocimiento total ante la vida. En términos de Carlos Skliar (2011, p. 121) “y si lo anormal fuese realmente anormal, no existiría”, porque pasaría por la naturalización y la legitimación social.

El otro cuyo cuerpo, mente, comportamiento, aprendizaje, atención movilidad, sensación, percepción, sexualidad, pensamiento, oídos, memoria, ojos, piernas, sueños, moral, et., parecen encarnar sobre todo y ante todo nuestro más absoluto temor a la incompletud, a la incongruencia, a la ambivalencia, al desorden, a la imperfección, a lo innombrable, a lo dantesco” (Skliar, 2011, p. 122).

Así, por ejemplo, personas transexuales o intersexuales, han recibido la intervención biomédico-clínico y de opresión patriarcal contra sus condiciones biofísicas y psicosexuales y de género, como también le ha sucedido a mucha de la población por su condición específica de discapacidad. Estas formas de ver y explicar la discapacidad o las diferencias biofísicas entre personas han marcado maneras distintas de ser, de expresarse, de situarse, de sentir, de estar en el mundo.

3.1.2 Modelo Social

El modelo social (Barton, 1998; Palacios, 2008), planteado en la década del 80, como contrapropuesta a la concepción naturalista sostenido por el enfoque médico de la discapacidad. Desde una perspectiva crítica emancipadora plantea la necesidad de diferenciar entre discapacidad y diversidad funcional que se entiende como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo que tiene un funcionamiento diferente; un concepto situado en el plano corporal. Este modelo entiende la discapacidad como el conjunto de desventajas o limitaciones de la actividad que tienen su origen en la sociedad y su forma de organización, incluye cuando se margina o excluye a las personas con diversidad funcional. La discapacidad no es un fenómeno patológico meramente natural, sino que es comprendido como una patología social, como una forma de opresión (Abberley, 2008) a la que socialmente se somete a las personas cuyos cuerpos funcionan de modo diferente al estadísticamente habitual.

En el modelo social se asume que la discapacidad se refiere a una situación de marginación producto de un amplio repertorio de prácticas reiteradas de exclusión social, en las que se relleva la estigmatización e identificación con características particulares. También entra en esta visión de la discapacidad la manera como las personas que la presentan se asumen en el contexto cotidiano de vida y cómo accede a la sociedad y sus recursos, sean estos médicos, educativos, laborales y ciudadanos, entre otros (Kottow, 2003). En este enfoque se enfatiza en la diferencia entre discapacidad [*impairment*] como anomalía objetivable, visible e incapacidad [*disability*] entendida como limitaciones en la participación social producto de un social poco reconecedor, respetuoso e incluyente con las personas que tienen alguna afección corporal o trastorno fisiológico o mental (Moscoso, 2006).

Comparte este modelo con el biomédico el bajo impacto en las políticas públicas en particular en términos de ciudadanía, participación y derechos de las personas con alguna discapacidad. Se diferencian en la visión del cuerpo y la mirada social desde el lugar de la desventaja como lo hacer ver el modelo social y que suma a la imagen de personas que además de su condición física o mental, la idea de incapacidad total, producto de los estigmas sociales y culturales, sin tener en cuenta las condiciones reales de la condición personal de la persona; es como si la desigualdad y la exclusión estuvieran naturalizadas en la condición misma de desigualdad o en una construcción que históricamente se mantiene (Foucault, 1996) tanto en la perspectiva biomédica, como en la sociedad a través de los discursos, las objetivaciones que se hace de las personas con alguna discapacidad, o la expectativas del prototipo social ideal de personas aunada a ciertos estilos de vida socialmente aceptables (Moscoso, 2006) o como manifiesta Butler (1996) que la discapacidad es resultante de unos discursos y prácticas históricas que por su repetición producen lo mismo a lo que se refieren, de manera que la discapacidad que históricamente se ha conocido se ha caracterizado por la exclusión por oposición a lo saludable o socialmente reconocido.

Aunque no es el tema propiamente dicho de esta investigación, si es relevante abordar desde este modelo los imaginarios sociales y culturales construidos sobre la discapacidad o mejor aún sobre las personas con discapacidad para hacer referencia a cuerpos concretos, no simplemente a una categoría teórica.

No obstante, los logros obtenidos desde el enfoque político social de la discapacidad, Owens (2015) lo cuestiona, en primer lugar, porque no se compromete con las experiencias de cada persona y aunque separa el cuerpo de la cultura, lo cual ha significado ganancias políticas, solo que a costa de la identidad de las personas con discapacidad (Owens, 2015). En efecto, Meekosha y Shuttleworth (2009) planteaban que los estudios de discapacidad crítica se realizan como una reacción a las posturas materialistas o centradas en el organismo físico como cuerpo materia despojado de otras características como la afectividad, la subjetividad o las identidades. Lo relevante es que estos cuestionamientos se han venido asumiendo de manera que se ha iniciado una construcción amplia de un modelo conceptual desde la diferencia y con la pluralidad de experiencias vividas por las personas.

Las inquietudes anteriores se articulan con investigadores de la discapacidad desde una postura crítica como Shakespeare y Watson (1997), Corker (2002) y Meekosha y

Soldatic (2011) en cuyos estudios muestran que el modelo social de discapacidad ignora la importancia de la cultura y los procesos sociales, no analiza los contextos sociopolíticos en los que actitudes y valores hacia la discapacidad socialmente se construyen y omite la importancia de la agencia y la práctica social. Es por esto por lo que surge la necesidad de aclarar los ámbitos de la vida social, lo político, lo social y lo privado (Arendt, 2003). Aunque es complejo establecer una relación entre lo político y lo social como muestra Arendt en sus análisis, indispensable, para evitar legitimar la desigualdad, situarse desde lo interseccional que asume lo social y lo privado como una garantía de la conservación de heterogeneidad y pluralidad que garantiza la libertad.

Esto último se consolida cuando Arendt (2003) define la pluralidad como igualdad y distinción en el sentido de “ser individuos separados”, lo que permite la diferencia desde las experiencias de las personas con discapacidad por lo cual no daría lugar incorporarlas en una sola forma de comprensión colectiva, es el caso cuando se dice personas sordas, si bien existe una relación común que es la deficiencia auditiva no es lo que prevalece en el colectivo pues cada una, tiene actitudes diferentes, crianza de acuerdo al contexto social y económico en el cual pudo desarrollarse, además de condiciones emocionales entre otras.

Una perspectiva sociopolítica de la discapacidad implica tener en cuenta que tanto la sociedad como la cultura contienen diferencias, diversidades y pluralidades, en ese contexto hay densidad, complejidades, presencias y anonimatos. La sociedad opera como una máquina tecnológica que separa, ordena, jerarquiza a través de prácticas y saberes que imponen las disciplinas, la ciencia, la política y la instituciones, aspectos que se manifiestan en sus trazas de interacción entre poderes y ciudadanos, en los modos de existencia social, de salud, de seguridad y asistencia social, de la política, la económica y la cultural, en la accesibilidad a los bienes y servicios (Robledo y Rodríguez, 2008).

3. 2. Aportes de la filosofía posestructuralista y crítica

El análisis sobre las posturas de disciplinas de la salud y de la sociedad ante la discapacidad, llevan a pensar que es indispensable partir de una concepción de persona que hace parte de una comunidad, con una identidad propia que se ha construido a lo largo de la vida, con la capacidad de tomar decisiones y asumirlas dentro de su rol como un sujeto

político y actor de su realidad. Pero sin duda, que requiere políticas que garanticen la justicia social y generen programas para fortalecer el agenciamiento y la participación. Como expresa Soledad Arnau (2016) “Construimos muchos mundos, cuando nombramos, es decir, definimos y delimitamos. Unos mundos son históricamente devaluados y, masacrados por la cultura de violencia. Al parecer, “ser diferente” tiene un precio muy alto, donde la diversidad es desprestigiada” (p. 5).

Sin embargo, el paradigma de la diversidad como lo denominan Palacios Rizzo y Romañach y Cabrero (2006), ha aportado para identificar y comprender la estigmatización, las violencia social, cultural y simbólica contra las personas con diversidad funcional, dado que la atención se centra en sus capacidades limitadas o incapacidades, no en la dignidad propia e inherente a cada ser humano.

En concordancia con esta perspectiva surgen estudios críticos de la discapacidad como movimientos anti-capacitismo, teoría queer, teoría crip, teorías feministas en las cuales se considera la doble discriminación como es género y discapacidad, discapacidad y raza, variables que no se estudian directamente en el concepto único de discapacidad, por lo cual generan desigualdad, exclusión y mayor vulnerabilidad. Las oportunidades dadas a un grupo poblacional específico, puede incidir en la identidad de una persona. Entonces surge teorías como la de interseccionalidad, que en discapacidad no se ha estudiado lo suficiente, pero que las experiencias y vivencias de las personas son las que permiten visibilizar que no solo existe el heteropatriarcado y el capacitismo, la mujer morena, heterosexual, clase media y capaz de...; una doble exclusión/discriminación, en primer lugar, por ser alguien con discapacidad y, en segundo lugar, por ser mujer. En efecto, expresa Arnau (2016, p. 52):

Es por ello mismo por lo que podemos interpretar que el “cuerpo es biopolítica”. Esto es, a través de la regularización del cuerpo, disciplinamos/regularizamos las vidas humanas. Sí, todo ello es evidente en las mujeres, infancia, personas mayores, personas intersexuales, personas transexuales/transgéneros, no existe ningún género de duda de que también sucede cuando se trata de seres humanos con diversidad funcional. Sus/nuestros cuerpos “diferentes” están regularizados/disciplinados por unas normativas y políticas públicas que, basándose en un tradicional modelo biomédico-clínico y capacitista, perpetúan asimetrías de poder, condenándonos a la marginación de nuestras existencias.

Fiona Campbell (2008) define el capacitismo como una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie. Es por ello, que la discapacidad sigue siendo de un nivel que devalúa al ser humano, por eso la necesidad de curar, de rehabilitar y en ocasiones ocultar. En contextos de productividad se hace presente por la necesidad de crear capacidades para promover a las personas en medio de lo considerado como esencial para progresar. Es por ello por lo que los movimientos anti-capacitismo con el fin de reflexionar sobre el cuerpo como elemento sociocultural y como las capacidades impuestas por norma y homogeneidad lleva a una “mirada capacitista” (Toboso, 2010).

Por otra parte, Cherney (2011) señala que el capacitismo es penetrante, que, a pesar de sacarlo a la luz, llega a mostrarse como natural, inevitable y moralmente aceptable y necesario para el funcionamiento normal de la sociedad. Se convierte en una norma, todos refieren capacidades para un fin común enmascarado con calidad de vida, con proyecto de vida. Es un ocultamiento del discapacitismo, es decir se afianza la capacidad para generar alternativas que al final siguen siendo desventajas para aquellos que no lo pueden conseguir de la misma manera. Corresponde, entonces preguntarse si al agrupar a todas las personas con discapacidades es una forma de homogenizar, dado que las discapacidades son heterogéneas. Este cuestionamiento permite empezar una construcción social por el grupo de personas que ante la discriminación deciden agruparse, no por su condición, sino por la lucha en la recuperación de sus derechos civiles.

Es evidente que existen dicotomías de normalización, a pesar del reconocimiento legal de las personas con discapacidad, pero aún se habla de capacidad / discapacidad, sano/ enfermo, homosexual/ heterosexual, pobre/ rico; lo cual sigue siendo un ideal en la que se enmarcan las instituciones y se siguen generando programas y planes con estas ideas, esto lleva a mayor discriminación, por lo cual es necesario continuar estudiando las relaciones interseccionales que pueden existir y brindar una mirada menos homogénea para llegar un reconocimiento de las personas con discapacidad por ser, estar , pertenecer y convivir.

3. 2.1. Los cuerpos de las personas con discapacidad importan

Entender la discapacidad desde una mirada positiva, es considerarla como una diferencia en un cuerpo multidimensional; un ejemplo, es la postura de la socioantropológica de la sordera que la ve como un elemento con características culturales y lingüística (Morales, 2006; Pérez Hernández, 2008) y no como un trastorno, una deficiencia o una que requiera una intervención para eliminarla (Palacios & Romanach, 2006), supone un giro significativo desde la capacidad como impedimento hacia el de la dignidad; su presupuesto fundamental es que la diversidad de funcionamiento es inherente al ser humano y fuente de riqueza para la sociedad, tal como lo ha mostrado Arendt (2007). Así, toda persona con funcionamiento diferente asociado a una discapacidad debe tener garantizada su dignidad, respeto y reconocimiento. El paso de la discapacidad a la diversidad que abarca la variedad cultural, social, religiosa y política que encarnan los individuos y que integran las sociedades en clave de pluralidad por oposición a la homogeneidad (Arendt, 2009). Esta diversidad contiene una disposición ontológica y moral, condiciones que posibilita o limitan el encuentro entre los hombres, sujetos políticos en la política.

Judith Butler desde la discusión con respecto al género y al sexo ofrece elementos clave para pensar el tema de la discapacidad, con la salvedad de que hay diferencias importantes entre los dos temas, a discapacidad no cuenta con prohibiciones fundantes, tampoco con la lógica binaria que se le atribuye a la heterosexualidad, pero sí con algunos de los discursos entre la normalidad y la anormalidad. Precisa esta autora que “cualquier teoría del cuerpo culturalmente construido debería cuestionar “el cuerpo” por ser un constructo de una generalidad sospechosa cuando se concibe como pasivo y previo al discurso” (Butler, 1993, p. 67). Convoca esta filósofa a pensar los cuerpos social y culturalmente construidos, especialmente cuando se les concibe como dependientes o incapaces o como expresa textualmente la autora cuando se refiere al género y que bien se puede extender al cuerpo con alguna discapacidad.

Al indagar el tema de la discapacidad como fenómeno histórico para problematizar su definición impuesto como verdad, se puede efectuar un análisis crítico de su devenir. La discapacidad como objeto de estudio se extiende al cuerpo, más que como materia, como campo de las relaciones de poder, gobernable y a ser normalizado más que aceptado en su

condición, lo que no significa que no se opte por acciones que puedan contribuir a una mejor condición de vida, en tanto identifica la articulación de este cuerpo con alguna limitación con los devenires históricos y sociales sobre la discapacidad tal como se construyen: la formación de una verdad científica, con soporte en acontecimientos, se sustenta de la misma forma desde lo social para determinar a los sujetos y marcar así sus cuerpos, es decir que se articula el cuerpo y la historia que con frecuencia es detractora del cuerpo (Foucault, 1993; 2007). El sujeto, en este caso el de la discapacidad, es producto del discurso en dos diferentes sentidos: como sujetos que personifican las formas particulares de conocimiento que el discurso produce, y como lugares para el sujeto, en términos de posiciones subjetivas.

El sujeto es producido “como un efecto” a través y dentro del discurso, en sus formaciones discursivas específicas e históricamente situadas (Foucault, 1975). Como dice Hall (1997) todo individuo en un periodo determinado llega a ser sujeto de un discurso particular y, en consecuencia, portador de su poder-conocimiento. El sujeto se convierte en un efecto del poder y en el resultado de un conjunto de técnicas, ciencias y otros tipos de dispositivos que permiten la fabricación de lo que llama este filósofo el individuo disciplinario (Foucault, 1975), para el caso de esta investigación desde las ciencias médicas los discapacitados y desde la perspectiva social, los incapacitados. Desde la perspectiva de Foucault la subjetividad es resultado de los mecanismos de normalización en el individuo, es decir, de la forma en que los dispositivos disciplinarios se articulan entre sí y producen un tipo de mentalidad congruente con las condiciones culturales existentes, de allí que la discapacidad tenga una fuerte influencia social y cultural en su construcción.

Es relevante tener en cuenta que la producción del sujeto como la plantea Foucault, no se produce sólo a partir de las estructuras discursivas. En tanto objetos de conocimiento posible, deseables indispensables, los sujetos son producidos en diferentes momentos y contextos tanto institucionales como de la vida cotidiana. Las técnicas del yo (Foucault, 1981) en tanto procedimientos que en cada momento histórico se les prescribe en el caso de las personas con discapacidad para fijar su identidad, conservarla o rehabilitarla debido a un cierto número de fines, se configuran en muchos casos como relaciones de dominio.

Las sociedades y las ciudades como geografías físicas y sociales diversas, fragmentadas y con discontinuidades (Sennett, 2003) generan diferencias, construyen sujetos, ejercen mecanismos de poder a través de los discursos y las prácticas que se

capitalizan y se insertan en los cuerpos y mentes de los ciudadanos mediante formas de regulación de la vida, de las maneras como se ve y se entiende al otro (Foucault, 1986, 2007). Las personas con discapacidad no son ajenas a estas circunstancias, por el contrario, son, en buena medida, su producción. De otra parte, es relevante tener en cuenta que la relación social con el otro, la persona con discapacidad, con frecuencia corresponde a acciones de acercamiento y alejamiento en un plano praxeológico a juicio de Todorov (1992), aspecto que se ve manifiesto en la forma como la sociedad percibe y concibe a las personas con discapacidad y que lugar para que muchos de ellos desde la perspectiva de derechos soliciten un trato respetuoso y justo.

En este contexto, hay personas con discapacidad que subvierten los espacios a través de prácticas de participación social y política. En términos de Foucault (1999), ponen en interacción los lugares utópicos con los heterotópicos, los cuerpos eficientes con los cuerpos con alguna capacidad, que no imposibilidad; desafían con su apariencia, con sus maneras de relación con los otros, las prácticas de normalización en cuanto a capacidad. Son cuerpos capaces de relacionarse con su entorno, sujetos con subjetividad constructores de intersubjetividades con otros sujetos sociales con y sin discapacidad y se relacionan con los espacios públicos como uno más en la ciudad en una sociedad fragmentada y con la paradoja de los encuentros y desencuentros, profundizando la percepción y sensación de extrañeza de su presencia ante los otros (Sennett, 2003).

3.2.2. Pensar un sujeto como totalidad y no abstracto como categoría

Butler (2006, 2010) a partir de su crítica al sujeto liberal, supuestamente caracterizado por ser efectivamente libre de las imposiciones ajenas, libre de cualquier relación a excepción de aquellas por las que opte voluntariamente y finalidades relacionadas con sus propios intereses, además propietario de sí mismo y de sus capacidades, con un destino que depende de sus propios esfuerzos, propone elaborar una ontología del cuerpo alternativa a la de los cuerpos liberales, es una ontología de lo corporal situado en tiempos y espacios, lanzado al mundo exterior y a otros cuerpos también arrojados a la exterioridad, de la cual unos y otros dependen socialmente para existir.

La propuesta es de una ontología social en tanto los cuerpos sólo se pueden comprender en diálogo con las organizaciones sociales y políticas en las que están contenidos, que los construyen y los descomponen y en ocasiones los destruyen. Con esto reconoce esta filósofa la vulnerabilidad tanto constitutiva como la social y políticamente construida en la medida en que se pueden sufrir daños infligidos por la violencia, por la exclusión, por la falta de reconocimiento o por la negación. En este sentido, el cuerpo es la condición de la supervivencia, que puede ser degradada por circunstancias sociales o políticas.

Esta perspectiva además de la visión social y política incluye el pensar ético sobre la vida corporal que incluye la violencia, la desaparición, la precarización, la exclusión o los olvidos que perpetúan la precarización de la vida. El cuerpo es sus vínculos elegidos o no, y se ubica en un allí en un tiempo y que está afectado por sus propios límites y los que le son impuestos. Es un cuerpo que se confronta con su precariedad y la vulnerabilidad a la que se le expone a la mirada de los otros. Resulta interesante la reflexión que hace Butler con respecto a cómo desde lo normativo se precede y excede a los cuerpos de manera que los hace inteligibles, reales, o no, como sucede con cuerpos que para muchos no importan, por ejemplo, de las personas con alguna discapacidad, un horizonte de reconocimiento del que depende que se generen mecanismo de protección, de cuidado y de atención o, todo lo contrario. Es una perspectiva que desde el punto de vista social y político permite analizar y entender las políticas actuales con respecto a poblaciones particulares o la sociedad en general. Esto implica pensar qué cuerpos importan y cuáles no.

Las reflexiones ético-políticas y sociales que elabora Butler invitan a pensar el tema de las diferencias entre los cuerpos capaces y los cuerpos discapacitados, que contrario a los primeros son vistos como dependientes y requeridos de cuidado (Palacios, 2008), debate que además confronta con la dicotomía entre lo normal y lo anormal desde lo socialmente aceptable y los que incumplen con los estándares, por lo tanto, objeto de señalamiento y excluidos de espacios y actividades diseñadas para los cuerpos ideales; así, las sociedades se vuelven incapaces e ineficientes para incluir y reconocer a las personas con discapacidad.

3.2.3. Del derecho al hecho: reconocimiento de las personas con discapacidad

No se pueden desconocer los aportes que ha ofrecido el modelo biomédico con los desarrollos investigativos y científico-tecnológicos en el mejoramiento de la calidad de vida de personas con discapacidad. Probablemente se requiera fortalecer el diálogo interdisciplinario entre las ciencias médicas y de la salud y las ciencias sociales para potenciar lo que la biomedicina ha hecho viable, es decir que, al contribuir en la calidad de vida de algunas personas con discapacidad, se abre la posibilidad de un mejor horizonte en lo social, político, económico y ciudadano de estas personas. Es un cuerpo que se visibiliza, pero también se deben hacer visibles sus subjetividades, capacidades e identidades. Frente a esta argumentación vale la pena traer a colación la siguiente reflexión de Butler (2000, p. 109):

Las categorías lingüísticas que supuestamente denotan la materialidad del cuerpo tienen el inconveniente de depender de un referente que nunca se resuelve ni está contenido en un significado dado. En realidad, este referente persiste sólo como una especie de ausencia o pérdida, aquello que el lenguaje no puede captar y que, en cambio, lo impulsa a repetir el intento de captarlo, de circunscribirlo y de fracasar en el intento.

Las condiciones del otro que se amolda a los entornos, la persona con discapacidad, el otro definido por los especialistas, los que pueden decidir sobre el cuerpo afectado, llevó a la organización de personas con discapacidad a luchar por su independencia, por no seguir siendo estigmatizados, asumiendo el límite en el ejercicio de los derechos esenciales de la persona como participación y libertad (Hernández, 2018). El propósito es “salir de la trampa que supone el sistema tradicional de rehabilitación, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos” (García, 2003, p. 29). Los derechos humanos deberían formar parte de cualquier construcción de un ethos compartido sobre las personas con discapacidad.

Hoy se puede decir que la visión de la discapacidad desde la dicotomía normal – patológico ha tenido cambios desde lo descriptivo a lo prescriptivo, en los saberes y las prácticas tendientes a la normalización de personas que a juicio de expertos no cumplen las características deseables en la sociedad (Wright, 1998; Foucault, 2009).

Para las personas con discapacidad el discurso y la práctica de los derechos en comparación con los de la demás población, han ido con mayor lentitud. Incluso, los derechos universalmente reconocidos por la complejidad con la que se han planteado han requerido nuevas formulaciones con el fin de reconocer ciertas particularidades propias de la diversidad entre los seres humanos, cuyo desconocimiento se ha constituido en el apalancamiento de condiciones de discriminación o la vulneración de derechos. Como bien se reconoce en relación con las diferentes generaciones de derechos. En 2002 la ONU afirma “históricamente, las personas con discapacidades no han tenido fortuna en ninguno de los niveles.” (p. 17), situación que en la actualidad perdura.

Con estas acciones las personas con discapacidad pretenden transformar el modelo tradicional individual, basado en la perspectiva biomédico, de las políticas económicas y sociales dirigidas a la población con discapacidad, mediante un enfoque sociopolítico con el que se reinterprete la discapacidad desde las diversas barreras económicas, políticas y culturales que enfrentan las personas en su contexto próximo como es la familia, en el mesosistema de su comunidad inmediata y del país. También consideran necesario cambiar el centro de atención sobre el cuerpo como organismo físico y visibilizar a la persona, como Shakespeare (2017, p. 2) expone la necesidad de modificar el uso del lenguaje que incide en la discriminación presente en las representaciones culturales sobre las personas con discapacidad. Al respecto manifiesta:

Para empezar, el debate sobre la terminología de la discapacidad se trata de ver las personas como personas primero, en lugar de centrarse en su atención médica. Entonces, por ejemplo, en lugar de “epilépticos” uno podría decir en cambio, “personas con epilepsia”, y de manera similar, “personas con esquizofrenia.

La idea es no imponer una estructura sino “(...) acentuar la subjetividad; la contingencia, el conflicto y la discontinuidad de la experiencia de discapacidad y de las identidades individuales. Una perspectiva sociológica posmoderna” (p. 23).

Previamente Foucault (1981) propuso analizar la constitución de campos de objetividad científica que dan lugar al sujeto que vive, habla, trabaja, es decir, investigando los modos de objetivación del sujeto en saberes como el lenguaje, el trabajo y la vida, lo cual incluye a las personas con discapacidad.

Las maneras lingüísticas como se hecho referencia a las personas con discapacidad a partir de la perspectiva médica individualista, ha llevado a problemas sociales, no individuales, y que se manifiesta en formas de opresión que durante años se ha ejercido desde la sociedad hacia estas personas, lo cual se ha denominado como la hegemonía de la discapacidad, en la que la interconexión entre la política, la práctica y la experiencia personal son necesarias para reformular la discapacidad como un tema pertinente para la sociedad. Entonces “la discapacidad no es causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (Oliver, 1998, p. 47).

Por otra parte, estos giros dan paso a replantear el papel del Estado frente a la situación social de las personas discapacidad, pues no es el Estado el que debe definir qué hacer con las personas con discapacidad, sino analizar y promover las condiciones para que la sociedad sea más reconocedora, respetuosa, tolerante e incluyente. Así, por ejemplo, no es acceder a la escuela, sino pertenecer y permanecer en ella, para ello se requieren sistemas educativos flexibles y pensado en el aprendizaje para todos con una educación inclusiva, de calidad, en igualdad de condiciones con los demás y en las comunidades donde vivan (UNESCO, 2008). En términos de salud, no es que la persona con discapacidad requiera una terapia física sino un sistema de salud integral preventivo que brinde los apoyos y ajustes razonables para participar y convivir, tal como se planea en Colombia en el Plan Decenal de Salud Pública (Ministerio de Salud y Proyección Social, 2012).

Por décadas se ha hecho énfasis en la necesidad de tener una sociedad que no fragmente a sus integrantes al categorizar en grupos entre normales y anormales y en este último grupo por tipos de discapacidad, que por el contrario visibilice otras situaciones de opresión como tener una identidad sexual, ser negro, pertenecer a una etnia, ser niño, ser campesino, ser sobreviviente del conflicto armado que también afectan a las personas con discapacidad. Lo anterior causa doble discriminación, lo que impide comprender a la persona como multidimensional, un ejemplo es la voz de una mujer en la investigación sobre discapacidad y sociedad desarrollada por Oliver (1998, p. 54) “Como mujer negra discapacitada, no puedo separar ni colocar en compartimentos mi identidad como tal. La experiencia colectiva de mi raza, mi incapacidad y mi sexo es lo que conforma e informa mi vida”.

Después de doce años de la declaración de Hill, se firma la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su consideración enfatiza en el “reconocimiento de la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad para tomar sus propias decisiones”, solo a través de una norma internacional se formule un reconocimiento para el ejercicio en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en ámbitos políticos, económico, social, cultural, civil (ONU, 2006). Además, se adopta el modelo social definiendo la Discapacidad:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (ONU, 2006, p. 2).

Los diversos movimientos de personas con discapacidad asumen la convención con el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”, lo cual dio paso a un cambio importante en el agenciamiento de nuevos escenarios de participación y un compromiso de las sociedades para generar programas basados en la inclusión y la equidad de oportunidades. Se avanza en cambios de programas dirigidos a dar mayor atención en salud, en educación, oportunidades laborales y otras garantías, lo cual significa un aparente éxito para la participación política y ciudadana, pero se oculta unas realidades inmersas en el contexto social y geográfico, la dificultad para generar alternativas para cumplir los artículos de la convención; un ejemplo es el acceso a sistemas educativos que cuenta con procesos de inclusión a través de la estandarización de procesos, unificación de criterios para el aprendizaje definidos por el tipo de discapacidad, no por la forma como aprende y se siguen dando indicaciones para incluir desde el cuerpo y sus necesidades; sin embargo, se olvida ver a la persona con sus propias capacidades, porque se estandarizan procesos para la atención educativa y social. A esta reflexión aporta el documento Derechos Humanos y Discapacidad (ONU, 2002), en el que se señala que:

Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto supone darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia” ... “la dignidad humana es la norma básica de los derechos humanos. Todas

y cada una de las personas tienen un valor inestimable y nadie es insignificante. Las personas han de ser valoradas no sólo porque son útiles desde el punto de vista económico u otro, sino por su valor intrínseco (ONU, 2002, p. 11).

Se requiere entonces que se asuma la dignidad de las personas con discapacidad con una condición humana explícita independientemente de la perspectiva desde la que se la asuma, pues es desde la sociedad que la sociedad; la limitación se sitúa fuera de la persona discapacitada.

3. 2. 4. La voz de las personas con discapacidad

Con la intención de reconocer a las personas con discapacidad en cada país, se asume los diferentes contextos sociales y políticos agenciando luchas sociales desde la posibilidad como sujetos de una misma comunidad a ser reconocidos en las condiciones de dignidad y equidad. Dado el caso de poblaciones con discapacidades, se ha vendido la idea de que son reconocidos a nivel legal por Ley estatutaria 1618 de 2013, en la que se asegura la garantía de sus derechos y su ejercicio como ciudadano. Sin embargo, se observa que son reconocidos como individuos conscientes de sus responsabilidades y derechos, dependiendo del gobierno de turno. Cabe aquí retomar el concepto de ideología propuesto por Honneth (2006) como “los individuos se convierten en sujetos, en el sentido de la adquisición de una conciencia de las propias responsabilidades y derechos, ante todo en la medida en que son sometidos a un sistema de reglas y atribuciones sociales que les otorga la identidad social” (p. 130).

¿Entonces reconocer al otro es una ideología?, porque si es inducir a que sea un reproductor de lo que otros han legitimado con lenguajes y expresiones, entonces es una forma para encajar en un sistema. Un ejemplo es el discurso de la inclusión de personas con discapacidad que puede ser tendencioso de acuerdo con el lugar o persona en el cual se posiciona, según sea un profesor, un terapeuta, un secretario de educación, etc. Pues pensar que se está reconociendo a las personas con discapacidades, porque se les permite repetir el discurso de la inclusión como un acceso a los sistemas, desde la asistencia a un servicio, llevaría a decir que se limita el concepto de reconocer.

En consecuencia, es interesante tener en la lectura una reflexión desde la teoría crítica, que permita encontrar la relación entre la sociedad y el reconocimiento de cada sujeto que la

conforma, un ser que ha sido sometido a diferentes prácticas de humillación social que han dado dominio y sumisión frente a ese dominador (Honneth, 2006), un ejemplo, cuando el sujeto con discapacidad no se ve a sí mismo como un ser de poder, de participación y acción, sino que se ha mantenido subyugado por aquel que ha dicho ser el especialista en salud, en educación o en familia para decidir por él, sin la posibilidad de que sea autónomo y, por tanto, tener su propio proyecto de vida.

Al reproducir constantemente esas relaciones de dominio, entre el modelo sociopolítico de discapacidad y la realidad de la persona, se ha matizado en este mismo nivel, con la creación de programas para garantizar la reproducción sistemática de la misma forma de “reconocer al otro”, con un discurso que hace creer que realmente se están teniendo en cuenta a las personas, pero realmente es una ideología para mantener las comunidades en un modelo de aceptación, pero no de dignificación.

Entonces escuchar las voces de las personas con discapacidad, es una forma de romper los esquemas capacitistas en los cuales la exclusión de estas, es el resultado de una construcción de la capacidad de forma universal e instrumental, como lo afirma Carole Pateman (1995), “la exclusión estructural de las mujeres y otras identidades que le son próximas en el imaginario patriarcal como la discapacidad se fundamenta en la construcción de un contrato sexual de manera implícita, las construye conceptualmente como aptas para el cuidado y la maternidad, además como poco proclives al ejercicio de la racionalidad política.” (p. 296), esto es un concepto que por años se ha legitimado decidiendo por las personas con discapacidad y quitando la posibilidad de agenciar sus proyectos de vida.

Sin embargo, dichos imaginarios son dados por el capacitismo, que dio la posibilidad de discutir sobre el imaginario social, los prejuicios y estigmas discriminatorios que han asumido por años las personas con discapacidad para acceder a los derechos. Es una estrategia que busca identificar los actos particulares de discriminación que experimentan cada una desde la subordinación a lo establecido para las personas sin discapacidad. En efecto se basa en la visión de la igualdad, la autonomía la dignidad acuñadas desde las capacidades regulares (Hernández, 2018), es decir inaccesibles para las personas con discapacidad, por tanto, su reconocimiento se ha dado como un modelo al cual ellas se han tendido que amoldar para ser parte y para poder acceder.

Afirmar una vida digna, es un tema que no puede ser dado por el asistencialismo o la caridad, sino por una justicia social (Nussbaum, 2007), donde la reflexión no se funda en ninguna propiedad, ejemplo de ello son la razón y otras habilidades específicas. En ese momento no se pensó que las personas con discapacidad intelectual, motora o asociada pudieran participar, tomar decisiones, asumir posturas y dejar de depender de otros, un ejemplo claro de exclusión y ausencia de justicia social, como es el caso de la legislación colombiana, en la que una ley de interdicción fue aprobada hasta el año 2019, posteriormente abolida, lo que dio paso a la creación de la Ley 1996 de 2019:

Artículo 6: se declara que todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usar o no apoyos para la realización de actos jurídicos.

La interdicción es un claro caso de exclusión, dado que se invisibilizaba la capacidad de una persona con discapacidad intelectual para decidir, por lo cual no era tratado como ciudadano, su voz se acallo por mucho tiempo. No se les preguntó, no se les dieron las oportunidades para ser autónomos, para pertenecer y por tanto convivir. Posteriormente, se crearon políticas para promover la inclusión social, pero desde las concepciones erróneas de “necesidad” y de la falsa igualdad que lleva a homogenizar, por ello ha cobrado sentido las acciones emprendidas por los movimientos de personas con discapacidad.

Un ejemplo significativo es el grupo de autogestores, personas con discapacidad intelectual que hablan por sí mismas, se representan a sí mismas, son sus propios portavoces, son protagonistas de su vida. (Asdown Colombia, 2014), quienes desde el proyecto “Mi voz y mi opinión”, logran su participación plena en la comunidad, la familia y la sociedad, dan ejercicio de escucha de sus necesidades, de sus intereses, de sus opiniones de su propia representación y de su colectivo. El origen está en la consigna “nada sobre nosotros sin nosotros” pronunciamiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad del 2006; una oportunidad importante porque se respalda los derechos de los ciudadanos con discapacidad en cualquier país del mundo. Aun así, los autogestores para llegar a la participación plena, requiere la formación de las familias para ser facilitadoras y afiancen los procesos de autogestión y la voz de ellos es lo que permite generar cambios en la sociedad y en su acción directamente con su decisión frente a la vida de pareja, el trabajo,

el transporte y sobre todo ser autónomos para llegar a cumplir sus sueños desde un enfoque de derecho.

Referido en este contexto, la voz de las personas con discapacidad permite romper los paradigmas establecidos por años y dan la posibilidad de entender que los tabús, estigmas y procesos construidos son producto de años de no escucharlos por ello es importante referir algunas claridades desde ellos para aprehender de que es discapacidad:

(...), tengo una hemiparesia y soy activista anticapacitista. Al utilizar discapacidad lo que estamos haciendo es reapropiarnos de un término que se ha utilizado y se utiliza como insulto y por tanto nos permite alzar la voz y luchar con más fuerza contra el capacitismo (Guerra, 2020, p. 3).

A partir del anterior concepto es necesario evidenciar que la discapacidad se divide en tres aspectos que comparte con la teoría feminista, como son, la identidad, la interseccionalidad y la corporalidad (Thomson, 2005), definidas por una mujer con discapacidad y activista:

como nosotras como discapacitadas nos definimos como tal y como la sociedad nos define, así como la naturalización de esta identidad. En cuanto a los estudios feministas sería como nosotras como mujeres nos definimos como tal y como la sociedad nos define (Guerra, 2020, p 3).

La interseccionalidad y la corporalidad de acuerdo con el planteamiento de Guerra (2020, p.4)

Es la forma en la que las opresiones que sufre una persona se interrelacionan. Es un tema fundamental en la discapacidad, puesto que según las opresiones que sufras tus posibilidades de acercarte a la normatividad aumentarán o disminuirán. Se entiende como una identidad subjetiva marcada por otras opresiones.

La corporalidad es la forma en la que entendemos nuestros cuerpos y como estos se comportan con el entorno. En el caso de la discapacidad es un pilar imprescindible, puesto que es por nuestro cuerpo y nuestras variaciones de la norma por el cual sufrimos la violencia que sufrimos. En el caso de los estudios feministas pasa un poco igual, se discrimina por la apariencia física.

Finalmente, la unión de estos tres términos definidos por la voz de una persona con discapacidad ratifica la necesidad de afianzar la participación de la población con discapacidad en todas las discusiones donde se construyan procesos, programas desde el

reconocimiento de las personas como eje fundamental para la verdadera inclusión. No se trata de conocer sino de reconocer al otro desde su forma de sentir, vivir y querer hacer su propio mundo.

3. 2. 5. El reconocimiento de las personas con discapacidad

El análisis del modelo biomédico y social, junto con las reflexiones sobre la necesidad de comprender a las personas con discapacidad desde la integralidad, muestran que requiere un abordaje multidimensional y holista, la discapacidad no es la persona, ella es más que su discapacidad, uno de los ámbitos debe ser la ética y en su contexto, el reconocimiento recíproco.

Desde una óptica normativa cabe analizar la relación entre discapacidad y reconocimiento recíproco, para quien el reconocimiento es algo hacia lo cual se orientan todos los seres humanos sin distinción alguna. La perspectiva del reconocimiento desde la perspectiva de Honneth (2006) implica un análisis crítico de las situaciones y obstáculos para promover un reconocimiento que impida que condiciones de diversidad se constituyan en condiciones para la discriminación o la exclusión.

Como se ha planteado a lo largo de esta construcción teórica, el reconocimiento de las personas con discapacidad exige el reconocimiento de una persona con un cuerpo, con subjetividades, con relaciones sociales mediadas por las intersubjetividades que requiere formas específicas de reconocimiento tanto individual como colectivo, desde la familia, pasando por la sociedad hasta el Estado; aspectos que sin duda pueden contribuir al bien estar de las personas con alguna discapacidad en términos de autoconfianza, del autorrespeto y de la autoestima, los requisitos fundamentales de vida lograda. Honneth (1997/2011), retoma la teoría del reconocimiento hegeliana, plantea el reconocimiento en tres esferas: el amor, ámbito inicial de la familia, el derecho o ámbito del derecho y la solidaridad correspondiente a la sociedad. Va más allá de la propuesta de Hegel, en el sentido que la falta de reconocimiento encierra manifestaciones de menosprecio “que pueden hacer que los actores sociales experimenten la realidad de un reconocimiento escatimado...” Tales formas de desprecio “deben ser distinguidas mediante el criterio de qué estadios de la autorrelación intersubjetivamente lograda de una persona ocasionalmente lesionan o destruyen” (p. 116).

El menosprecio como un daño moral, subjetivo y social propicia vivencias afectivas, cognitivas negativas en las personas que las reciben, lo que puede llevarlas al aislamiento e impedir que la acción con miras a la superación de situaciones de no reconocimiento, sean transformadas.

3. 2. 5. 1. Del reconocimiento basado en el amor y el menosprecio de la violencia o la violación

La primera esfera del reconocimiento se ubica en el ámbito de las relaciones tempranas en el ámbito de las relaciones afectivas primarias que inician en la familia a través del cuidado y los vínculos paterno/materno-filiales o de pareja; posteriormente extendidos a las relaciones sociales secundarias como la amistad, la relación entre compañeros o románticas, laborales y sociales. El núcleo fundamental y relacional entre ellos es la manifestación de «fuertes lazos afectivos», dado que los niños y niñas son seres cuya naturaleza muestra la necesidad de los otros más próximos para su completo despliegue humano, esto por supuesto incluye a las personas con alguna discapacidad. Por ende, hay una vinculación tanto corporal como emocional que se expresa en la formulación de Hegel (1966/1985) y que reafirma Honneth de ser «un ser-sí-mismo en el otro», lo cual permite hablar de un “equilibrio precario entre autonomía y conexión” (Honneth, 1997, p. 118), autonomía que se va desplegando con el tiempo, las oportunidades y el reconocimiento. Las reacciones vinculares primarias remiten en todo momento a la necesidad de seguridad, afecto y cuidados con miras a promover un desarrollo y estabilidad emocional, generar una base segura como cimiento de futuras relaciones hasta la vida adulta basadas en la confianza y el respeto, cuya base es la autoconfianza como condición primaria indispensable.

En lo que respecta a las manifestaciones específicas de menosprecio en esta primera esfera, Honneth identifica dos básicas que marcan experiencias vitales negativas: «maltrato» y «violación» especialmente en relación con la integridad física, pero no escapa el daño emocional. Estas formas de menosprecio en el ámbito de la familiar se pueden expresar como maltrato físico, psicológico, sexual, emocional o negligencia a los niños y niñas, y que con frecuencia se evidencia contra la población infantil con alguna limitación física, cognitiva, mental o social. También incluye la violencia de género, una situación que afecta

mayoritariamente a mujeres desde la niñez y que se mantiene en la adultez, independientemente de su condición social, raza u otros rasgos de pertenencia como la discapacidad. Se suman a esta forma de menosprecio el maltrato hacia los adultos mayores, especialmente a través de la violencia psicológica como ignorarlos, invalidarlos en sus opiniones, limitar su libertad o la toma de decisiones, más aún si tienen alguna discapacidad, y la negligencia en el cuidado que requieren en esta etapa de sus vidas, el cual en ocasiones se manifiesta contra niños con discapacidad como el abandono parcial, la desatención o el desamor.

Ante estas formas de menospreció, falta de cuidado y de reconocimiento la discapacidad se puede manifestar de tres formas, según Verdugo y Bermejo (1995 como se cita en Berástegui & Gómez-Bengoechea, 2006): a) el niño o niña con discapacidad como víctima del maltrato, b) la discapacidad como consecuencia del maltrato infantil y, c) la persona con discapacidad como actor del maltrato activo y pasivo hacia otros niños y niñas.

3. 2. 5. 2. Del reconocimiento basado en el derecho y el menosprecio de la desposesión

En el reconocimiento recíproco en esta segunda esfera implica comprender a las personas como sujetos de derechos en un marco de obligaciones normativas que se deben cumplir con todos. En esta forma de reconocimiento de los derechos, cobra relevancia la socialización propuesta por George Mead (1982) en cuanto a las relaciones con el «otro generalizado», pues así “los procesos sociales influyen en la conducta de los individuos [y...] el proceso o comunidad social entra, como factor determinante, en el pensamiento del individuo” (p. 185). Por otra parte, entra en relación estrecha la autonomía individual con el reconocimiento recíproco, debido a que esta autonomía se concreta por medio del reconocimiento que sólo se puede expresar en el derecho positivo y respecto a sujetos libres e iguales.

En esta esfera de los derechos, las formas de menosprecio se manifiestan a través de la «desposesión de derechos» o «exclusión» que impiden además la integración social de la persona. Aduce Honneth a dos formas básicas: 1) la limitación violenta de la autonomía personal. En el caso de la discapacidad se manifiesta a través de normas o leyes que excluyen la diversidad, por tanto excluyen a la persona de la comunidad jurídica a la que tiene derecho

en condición de igualdad con los demás miembros de la sociedad; el impedimento para ejercer algunos derechos debido a la manifestación clara de la voluntad, por ejemplo para personas con discapacidad auditiva, cognitiva o visual; dificultades en el acceso a una oportuna y adecuada orientación e información en materia legal, debido a dificultades sensoriales y motoras; los obstáculos económicos, y 2) la generación por diferentes acciones de un sentimiento de no poseer el estatus de sujeto de interacción pleno, esto es, moralmente igual y valioso. Las humillaciones, el rechazo, el desconocimiento o el desmerecimiento que sufren algunas personas con discapacidad, los ubican en este lugar. Al respecto en 2002 la ONU plantea:

La invisibilidad relativa o absoluta de las personas discapacitadas ha significado que las estructuras legales creadas para promover la libertad privada (protección contra el abuso de poder) y la libertad pública (participación en la corriente general) no se han aplicado o se han aplicado con menos rigor en el caso de las personas con discapacidad.” (ONU, 2002, p. 20).

3. 2. 5. 3. Del reconocimiento basado en la solidaridad y el menosprecio de la deshonra

En esta tercera esfera el reconocimiento se da en el plano de la sociedad, se despliega la valoración social que permite a los seres humanos referirse de manera positiva a sus cualidades y facultades concretas, a través de valores sociales intersubjetivamente compartidos, para ello dice Honneth (1997):

Se requiere un médium social que pueda expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma intersubjetivamente coaccionante. Un marco orientativo «simbólicamente articulado» a la vez que «siempre abierto y poroso» que actúe como «sistema de referencia» con miras a la valoración de ciertas cualidades de la personalidad, en cuyo caso “su valor social determinado se mide por el grado en que aquéllas están en condiciones de contribuir a la realización de los objetivos sociales (p. 149).

Implica esta perspectiva, en un sentido amplio, una sociedad en la que se valoren las personas por lo que son, por sus potencialidades, por sus posibilidades o los aportes, desde un plano de simetría en las relaciones interpersonales.

Son formas de menosprecio en esta esfera se identifican la «deshonra», «indignidad» o «injuria» en relación con la dignidad y el honor de las personas, en este caso de quienes tienen alguna discapacidad física, mental, cognitiva o social, comprometiendo su valor social.

De manera que “lo que aquí se le arrebató a la persona en reconocimiento por el menosprecio es la aquiescencia social a una forma de autorrealización que él debe encontrar difícilmente con ayuda del aliento y de las solidaridades de grupo.” (Honneth, 1997, p. 164). Se manifiestan estas formas de menosprecio a través de ofensas infundadas con publicidad los imaginarios o representaciones sociales discriminatorias, minimización implícita o explícita de la habilidades o capacidades, son ejemplo de ello “consideraciones tales como: el sordo es la persona que no habla; los discapacitados cognoscitivos y/o psíquicos son personas de segunda categoría; los discapacitados son improductivos económicamente hablando, sólo generan gastos (Morales & Valles, 2013, p. 200). Los falsos testimonios configuran otra forma de menosprecio, en particular cuando se hace referencia a la carencia de capacidades para impedir su inclusión social. Otra forma el encerramiento, aislamiento u ostracismo, los impedimentos ilegales o ilegítimos para que puedan participar en la vida social o laboral.

Paul Ricoeur (2005) en su fenomenología de la persona capaz da pistas para minimizar los riesgos de un reconocimiento inadecuado. Resalta cinco capacidades que se pueden reconocer en las personas, a saber:

a. Poder decir. Hablar es hacer cosas con las palabras y podemos connotar lo dicho y cómo se ha dicho. En lo verbal, darse a conocer, hacerse reconocer es, ante todo, suscitar una confusión y, luego, sacar del error. Algo que sucede con las personas con discapacidad cuando se les valora sólo desde la apariencia

b. Poder hacer. Designa la capacidad de hacer que ocurran acontecimientos en el entorno físico y social del sujeto actuante, para bien propio y el bien común.

c. Poder contar y poder contarse. La concentración de la vida en la forma de un relato es capaz de dar un punto de apoyo al objetivo ético de la vida buena. Aprender a contarse es también aprender a contarse de otra manera, un aspecto necesario para escuchar a las personas con discapacidad y resignificarlas sacándolas de los estigmas sociales.

d. Imputabilidad y responsabilidad. Para Ricoeur, con la imputabilidad, la noción de sujeto capaz alcanza su más alta significación. En la responsabilidad no se oculta el sufrimiento primero que es el de la víctima, aquellas personas que son violentadas, estigmatizadas, ignoradas o excluidas como sucede con frecuencia con las personas con discapacidad. Al distinguirse las decisiones intencionales, se distinguen las virtudes que posee la persona y que son, en definitiva, el centro del reconocimiento.

e. El mantenimiento de la identidad: la promesa. La promesa se presenta como una dimensión nueva de la idea de capacidad. Poder prometer presupone poder decir, poder actuar sobre el mundo, poder contar y formar la idea de la unidad narrativa de una vida, en fin, poder imputarse a sí mismo el origen de sus actos.

En los diferentes contextos sociales y políticos se ha dado siempre un punto de partida para emprender las luchas sociales desde la posibilidad como sujetos de una misma comunidad a ser reconocidos en las condiciones de dignidad y equidad; por la necesidad de ser abalado dentro de un orden social dominante como lo expresa Honneth (2006, p.130) “el reconocimiento social sirve según todas las apariencias sólo a la generación de actitudes conformes al sistema”. Sin embargo, se observa que son individuos conscientes de sus responsabilidades y derechos, pero desde un cumplimiento con el gobierno de turno, Honneth, retoma el concepto de ideología como “los individuos se convierten en sujetos, en el sentido de la adquisición de una conciencia de las propias responsabilidades y derechos, ante todo en la medida en que son sometidos a un sistema de reglas y atribuciones sociales que les otorga la identidad social” (p. 130).

Desde lo teórico, se sustenta de acuerdo con ese concepto de ideología, “atribuir a una praxis determinada en sí positiva la cualidad negativa de ser una sujeción sin represión” (Honneth, 2006), No se trata de ubicarlo en cada contexto de una forma diferente, es lograr identificar las condiciones con las cuales puede darse la ratificación de las cualidades de los sujetos o las comunidades. En este aspecto se tiene en cuenta el concepto del reconocimiento desde los tres subtipos: el amor, el respeto jurídico y la apreciación de valor descritos por Honneth, que permite que el reconocimiento sea un acto atributivo o receptivo.

Al ser un acto atributivo, el reconocimiento es darle a un sujeto una cualidad nueva y positiva, es confirmada públicamente y por tanto dar un estatus que antes no tenía. Mientras que la receptiva es solamente a través de un acto realizar un reconocimiento público y

significativo. En los dos casos, se tiene claridad que si se da solamente se reconoce desde una cualidad positiva no hay criterios claros para juzgar y establecer realmente esa forma social de reconocer desde lo social. Por ello Honneth, plantea un reconocimiento desde el ámbito de las razones, para dar un sentido al discernimiento y dar sentido al ámbito moral.

De otro modo que el problema no es solo un conjunto de capacidades iguales para todos, sino la ausencia en términos de Nussbaum (2006), un reconocimiento de la diversidad humano como característica de todas las personas, que representa que las necesidades y capacidades pueden variar de una a otra. Esto lleva a plantear que el punto de partida para que las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta los diferentes escenarios de actuación, se ubican en la organización de espacios para escucharlas, conocer sus contextos y las diversas oportunidades que han tenido en su tránsito de vida, pero sobre todo sus expectativas, sus gustos y actitudes que llevan a pensar no por ellas sino en ellas.

Partiendo de la concepción política de persona y cooperación social se define desde el “enfoque de las capacidades” en términos de lo que “ es humanamente bueno para cada ser humano de acuerdo con la capacidad de cada uno para contribuir a la sociedad” (p107); si bien esto permite un reconocimiento de la necesidad de generar cambios en la vida de las personas, no hay un procedimiento único para ello, pero si hay unos elementos esenciales basados en una lista de capacidades humanas básicas para alcanzar una vida digna.

3.3. Ciudadanía y participación política de las personas con discapacidad

En las sociedades actuales los ciudadanos como sujetos sociales y políticos reclaman el derecho a la participación política y ciudadana, el cumplimiento de estos derechos es reconocido por la mayoría de los sujetos, instituciones y el Estado es vista como deseable y jurídicamente válida. Sin embargo, es frecuente que las personas con discapacidad apenas tengan voz en los procesos comunitarios, sociales, civiles y políticos; incluso cuando se hacen oír, no siempre se les atiende como lo merecen en igualdad de condiciones como los otros ciudadanos. A pesar los esfuerzos, los eventos, los documentos de política para promover políticas que propicien una integración social de las personas con discapacidad, aun es evidente su poca participación en espacios políticos y ciudadanos.

Las personas con discapacidad con frecuencia son ubicadas o vistas en un nivel social inferior, por tanto, son objeto de sentimientos, actitudes y comportamientos de rechazo o de discriminación. No obstante, se encuentran grupos y personas que han venido luchando por sus derechos, han logrado que su exclusión involuntaria se visibilice y han logrado salidas a la situación de discapacidad social. Hoy participan en la vida laboral, en actividades deportivas, en programas educativos incluso universitarios, lo que les ha permitido, a unos más que a otros, ganar espacios en la sociedad, obtener reconocimiento por quienes son y por sus logros.

Muchas personas con discapacidad por constitución o trauma enfrentan dificultades en la participación social y como sujetos políticos en condiciones de equidad. Es decir que las discapacidades son factibles de abordaje como tema político debido a las dificultades que afrontan las personas en la constitución y reconocimiento como sujetos políticos y ciudadanos y que comprometen diferentes aspectos de su vida vinculados a los tipos de discapacidades y el tipo de limitaciones que encierra. Al respecto manifiesta Moscoso (2006, p. 10): “En primer lugar, las diversas especificidades de cada discapacitado, aun dentro de una misma categoría diagnóstica, convierten las exclusiones constitutivas en que se basa la creación de identidades políticas en una cuestión espinosa”.

Los estigmas sociales como la incapacidad de algunos para tomar decisiones o participar (Goffman, 1986), convoca para volver a retomar el cuerpo que tiene un lugar fáctico en la vida cotidiana y no simplemente una categoría conceptual: “la discapacidad” como una entidad incorpórea. La abstracción teórica del término *disability* se toma como un concepto de marginación suficientemente genérico como para ser aplicado a las personas con discapacidad, independientemente de las particularidades de su cuerpo (Moscoso, 2006); por consiguiente es necesario reflexionar sobre la imbricación entre cuerpo y marginación, pues al absolutizar el cuerpo con incapacidad se invisibilizan capacidades, posibilidades y potencialidades de estas personas, a excepción como se ha dicho antes, de las personas con una profunda discapacidad física o mental. En sintonía con los planteamientos de Foucault, afirma Lanceros (1996, p. 13):

Existen distintos modos mediante los cuales los hombres son transformados en sujetos insertos en determinados discursos y prácticas:

- La constitución del sujeto según las reglas de ciertos discursos con pretensiones veritativas.
- Los procesos según los cuales el individuo se constituye en sujeto que actúa sobre otros.
- Las formas según las cuales el sujeto se convierte en objeto para mí mismo.

La primera es la forma que, por lo general se emplea para constituir el sujeto de la discapacidad con inhabilidades para participar como sujetos sociales, políticos y ciudadanos. En este sentido, es importante analizar las condiciones normativas con las que se aborda la prediscursividad del cuerpo y cómo se configura a partir de los conceptos no necesariamente explícitos de normalidad y discapacidad (Moscoso, 2006).

Vale la pena recordar el planteamiento de Touraine (2002) para quien la construcción del sujeto social es una clara vinculación el individuo y el actor social; individuo constituye la unidad particular en que se mezclan la vida, el pensamiento, la experiencia y la conciencia, cuatro elementos claves para observar la particularidad de cada sujeto como individuo, que a partir de vivencias o experiencias crea conciencia de su realidad como actor social. Algo que por lo general no se aborda en las teorías sobre la discapacidad. Para que el individuo pueda constituirse como sujeto social debe construir su propia existencia.

Si bien es cierto, dada la complejidad corporal y social que revisten las discapacidades, es necesario repensar el lugar social, político y ciudadano de las personas y sus familias, aunque no se pueda contar con un conjunto unificado de reivindicaciones (Fraser, 1996), afirma esta filósofa desde la política de la redistribución y el reconocimiento que la justicia requiere tanto redistribución como reconocimiento, aspecto que incluye a las personas con discapacidad. Así propone examinar la relación entre ellos, es decir, como conceptualizar el reconocimiento cultural y la igualdad social en formas que apoyan más bien que minan el uno al otro.

En el caso de la acción política individual y colectiva, con frecuencia a las personas con discapacidad ven su condición política y ciudadana restringida exclusivamente al voto en muchos casos, sobre todo en las personas con discapacidades cognitivas existe la creencia de su inhabilidad para participar (Hernández, 2015). Se reitera una tras otra vez en distintas normas, leyes u orientaciones la igualdad de derechos políticos de las personas con discapacidad, pero no hay estrategias reales y efectivas para su ejercicio con equidad

considerando sus posibilidades y son pocos los mecanismos para permitir que ciudadanos con discapacidad reciban formación y que tengan oportunidades para participar en diferentes instancias sociales, comunitarias, políticas y ciudadanas.

En términos de participación ciudadana, no solo un sujeto prediscursivo puede constituirse en agente de la acción colectiva. En fundamental tener en cuenta que el sujeto, cualquiera sea su condición, es la resultante no definitiva, de los entrecruces históricos mediados por discursos y prácticas. La participación política y ciudadana no es homogénea, la pluralidad es esencial (Arendt, 2009). “El desafío consiste ahora en efectuar los desplazamientos para que la paridad participativa pueda realizarse sin agravio para otros colectivos en desventaja” (Moscoso, 2006, p. 13). Debido al gradiente de dificultad que encierran, pero sí reconocer que son personas que tienen necesidades, pero también posibilidades de participar y aportar socialmente, dependiendo por su puesto de la discapacidad.

Es evidente que ciertas afecciones como la epilepsia se benefician de una ocultación de la enfermedad en el medio social que de otro modo supondría una estigmatización innecesaria; situación diametralmente opuesta a la que se enfrenta una persona con daño cerebral adquirido cuyas secuelas insidiosas no son percibidas como patología en el entorno y suelen recibir una calificación moral improcedente (Moscoso, 2006, p. 11).

Las personas con alguna discapacidad en su mayoría afrontan problemas de carácter público, como expresa Michel Foucault (2006, p. 101), en “cosa de policía” al referirse a la locura y la discapacidad. No obstante, se debe recordar que es en la vida cotidiana en la que transcurre el quehacer de cada cual en la sociedad y en sus contextos específicos o particulares (Berger & Luckman, 1993); en ella emergen prácticas cotidianas, sociales o políticas como la participación ciudadana. Una práctica que contrario a lo que en ocasiones se supone, no está separada, aislada o contrapuesta a la vida cotidiana. En este contexto se ponen en juego acciones conjuntas de sujetos políticos que a través de la participación comunitaria y las acciones colectivas manifiestan subjetividades individuales y sociales que se construyen se constituye en las experiencias compartidas en diferentes ámbitos de la vida social y en las relaciones que las personas sostienen entre sí, en momentos históricos y en contextos culturales concretos (González, 2002), por ello es posible hablar de subjetividad

social; se expresan en emociones, sentimientos, experiencias, conocimientos, expectativas, e incluso la amistad para lograr los objetivos (Benford, 1997; Eyerman & Jamison, 1991, Mendiola, 2002).

La subjetividad social se constituye como una integración de sentidos y configuraciones subjetivas de diferentes espacios sociales y relaciones interpersonales, que forman un sistema en el que los espacios sociales se nutren permanentemente entre sí (González, 2008). Así, la subjetividad social tiene un carácter complejo, que radica en el entramado de los sentidos subjetivos, las intersubjetividades, de manera que las configuraciones constituidas por ellos y entre ellos se mantienen en entrelazamiento que están en permanente desarrollo y abarcan desde la configuración subjetiva de un individuo hasta los sistemas sociales, pasando por diferentes subsistemas intermedios como la familia, la escuela, el trabajo, las relaciones comunitarias, hasta la sociedad. Cabe precisar que la subjetividad se va conformando a partir de las influencias recíprocas y las tensiones que se crean entre la multiplicidad de sentidos construidos históricamente, procedentes en los diversos espacios sociales en los que el sujeto se encuentra. Cada sujeto se constituye como tal gracias a los sentidos subjetivos que le han precedido en el contexto social, concretados en la cultura (González, 2007).

No obstante, la autora de esta investigación y sistematización de la experiencia de construcción de la política pública de discapacidad en el Municipio de Tenjo le apostó a la participación de las personas con discapacidad y sus familias, además de otros miembros e instancias de la comunidad. Conscientes de que las personas con discapacidad con frecuencia no tienen cabida en espacios de participación política y ciudadana y que tal condición contribuye a confinarlos y a excluirlos, a construir una identidad política, como sujetos sociales y políticos activos y actores sociales participativos en su comunidad desde su carácter ciudadano, se promovió la participación comunitaria de estas.

3. 4. Políticas públicas: identificación y construcción de agenda política

En el campo de la discapacidad se ha trasegado por múltiples interpretaciones de acuerdo con los momentos históricos y sociales, así como las luchas y apuestas políticas de

activistas y defensores de los derechos de las personas con discapacidad en su participación en el Estado, la familia y la comunidad.

Es necesario advertir la importancia de los movimientos de personas con discapacidad que, en su lucha por ser sujetos sociales, políticos y ciudadanos, han realizado aportes a la comprensión de las diversas formas de opresión asociadas a la identidad étnica, a la sexualidad, a la continua discriminación por la imagen de lo “normal”. Socialmente se ha generado la incapacidad para crear soluciones estructurales en la atención de los requerimientos básicos de las personas con discapacidad, es una debilidad que ha marcado dado los principios políticos donde el Estado ha considerado que la igualdad no se matiza en la homogenización.

Es por ello, que la desigualdad no es un problema que afecta a un grupo de personas sino aun conjunto de ciudadanos, si se parte del concepto de “polis, más que identificarse por su estructura jurídica, subrayaba la capacidad de organización y participación para atender intereses comunes” (Arendt, 1997), una forma de convivencia humana por lo cual la política debe ser pública y accesible a todos. Un ejemplo que refiere Arendt en *¿Qué es la política?*,

(...) el problema de la vivienda adecuada sería social pero la cuestión de si hubo integración o no para conseguir dicha vivienda sería sin duda político. La demanda de los ciudadanos de una solución a la cuestión social sólo se transforma en una acción política de los ciudadanos cuando éstos recuperan la iniciativa y la capacidad de organización.

Al referirse a la acción es una oportunidad para hacerse visible, es dar sentido frente al mundo en el que pertenece cada persona, al ser parte del mundo es una forma de ser sujetos que perciben actúan y hacen parte del contexto, en palabras de Arendt “el mundo es pues lo que está entre nosotros, lo que nos separa y nos une” (Arendt, 1997, p. 19). En relación con la acción humana es la forma como todas las personas pueden participar, desde la pluralidad lo cual da paso a la política, puesto que muestra la gran cantidad de acciones y discursos que da la distinción y por tanto se da el mundo humano, por tanto, lo público donde todas las personas se pueden mostrar y participar.

En la función de lo público, Arendt (1997) lo refiere “iluminar, los sucesos humanos al proporcionar un espacio de apariencias, en espacio de visibilidad, en que hombres y mujeres pueden ser vistos y oídos y revelar mediante la palabra y la acción, quienes son” (p.

21). Es el caso de las personas con discapacidad, como parte del mundo tienen su acción política para transformar las diferentes formas de ser vistos en su contexto. Sobre todo, de ser “alguien” y no “algo”, es la clave de su constitución como sujetos políticos, sin embargo, se encuentran con elementos de discriminación en ese mundo al cual pertenecen, por lo cual se necesitan la institución política para ser iguales, por lo cual se generan leyes para el reconocimiento y la garantía de los derechos.

Se comprende la pluralidad como un elemento propio del ser humano, por el cual se dan distinciones, es así como a partir del reconocimiento de la individualidad de cada uno se llega a una acción colectiva en lo cual se refleja lo público, esa constitución de lo público en términos de Dewey (2010, p. 79), “conjunto de personas, organizaciones e instituciones, indirectamente concernidas por la percepción compartida de la consecuencias indeseables de una situación problemática y que se implica con ésta para tratar de elucidarla y resolverla”. Para ilustrar mejor es el caso de las personas con discapacidad ante las diversas situaciones que se han visto abocadas por discriminación para acceder a sus derechos sociales y civiles, en principio es una situación problemática individual pero pasa al plano público dado que es un problema que concierne a una comunidad, es entonces un problema social producto del “etiquetaje”¹ realizada por actores sociales, políticos e institucionales que han impuesto una manera de entender y definir la discapacidad.

Evidentemente es un tema público relacionado con los derechos de las personas con discapacidad, por eso las diferentes acciones políticas se han puesto en el escenario de los Estados, con tres elementos para validar el cumplimiento de las agendas, el primero el fin que se persigue ratificado en conceptos de igualdad y libertad, el segundo la meta a donde se orienta hacia la ratificación del cumplimiento de cada derecho en equidad de oportunidades y tercero el sentido que se manifiesta dado en el reconocimiento de las personas con discapacidad en todos los contextos.

Entonces, al identificar el problema social, se coloca en el debate público para ser definido en las agendas de los Estados y en muchas ocasiones planteados por organizaciones

¹ Etiquetaje, denominado por las corrientes sociológicas construccionista, Daniel Cefai (2014, p. 167) “como un tema de investigación, preguntarse por lo que hacen y no hacen los actores poniéndola en juego –cuál es la performatividad de su uso– y dar cuenta de las actividades prácticas que se configuran ante el desafío de organizar la experiencia pública de la protesta”.

internacionales como la ONU, donde a través de convenciones internacionales los actores han puesto sus luchas como una exigencia para buscar la solución y la atención en igualdad de condiciones para todos los ciudadanos.

El tema de las políticas públicas sobre discapacidad invita a pensar su estatuto, una problemática que en sí misma es compleja y que puede ser pensada compleja como una construcción social y política heterogénea tradicionalmente basada en la dicotomía normal-patológico y sostenida en la perspectiva de déficit, para las personas y las familias expresada como problema o tragedia personal, en la actualidad orientada al reconocimiento y la inclusión que ofrece oportunidad para repensar teórica, social, política y prácticamente el lugar de las personas con discapacidad en un mundo que por tendencia los ha excluido.

Por ello se plantea un segundo momento denominado la publicación, es decir la difusión de las condiciones para la creación de la política pública desde el debate de los temas que concierne con implicación a todos los integrantes de un Estado, por tanto se da la posibilidad de establecerla en la agenda pública, para llegar al tercer momento que es la implementación de política públicas entendidas como “un conjunto por uno o varios objetivos colectivos considerados necesarios o deseables, de medios y acciones que son tratados, por lo menos parcialmente por una institución u organización gubernamental con la finalidad de orientar el comportamiento de actores individuales o colectivos, para modificar una situación percibida como insatisfactoria o problemática” (Roth, 2018, p 38).

El enfoque para inscribir en la agenda políticas públicas se presenta desde la perspectiva del construccionismo social, Berger y Luckmann (2003), en primer lugar “la realidad se construye socialmente y que la sociología del conocimiento analiza procesos por los cuales se produce. Estos autores consideran que realidad es “una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición” (p11) y conocimiento “la certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características específicas” (p11) , los autores plantean estos dos conceptos como punto de partida permiten establecer diversas preguntas como diversas personas existen en el mundo, donde incide el contexto, las creencias, las situaciones cotidianas de la vida donde generalmente existe la posibilidad de llegar a describir, interpretar y comprender desde una mirada intelectual como lo haría un sociólogo pero también desde la mirada de un ciudadano.

En el campo de la política públicas se da con fuerza el situarse en la realidad social como eje para evidenciar que los problemas tienen origen en las acciones políticas de un grupo social, por lo cual es importante que se tenga en cuenta para la definición de las soluciones la participación de los implicados directamente con la problemática, pero además aquellos que le rodean. Sin embargo, es clave retomar el problema como un asunto político, en el cual se abarcan las dimensiones para analizarlo y poder definir la intervención. Roth (2018) expone los distintos modelos teóricos que permiten formular soluciones en la agenda pública, “la tensión entre el ser (la situación presente) y el deber ser (la situación deseada) para luego seleccionar la más apropiada o factible” (p. 146).

En conclusión, se espera que la respuesta del Estado ante el establecimiento de las políticas públicas permita responder a las necesidades colectivas y reivindique la participación ciudadana, desde un enfoque de derecho y donde se pueda evidenciar la transformación social.

En relación a la política pública de Discapacidad, el problema se da en la realidad dada de discriminación constante en la oportunidad para participar en escenarios educativos, familiares, de salud, laborales a pesar de las diferentes normatividades internacionales, desde la Carta magna de los derechos humanos los cuales son retomados en el año 2006 en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el cual los estados partes nuevamente reconocen la Declaración universal de Derechos humanos y los principios de la carta de las naciones unidas que proclaman la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen como base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherente y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana (ONU, 2006).

Además, se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, aunque todavía existe un problema social por las barreras que el entorno pone para la participación en las diferentes actividades educativas, laborales, en salud, en recreación, vivienda y demás derecho. Por tanto, es una situación que requiere que los Estados asuman políticas públicas que permitan promover, formular, evaluar planes y programas que garanticen el ejercicio pleno como ciudadanos. Por eso se solicita a cada estado a ratificar la Convención con el fin de asegurar la primera decisión política que es la condición de garantizar los derechos a nivel nacional y local.

En Colombia se ratifica en el año 2013 con la Ley 1618 para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, a través de esta, se empieza a definir las normatividades que dan cumplimiento a cada uno de los derechos contemplados por tanto se inicia la construcción de decretos para validar la participación en educación, salud, trabajo, vivienda, recreación, ocupación de tiempo libre. Es así como se logra establecer el concepto de inclusión social en todos los planes de desarrollo desde el ámbito nacional al local, con el fin de visibilizar a las personas con discapacidad como actores importantes en la construcción social.

En cuanto a la legislación para la adopción de la política pública de discapacidad, se emite la ley 1145 del 10 de julio de 2007, por medio del cual se organiza el sistema nacional de discapacidad, es por primera vez que, en el país, se impulsa la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, desde el orden local, regional y nacional. En esta, se especifica que las personas con discapacidad deben intervenir en la toma de decisiones, en la planificación, ejecución y control de todas las acciones que se requieran desde un enfoque de derechos “énfasis en las personas y sus relaciones sociales a partir de la unidad entre el sujeto social y el sujeto de derechos” (Artículo 3).

Al pensar la política pública en discapacidad, se soporta en conceptos como exclusión social y pobreza, esta última en el marco de la distribución de recursos, pero la exclusión en los aspectos relacionales, la poca participación social, la falta de acceso a servicios básicos. En un orden social se puede interpretar como una desigualdad frente al ejercicio de los derechos sociales, pero además la afectación en los derechos civiles, en los cuales se ve un compromiso mayor dado las desventajas constantes y avanzadas.

Retomando a Badelt (1999), quien cita a Walker (1995, p. 4) “el estado de desapego de...un orden moral, puede ser provocado por muchos factores incluyendo ingresos limitados”, factores que se van relacionada en una cadena de relación entre menos oportunidades mayor exclusión social, dado que la falta de oportunidades educativas, laborales van a dar como resultado desempleo, ausencia de ingresos y por tanto la reproducción constante de una bina entre discapacidad/ pobreza por tanto ausencia de la participación política.

Por lo anterior se observa que las políticas públicas en discapacidad se basan en seis principios que buscan evitar la exclusión social, en la tabla a continuación se plantean con la

relación del concepto emitido por la Convención y la meta que se gestaría en la política pública como componente de la acción política.

Tabla 1.

Relación de los principios y metas de la política pública en discapacidad en Colombia

Principio	Concepto	Meta
Enfoque de derecho	Énfasis en las personas y sus relaciones sociales	Eliminar la discriminación, asegurar el disfrute pleno en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos.
Equidad	Igualdad de oportunidades a partir de la inclusión de las personas con discapacidad sin ningún tipo de discriminación.	Todas las personas son iguales ante la ley y por tanto tendrán protección legal.
Solidaridad	Construcción de una cultura basada en el reconocimiento recíproco y solidaridad social.	Emprender el desarrollo del bienestar, desde la promoción del modelo social de discapacidad y las dimensiones de la culturas, prácticas y políticas inclusivas.
Descentralización	Reconocimiento de la diversidad y heterogeneidad de las regiones y territorios locales...	En cada entidad territorial tienen autonomía para disponer de los recursos para adoptar las medidas necesarias para evitar la discriminación.
Corresponsabilidad	Tanto el gobierno como organizaciones de la sociedad civil, personas con discapacidad asumen compromisos.	Generar escenarios de participación para la toma de decisiones de las personas con discapacidad, con la elección de representantes en los diferentes escenarios.
Participación	Fomentar actitudes receptivas respecto a los derechos de las personas	Los estados realizarán la elaboración y aplicación de legislación y políticas con consultas

con discapacidad, con mayor conciencia social
 Las personas con discapacidad tomen decisiones, garantía a participar en la vida política y pública.

públicas que participen personas con discapacidad, niños, niñas y familias

Creación propia

De acuerdo con Roth, los momentos del modelo de Policy cycle, Jones (1970) permite analizar la descomposición de la política pública en discapacidad dada en cinco fases, lo cual es clave para la construcción de estas a nivel local, nacional o internacional. Es un modelo que se puede adaptar a cualquier problema social y se pueda contar con los actores en las acciones que se generan. Sigue el ciclo planteado por Roth, cuando el problema puede ser identificado y referido en la agenda del sistema política, de tal manera que se permita proponer decisiones que puedan dar cumplimiento a las solicitudes realizadas por las personas con discapacidad.

Las fases que a continuación se exponen, pueden tener una lectura lineal, dado que permite evidenciar los procesos elegidos y asume un enfoque sociológico y politológico que permite hacer la lectura de la realidad y por tanto una construcción social de la política desde la mirada de varios actores. En Colombia se encuentra el ejercicio de las políticas públicas en discapacidad de Bogotá, Antioquia, Santander, aplicadas con este modelo.

Tabla 2.

Modelo Policy Cycle Jones

FASES	ACTORES	CONTEXTO	PRODUCTO
FASE I IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	Organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad, familias y organizaciones internacionales	Apreciación de los Acontecimientos: convención de los derechos de las personas con discapacidad Definición de un problema de discriminación de las personas con discapacidad y derechos vulnerados Agregado de intereses: igualdad y libertad	Demanda de la acción política Definida en Departamento de Planeación Nacional, Departamental y municipal.

Organización de las demandas: ley 1145 de 2007; Ley estatutaria 1618 de 2013.

Representación y acceso ante autoridades: Sistema Nacional de discapacidad, comités territoriales de discapacidad

<p>FASE II</p> <p>FORMULACIÓN DE SOLUCIONES O ACCIONES</p>	<p>Instituciones de administración pública, Alcaldías, secretarías de protección social, comisarías de familia, personeros, ONG, Personas con discapacidad, cuidadores</p>	<p>Elaboración de respuestas</p> <p>Caracterización de la población con discapacidad Censo 2004.</p> <p>Acceso de la población con discapacidad a servicios básicos de educación, salud, trabajo, empleo.</p> <p>Situación de la población por ciclos de vida.</p> <p>Análisis de familia, cuidadores y persona con discapacidad.</p> <p>Análisis de marcos legales y normativos internacionales y nacionales.</p> <p>Enfoques de derechos, diferenciales y discapacidad en el marco de acciones públicas.</p> <p>Estudio de soluciones</p> <p>Construcción de línea base de política pública.</p> <p>Construcción de marco lógico para la definición del problema y planes.</p> <p>Encuentros regionales, mesas sectoriales e intersectoriales.</p>	<p>Propuesta de una respuesta:</p> <p>Comités territoriales de discapacidad constituidos.</p> <p>Planes de desarrollo con subprogramas dirigidos a la atención de la población con discapacidad</p> <p>Ruta para la construcción de política pública</p>
--------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		Adecuación de criterios Definición de ejes estratégicos y líneas de acción, diversidad, vida política y pública, garantía jurídica, transformación de lo público	
FASE III TOMA DE DECISIÓN	Personas con discapacidad, actores de administración público, consejeros de discapacidad, consejos departamentales, municipales	Creación de una coalición: Metodología participativa, grupos focales, consejos en barrios, metaplan. Legitimación de la política elegida Sistematización de resultados de metodología, avalada por asamblea departamental, consejo distrital o municipal en acto administrativo	Política efectiva de acción: Acto administrativo que valide las decisiones adoptadas
FASE IV IMPLEMENTACIÓN	Representantes y veedores de las personas con discapacidad Alcaldías y sus secretarías.	Ejecución Planes y proyectos definidos para garantizar los derechos. Decreto 1421 de 2017 en Educación. Gestión y administración Recursos otorgados CONPES Producción de efectos Estrategias de Educación inclusiva, laboral, salud.	Impacto sobre terreno Informes de 2011- 2014 de resultados por departamento Resultados dados por la Sistema Nacional de Discapacidad
FASE V EVALUACIÓN	Personas con discapacidad, organizaciones gubernamentales, Sistema nacional de discapacidad.	Reacciones a la acción: Observación 4 de la Convención por la ONU	Acción Política o reajuste: Política de inclusión social Ley 1396 de 2019 Capacidad Legal Proyectos con inclusión de personas con discapacidad

Modelo Policy Cycle Jones 1970 tomado de Roth, 2002 con adaptación Yazzo 2020.

Finalmente, el análisis del proceso de construcción de las políticas públicas en discapacidad es una oportunidad para involucrar a varios actores, concienciar sobre

conceptos de personas no de cuerpos, generar discusiones sobre temas interseccionales, dado la importancia que tiene revisar aspectos de género, etnias, razas y su relación directa con las personas con discapacidad. Desde el estado social de derecho que Colombia tiene en la Constitución de 1991, se reconoce la diversidad como condición inherente del ser humano, por tanto, es necesario revisar las apuestas a programas y planes que se generen desde miradas amplias, donde el concepto de inclusión sea transversal en todos. Inclusión no como la segmentación de programas dirigidos para la población con discapacidad, sino como programas con la capacidad de un diseño universal que permitan el acceso, la permanencia y pertenecer con sus pares en la construcción de un plan de vida, donde lo que nos separa nos complementa y lo que nos une permite fortalecer.

3. 5. La sistematización de experiencias como apuesta política y ciudadana

Se reconoce en esta investigación que la Sistematización de Experiencias como una propuesta ciudadana y político -pedagógica para participar o intervenir realidades sociales, reflexionar sobre las situaciones o condiciones de las personas y comunidades, teorizar, reorientar, organizar y/o transformar las prácticas educativas, en aras de potencializar tanto a los sujetos que intervienen en ellas, como los proyectos y la incidencia que logran en la sociedad. (Jara, 2012). Así, la Sistematización de Experiencias, como mirada crítica de la política pública de discapacidad, con claras intencionalidades transformadoras, ofrece la oportunidad para reconocer la participación de diferentes estamentos de la comunidad, entre ellas las personas con discapacidad y sus familias, e instancias del Estado.

La Sistematización de Experiencias se constituye una alternativa para la participación de los ciudadanos como sujetos políticos y agentes para el cambio a través de la reflexión, el aporte de ideas y alternativas, para organizar y gestionar procesos orientados a la transformación de las prácticas sociales, simultáneamente para potenciar a los sujetos y a las comunidades que en ellas intervienen con incidencia social local y nacional (Jara, 2012). La Sistematización de Experiencias, desde una mirada crítica de la acción colectiva o comunitaria tienen intencionalidades transformadoras o de gestión para el cambio.

La sistematización de experiencias invita a compartir, conversar, pensar, cuestionar y sugerir como actores protagonistas de la propia realidad cotidiana; es también oportunidad

para propiciar cambios partiendo de las necesidades compartidas. Esta perspectiva se respalda con los planteamientos de Torres (2004) para quien la sistematización es:

Una modalidad de conocimiento de carácter colectivo, sobre prácticas de intervención y acción social que a partir del reconocimiento e interpretación crítica de los sentidos y lógicas que la constituyen, busca potenciarlas y contribuir a la conceptualización del campo temático en el que se inscriben (p. 4).

Desde el punto de vista epistemológico en cuando posibilita la construcción de conocimiento sustantivo, varios elementos son clave en la sistematización de la experiencia: el diálogo, la indagación, la hermenéutica y la argumentación. Desde lo hermenéutico la sistematización de experiencias posibilita la interpretación de lo vivido, las acciones llevadas a cabo, la visibilidad de los actores y gestores, lo mismo que las intenciones de la participación comunitaria para el cambio; es decir que va más allá de los procedimientos instrumentales de recolección y análisis de información. En postura que reflexiona este proceso desde a experiencia como vivencia significativa para las personas participantes en el proceso e incluso para otras personas o comunidades que se puedan beneficiar.

El diálogo de saberes propicia la contextualización de situaciones, problemas, necesidades o inquietudes, el entendimiento entre los participantes en la investigación, la síntesis de propuestas y la producción de conocimientos sobre la experiencia y el tema que moviliza la participación y la sistematización. Mediante el análisis, la reflexión y la discusión que llevan a cabo los actores posibilita acuerdos para la toma de decisiones para resolver situaciones de interés común. Las palabras expresan el significado del mundo y de las personas en él, construyen una trama que permite comprender ese mundo en el cual habitan las personas, actuar en él para transformarlo. Las palabras se configuran como herramientas para conocer y comunicar el mundo, sus aconteceres, contradicciones y tensiones a pesar de sus inevitables limitaciones ante un mundo que siempre va por delante y deshace, pero en el cual también hay posibilidades para construir, para cambiar y transformar (Le Breton, 2017). No obstante, el proceso implica el reconocimiento e ir más allá de los saberes de los actores, que como se ha dicho son necesarios y válidos como punto de partida con el propósito de producir teoría social sustantiva teniendo en cuenta su incidencia, en este caso en la vida de las personas con discapacidad y en sus familias; es necesario también prever el alcance del

conocimiento producido en la puesta en marcha de la o las propuestas derivadas (Torres, 2004).

Su incidencia, en este caso en la vida de las personas con discapacidad y en sus familias; es necesario también prever el alcance del conocimiento producido en la puesta en marcha de la o las propuestas derivadas (Torres, 2004).

En concordancia con los planteamientos de Jara (2018), en la sistematización se puede establecer relaciones entre esta y la investigación, con la claridad de que nos son lo mismo y la una no sustituye a la otra, pero si contribuyen, junto con la evaluación al conocimiento y transformación de realidades.

Además de interpretar y significar a los sujetos y la experiencia, la Sistematización permite darles sentido a las dinámicas del trabajo comunitario y de las acciones colectivas, de los aspectos importantes, construir saberes, dar sentido a las practicas, develar tensiones, conflictos, contradicciones y resaltar fortalezas; además facilita ampliar la comunicación a otros sectores de la comunidad y la sociedad para conocer la experiencia y socializar el proceso (Jara, 2010, 2012). No menos relevante es el develamiento de concepciones, actitudes, relaciones, dinámicas y prácticas, en particular con respecto a las personas con discapacidad y su participación en el proceso de construcción de la política de discapacidad.

Otro aspecto al que aporta la sistematización de experiencias es la lógica para planear, organizar con intención y consistencia, convocar y trabajar en contextos de diversidad, pero en el marco de la democracia de manera que todos los integrantes de la experiencia tengan la oportunidad de participar, escuchar y ser escuchados. Esta manera de pensar crítico y hermenéutico, social y participativo parte del contexto del fenómeno objeto de investigación y de sistematización, de las consecuencias de las acciones u omisiones y de los efectos derivados. También contribuye al aprendizaje de la experiencia y de los participantes, a la disposición de apertura para comunicar las necesidades, hacer análisis y buscar alternativas, no sin que se puedan presentar tensiones y resistencias al cambio.

Desde la hermenéutica la sistematización asume la experiencia de los participantes desde lo histórico como un tiempo y espacios para develar las situaciones reales de las comunidades y que requieren cambios, un proceso que tiene lugar a través de las interacciones y el diálogo entre personas que ocupan diferentes lugares en la sociedad. Se ponen en juego diferentes dispositivos, participantes y contextos que contribuyen en su

despliegue y consolidación. La hermenéutica desempeña un papel importante en la medida en que, además, del develamiento de realidades, se promueve la reflexión con conciencia y se legitima la experiencia en voz de los actores o participantes.

La interpretación para dotar de significado la experiencia está impregnada por imaginarios, representaciones, actitudes y formas de poder explícitos o implícitos, los cuales influyen en la participación y la experiencia “es un oír las márgenes de la maquinaria institucional, sospechando de todo aquello que se afirma que está funcionando bien” (Ghiso, 1998, p. 7). Teniendo en cuenta los sentidos y origen del presente ejercicio investigativo, la reflexión se instaura en torno a la participación de la comunidad, en tanto se acude a los participantes, entre ellos personas con discapacidad y su familia, como agentes fundamentales en el desarrollo de la propuesta de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo y en la sistematización de la experiencia.

Investigar desde un enfoque hermenéutico la sistematización de la experiencia requiere de la reflexividad, interpretación y la argumentación producto de la interacción entre el investigador y los participantes y entre ellos. De esta forma el conocimiento que se genera en el doble proceso de investigar y sistematizar se va produciendo a través de los diálogos y los acuerdos entre quienes participan en el proceso.

La reflexividad desempeña un papel clave en la investigación y en la sistematización de experiencias, posibilita manifestar la subjetividad del investigador con respecto al proceso de la investigación-sistematización y sobre la participación de diferentes sectores. En este proceso el investigador vuelve sobre sí mismo para pensar críticamente la investigación y la sistematización con el propósito de aportar, lo que implicar ir más allá de procedimientos meramente técnicos. Es decir que el investigador se asume como un sujeto político que impacta la realidad con su propia investigación. También convoca para que los participantes asuman una perspectiva reflexiva sobre el tema en cuestión, su lugar ante él y sus aportes para contribuir al cambio (Brown, 2006; Mruck & Maey, 2008).

El proceso reflexivo impregna todos los niveles de la investigación y está presente en todas las fases, desde la pregunta de investigación, pasando por el trabajo de campo, el análisis de los datos hasta la elaboración final del informe y el seguimiento posterior. La reflexividad se da en particular en el encuentro intersubjetivo del investigador con los participantes para analizar críticamente el papel y el efecto que tiene su participación en todo

el proceso y los resultados posibles en función del bien común producto de la construcción de la política pública y la sistematización de la experiencia y el impacto social (Finlay, 2002).

Un aspecto relevante a tener en cuenta como sugiere Goetz y LeCompte (1988) es que desde la reflexividad el investigador debe tener en cuenta sus percepciones y sesgos subjetivos e invitar a los participantes para hacer lo mismo. También entran en juego las orientaciones metateóricas de los investigadores expresan Goetz y LeCompte: “así como sus intereses personales, inspiran la formulación de. Las cuestiones iniciales y la elección de los participantes de los estudios” (p. 114).

Por otra parte, la investigación y la sistematización de experiencias requieren de la argumentación para para describir, narrar, explicar, interpretar y sustentar ideas, planteamientos, posturas y razones a través del diálogo con el propósito de reflexionar y aportar a la construcción de la política pública y a la sistematización de la experiencia. En la condición de sujetos políticos y como ciudadanos los participantes, en particular las personas con discapacidad y sus familias, plantean razones para garantizar su reconocimiento, sus derechos y la participación en la vida social.

La retórica constituye un elemento básico de la formación humana (...) consideramos que el potencial que encierran las aportaciones de la tradición retórica debería ser aprovechado en la formación de la ciudadanía por quienes se proponen diseñar las políticas educativas actuales (Beuchot & Arenas-Dolz, 2008, p. 129-130).

Se articula al proceso la interpretación con el fin de develar significados tanto a las argumentaciones presentadas por los participantes y el investigador, como de los diferentes procesos y procedimientos llevados a cabo y de los resultados del análisis mediante su relación con todo lo que conocemos sobre el problema y la sistematización de la experiencia, para esta investigación el problema de la discapacidad y la construcción de la política pública de discapacidad y la sistematización de este proceso como una experiencia viva y con sentido.

Como un dispositivo la interpretación es inseparable en la construcción teórica, metodológica y consecuentemente en la construcción del sentido que se desarrolla durante el proceso de análisis de resultados y para la recuperación de toda la experiencia. “Entiendo que el dispositivo de investigación resulta ser la explicación y la posibilidad de la relación objeto (sujeto) de investigación–sujeto investigador, una relación espacio-temporal, que al ser social resulta ser construida por el ser humano (Peña, 2008, p. 179). En este sentido la interpretación

aporta para actuar como miembros de una comunidad, también como sujetos políticos y ciudadanos desde las subjetividades e intersubjetividades para interpretar, expresar y recrear la experiencia de sujetos constituidos socialmente. La intersubjetividad es colectividad interpretada, expresada y recreada individualmente, mediadas por diálogos, desencuentros y encuentros para tomar decisiones conjuntas con beneficio personal y colectivo.

En particular en la construcción de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo, la sistematización de la experiencia vivida permite recuperar, analizar, interpretar y argumentar lo acontecido, los acuerdos a los que se ha llegado, fortalecer las dinámicas de trabajo colaborativas y las acciones colectivas, también las metodologías y las estrategias de trabajo y, por supuesto, los caminos a seguir para poner en marcha un proyecto, que para esta experiencia es la política pública de discapacidad. Sin duda un elemento clave para la sistematización son el intercambio de conocimientos y saberes, la confrontación entre el decir y hacer.

Desde lo político, lo social y ciudadano, la sistematización de experiencias promueve, desde el empoderamiento de los participantes como protagonistas en la investigación y la sistematización de la experiencia en un marco histórico y social (Ghiso, 1998; Ramírez, 2006).

La sistematización es reconocida como el procedimiento heurístico que, apelando a la reflexión de la experiencia como fuente de conocimientos sobre prácticas contextuadas, descubre los pedazos de los discursos y de las acciones que habían sido acallados, permitiendo abrir las compuertas que reprimían y concentraban la información sobre las decisiones y operaciones, dejando brotar lo que es posible comprender, comunicar, hacer y sentir (Ghiso, 1998, p. 4).

Sistematizar experiencias se constituye en oportunidad para narrar los acontecimientos y a los participantes, evidenciar situaciones, problemas, necesidades y oportunidades y socializar los procesos producto de las acciones colectivas e institucionales. Como un proceso social aporta a la construcción de saber, al fortalecimiento de las prácticas y la experiencia de participantes, especialmente de las personas con discapacidad y sus familias.

Desde el punto de vista de la investigación la pregunta por la condición de las personas con discapacidad como sujetos políticos y ciudadanos con derechos, se constituye en una constante para el acercamiento a sus realidades, las tensiones manifiestas entre lo que

es y debe ser y las demandas que se hace a un proceso como la construcción de la política pública, por lo que la sistematización contribuye a visibilizar y comprender estos aspectos. Finalmente, con la sistematización se aporta a la reflexión política- ciudadana y social sobre las concepciones con respecto a las personas con discapacidad y su lugar en la sociedad.

4. Marco Metodológico: la mirada de la construcción social en la sistematización de experiencias

4.1 Enfoque y método de investigación

Desde el punto de vista epistemológico se asume la propuesta de Jara en el sentido de que la Sistematización de experiencias no es un objeto de estudio. Se trata más bien de reconocer los fenómenos sociales como históricos, cambiantes y contradictorios, por tanto, configuran una síntesis de múltiples factores, determinaciones estructurales y coyunturales. Así entonces, se trata de un proceso que vincula la práctica con la teoría sin escindir el objeto y el sujeto de conocimiento.

En este marco epistemológico se recurre a un marco metodológico hermenéutico o deconstructivo a través del método de la etnografía con el doble propósito de comprender el lugar de las personas con discapacidad en la construcción de política pública y, a la vez, contribuir al fortalecimiento de las capacidades transformadoras de los participantes como personas y sujetos políticos y sociales. Es decir, “hay una intencionalidad transformadora, creadora y no pasivamente reproductora de la realidad social que anima a realizar la sistematización de experiencias como parte de un proceso más amplio” (Jara, 2010).

La sistematización se da desde un tejido de saberes como una oportunidad para fortalecer un conocimiento desde los contextos y la organización de la información que se da en el momento de percibir, comprender y relacionar las condiciones sociales lo cual permite triangular las experiencias con los sujetos, los escenarios y los sucesos frente a las condiciones que motivan un dialogo. Es el caso de la sistematización que se realiza con el programa de discapacidad del municipio de Tenjo, se asumen desde la propuesta metodológica de Jara (2018), como expresa el autor, esta perspectiva metodológica:

(...) significa estructurar con un sentido estratégico toda la lógica del proceso que se quiere impulsar: orientar y dar unidad a todos los factores que intervienen: las personas

participantes y sus características personales y grupales, sus necesidades, sus intereses, el contexto en el que viven, sus conocimientos sobre el tema, los objetivos que nos proponemos alcanzar, las etapas que hay que desarrollar para lograrlos, la secuencia temática que hay que seguir, las técnicas y procedimientos que vamos a utilizar en los distintos momentos, las tareas de aplicación práctica que se van a proponer y realizar, etc. Se convierte así tanto en un ejercicio de planeación, como de imaginación creadora (p. 136).

Lo anterior ofrece la posibilidad de que cada proceso está guiado por unos criterios que no son rígidos, pero sí organizados de acuerdo con las circunstancias que se desplieguen durante el desarrollo del proyecto. En la sistematización de experiencias, el objeto a sistematizar es la propia práctica, sin pretensiones de generalización o de universalización, pero sí de compartir conocimientos. En esta perspectiva el método no se restringe a las técnicas para la obtención de información, ni a un conjunto estático de pasos, sino a un camino que se construye con una lógica con la que los participantes y el equipo de trabajo van orientando las acciones, las metas o los objetivos, sin perder de vista la reflexividad y la mirada crítica sobre la práctica y desde la práctica (Jara, 2010).

4. 2. Definición de categorías

4. 2. 1. Participación comunitaria

La participación comunitaria es el proceso por el cual los individuos y las familias y demás miembros de la comunidad, en el marco de la democracia participativa, asumen el compromiso y responsabilidades en cuanto a su salud y bienestar propios, y los de la colectividad, y mejoran la capacidad de contribuir a su propio desarrollo (Organización Mundial de la Salud, 1978).

Implica promover que las personas se involucren en lo que les afecta directa o indirectamente, en lo individual y lo colectivo. En este proceso las personas con discapacidad y demás participantes en la construcción de la política pública de discapacidad en Tenjo y la posterior sistematización de la experiencia, son reconocidas como protagonistas, lo que llevó

a pensar en estrategias que favorecieran su inclusión en todos los momentos de la elaboración de la propuesta.

4.2. 2. Acciones colectivas

Se entiende la acción colectiva como un es un medio por el cual se actúa en conjunto con actores sociales para proteger y defender intereses comunes y derechos que corresponden a una colectividad o grupo de personas (Olson, 1992). También para el ejercicio de derechos individuales que corresponda a los miembros de un grupo, en esta investigación de las personas con discapacidad y sus familias en el municipio de Tenjo.

Para las acciones colectivas o comunitarias, la participación se constituye en un espacio común de interés entre varios agentes sociales porque a través de ella se construyen protagonistas y se fortalecen las capacidades de las personas, los grupos y las instituciones.

Es el posicionamiento de la acción-reflexión-acción como una espiral que se va abriendo con las propias realizaciones prácticas, los diálogos de saberes y las apuestas para el cambio (Villasante, 2006). Participar en acciones colectivas posibilita la visibilización tanto de las personas como de las comunidades y de las problemáticas que previamente no se veían (Alboan, 2006).

4. 2. 3. Concepciones de discapacidad

Las concepciones sobre la discapacidad se entienden como las ideas de carácter social, personal o institucional que poseen los participantes en el estudio, las condiciones y los resultados involucrados la forma como se entiende a las personas que tienen alguna discapacidad (Hernández, 2015).

4. 2. 4. Sujeto político

Sujeto Político tiene que ver con la idea de que se asume como constructor de su propia realidad, en este caso, lo que presupone la afirmación es que su existencia no está supeditada a lo que la realidad social le plantea para sí. El sujeto político es el sujeto imbuido de la condición política; lo político aquí es una cualidad, una condición que define la naturaleza

del sujeto. Lo político en el sujeto no es fijo, el carácter de su condición es ser procesual, es decir que está en permanente construcción (Arias & Villota, 2007).

4. 2. 5. Sujeto social

Esta categoría se refiere a las características del ser humano inserto en las relaciones con otros iguales por derechos, pero diferentes por condición. Significa entender que cada persona es un individuo, una totalidad con características y motivaciones singulares que comparte con otros en la esfera social porque es en ella que se construye con otros. Un sujeto que, además, se construye a partir de reconocerse como individuo, con posibilidades para actuar y ser reconocido como actor social por otros (Foucault, 1986; Touraine 1997).

4. 2. 6. Reconocimiento

El concepto de reconocimiento implica que el sujeto en lo individual y lo social necesita del otro para poder construir una identidad estable y plena. Los seres humanos como sujetos se encuentran en el horizonte de expectativas mutuas, como personas morales y para encontrar reconocimiento por su condición como sujeto social.

El reconocimiento contribuye en la configuración de la singularidad de cada persona, en la construcción como sujeto social, político y ciudadano con derechos. Además, aporta una forma de comprensión de la experiencia y posibilita un acto de reconocimiento fundado en el valor socialmente simbólico (Honneth, 1997; Ricoeur, 2005).

4. 2. 7. Inclusión social

Se entiende la inclusión como una práctica social y de derechos para posibilitar que personas en situación de exclusión social tengan la oportunidad de participar de manera plena en la vida social, y así puedan disfrutar de un nivel de vida digno y con reconocimiento justo (Nussbaum, 2016). En el campo de conocimiento de esta investigación implica la capacidad de preocuparse por la vida de las personas con discapacidad, de imaginar lo que las políticas de discapacidad significan en cuanto a las oportunidades y experiencias para las personas con

discapacidad que residen en el municipio de Tenjo, y por extensión a las demás personas con discapacidad en el país.

4. 2. 8. La experiencia como aprendizaje

El valor de la sistematización de experiencias, más allá de lo teórico y lo metodológico, reside en el aprendizaje colaborativo producto de los procesos de participación, reflexión e interpretación crítica sobre la práctica. La práctica como vivencia se lleva a cabo con base en la reconstrucción y ordenamiento de los factores objetivos y subjetivos que han intervenido en esa experiencia participativa, para extraer aprendizajes y compartirlos con la comunidad en primera instancia y con otros grupos o comunidades que apropien el conocimiento derivado de la sistematización. En términos de Jara (2010) las experiencias en su sistematización implican la construcción de un pensamiento colectivo enriquecido con el aporte del proceso que se realiza en torno a las experiencias, en este caso de participación y reconocimiento, o no, para potenciar el trabajo comunitario, la acción colectiva y potenciar el trabajo personal, de allí el sentido que le da al término compuesto “sistematización de experiencia”.

4. 3. Participantes y contexto

En el programa de discapacidad del municipio de Tenjo, inicia su funcionamiento en el año 2002, a partir del año 2004 se despliega la gestión desde una filosofía “la dignidad del hombre, dada por las oportunidades y el reconocimiento de la diferencia como factor importante de construcción de colectividad. Por tanto “una filosofía de la diferencia, como una condición general, como lo común a todos los seres humanos, como construcción social” (UAI, 2011, p. 3) y con una mirada de construcción colectiva centrada en la participación de las personas con discapacidad y sus familias, quienes son los beneficiarios de las acciones llevadas por cada administración municipal hasta la fecha.

Las personas que participaron en esta experiencia son seis mamás de niños con discapacidad, tres personas adultas con discapacidad, la educadora especial, el secretario de Integración social y la coordinadora del programa de discapacidad quien agencio los procesos a nivel intersectorial.

Tabla 3

Caracterización de los participantes

N°	Participante	Sexo	Edad	Nivel educativo	Estrato	Ocupación
1	Secretario de integración social	Masculino	36	Especialista	4	Bacteriólogo
2	Educadora Especial	Femenino	33	Maestría	4	Educadora Especial
3	Mama joven con discapacidad	Femenino	47	Primaria	2	Empleada
4	Mamá niño con discapacidad	Femenino	39	Bachillerato	2	Independiente
5	Mamá de joven con discapacidad	Femenino	35	Pregrado	2	Empleada
6	Mamá de joven con discapacidad	Femenino	44	Primaria	2	Cuidadora
7	Mamá de adulta con discapacidad	Femenino	54	Primaria	2	Cuidadora
8	Mamá de joven con discapacidad	Femenino	58	Secundaria	2	Empleada
9	Adulta con discapacidad	Femenino	41	Tecnóloga	2	Empleada
10	Adulto con discapacidad	Masculino	32	Licenciado Educación Física	2	Empleado

4. 4. Técnicas e instrumentos de obtención de información

Para la recolección de información se emplearon las siguientes técnicas e instrumentos, teniendo en cuenta a los participantes y su contexto:

4. 4.1 Entrevista semiestructurada

Se utilizó la entrevista semiestructurada por su grado de flexibilidad en el tipo de preguntas, que pueden ajustarse a los entrevistados. En este sentido, esta entrevista se adaptó

a los participantes, para la investigación: personas con discapacidad, cuidadores, personas de la administración del municipio y profesionales participantes en la atención de las personas con discapacidad (Anexo 9).

4.4. 2. Historias de vida

Siguiendo la propuesta de González (2009) se utilizó la historia de vida por su perspectiva amplia y holística para conocer algunas narrativas, de las personas con discapacidad y sus familias en torno a la experiencia vivida en su entorno social y comunitario, con sus diversas formas, prácticas y contextos. Se parte de la idea de que las historias de vida personales forman parte de la vida cotidiana, de los procesos de socialización y transmisión intergeneracional e intrageneracional y de las prácticas de la vida social y cultural, en este caso del municipio de Tenjo (Anexo,10).

4. 4. 3. Talleres

Se emplearon talleres para promover la reflexión de los participantes en torno a los temas de discapacidad, la política pública y la participación. Esta estrategia fue utilizada porque permitió la experiencia de trabajo colectivo a través del intercambio de diálogos, escuchar, aportar y recibir. También por la posibilidad creativa que ofrece como un espacio vivencial, promotor del sentido de pertenencia y al compromiso colectivo (Aguirre, 1999; Almeida y Sánchez, 2014).

4. 4. 4. Mapas geográficos

Los mapas geográficos se utilizaron con el fin de ubicar geográficamente a las personas con discapacidad y sus familias de acuerdo con localización según la organización del municipio de Tenjo (Anexo 3).

4. 4. 5. Documentos institucionales

Los documentos institucionales fueron utilizados en la investigación como fuentes de información necesaria para la contextualización de los participantes, conocer las orientaciones de política pública sobre discapacidad existente en el municipio de Tenjo antes de 2011 y sobre los programas y acciones que se llevaban a cabo con las personas con discapacidad como se registra en la tabla 4.

4. 5. Procedimiento: Tiempos del proceso de sistematización

En el proceso de sistematización de experiencias, se concibe metodológicamente cada proceso particular con las circunstancias propias de cada caso, por lo cual se requiere una orientación lógica con la que los participantes orienten el proceso reflexivo, por lo cual se presenta cinco tiempos planteados por Jara, 2018:

4. 5.1. El punto de partida: la experiencia

Se partió de la propia experiencia para ir progresivamente registrado y sistematizando las acciones de los participantes y el equipo de trabajo, pues la sistematización no es un proceso que se haga al final, sino una actividad constante para ir alimentando la práctica a lo largo del desarrollo del proyecto. Sin embargo, como expresa Jara (2018, p. 138) “no se podrá *comenzar la sistematización* hasta que la experiencia no haya ya caminado un cierto trecho”.

4. 5. 1. 1. Haber participado en la experiencia

La sistematización de la experiencia de construcción de la política pública de discapacidad de Tenjo con la participación de las autoridades del municipio como el alcalde, el secretario de integración social; el equipos técnico compuesto por: Educadora Especial, Fonoaudióloga, coordinadora del Programa de discapacidad, líderes comunitarios de acción comunal de seis veredas, representantes del transporte municipal, profesores de instituciones educativas departamentales, familias y personas con discapacidad, quienes fueron las personas, que desde sus propias características y posibilidades, participaron en la experiencia, por tanto protagonistas de la sistematización, la cual inició en 2010.

4. 5. 1. 2. Registros de las experiencias

A lo largo del desarrollo del proyecto se llevaron a cabo diferentes actividades y acciones, para iniciar se realizó el registro y caracterización de la población con discapacidad del municipio de Tenjo, en las 15 veredas y el centro urbano ubicando 229 personas con discapacidad en edades de 11 meses a los 94 años.

Se realizó la revisión de documentos normativos a nivel internacional como la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad aprobada en la asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, con el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. 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 (ONU, 2006).

En consecuencia, a nivel Colombia surge la Ley 1145 de 2007, a través de la cual se formulará e implementará la política de discapacidad, con el fin de promocionar y garantizar los derechos fundamentales de las personas en condición de discapacidad. En su artículo segundo el Consejo Municipal de Política Social contempla los Comités y subcomités Técnicos, dentro de los cuales se encuentra el comité Técnico para la infancia, adolescencia y familia del cual hace parte el Subcomité de Discapacidad facilitando un ejercicio de participación, discusión y retroalimentación frente a las necesidades que presenta la población. (UAI, 2011)

A nivel departamental se revisa el plan de desarrollo 2008 - 2012 “Cundinamarca, corazón de Colombia” con el objetivo hacer de “Cundinamarca un propósito común para la construcción de un territorio equitativo, de derechos, moderno, auténtico, democrático y competitivo” en el programa 5 Salud a mi pueblo, en el subprograma 1. Salud pública: calidad de vida, establece la meta del 70 % de municipio implementan la política pública para personas con discapacidad para garantizar una vida plena y digna (Gobernación de Cundinamarca, 2008)

En cuanto a los documentos municipales se encuentra el plan de desarrollo municipal al Plan de Desarrollo “Tenjo, Territorio de Paz, Desarrollo y Bienestar” en el Programa 1 “Todos a las aulas (acceso-permanencia) en su subprograma 6 Atención educativa a poblaciones vulnerables y especiales; “Programa 6: Promoción social, restitución de derechos y Protección Integral”, “Subprograma 37: Política Municipal de Discapacidad; el decreto N.º 063 de junio 12 de 2008 por medio del cual se crea el Consejo Municipal Política Social del municipio de Tenjo, ente que media, promueve y garantiza la participación de las personas con discapacidad en los diferentes ciclos de vida desde los sectores políticos, civiles, económicos y culturales en pro de calidad de vida con dignidad y libertad de esta población. En su artículo segundo el Consejo Municipal de Política Social del municipio de Tenjo, contempla los Comités y subcomités Técnicos, dentro de los cuales se encuentra el comité Técnico para la infancia, adolescencia y familia del cual hace parte el Subcomité de Discapacidad facilitando un ejercicio de participación, discusión y retroalimentación frente a las necesidades que presenta la población. (UAI, 2011)

A partir de este subcomité se llevó a cabo la reunión el 29 de Julio de 2010 con los integrantes del Consejo Municipal de Política Social para dar a conocer la Política Pública de Discapacidad del municipio de Tenjo e hincar las acciones que propendieran la participación intersectorial en este proceso.

Para el registros de la(s) experiencia(s), durante el desarrollo del proyecto se llevaron a cabo reuniones internas con familias las cuales quedaron consignadas en los informes técnico de acciones del programa de Discapacidad, informes de gestión 2008-2011 (Anexo 4); visitas a los hogares de las personas con discapacidad (Anexo 11), entrevistas a cuidadoras, personas con discapacidad, (Anexo 9); Foro municipal (Anexo 7), Programa de formación de profesores (Anexo 13), Cursos de equinoterapia para profesionales técnicos, curso de mamás especiales, Cursos Semillas especiales.

En la tabla 4 se presenta las fuentes de información que se utilizaron para el registro de la información.

Tabla 4

Documentos de registro de información

REGISTROS	CANTIDAD
-----------	----------

Actas	2
Documentos institucionales	4
Visitas domiciliarias	15
Entrevistas	10
Informes	3
Talleres	6
Mapas	1
Gráficos	1

4. 5. 2. Segundo Tiempo: Formulación del plan de sistematización

Se hizo la formulación de un plan cuyo objetivo fue hacer una sistematización de la experiencia de construcción de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo cuyo objetivo fue recuperar la historia de las personas con discapacidad y su familia como agentes activos en la construcción de la política pública de discapacidad del municipio: de la invisibilidad a la capacidad. El ejercicio parte de la misión “El Programa de Discapacidad del municipio de Tenjo ofrece programas para el desarrollo integral de las personas en situación de discapacidad del municipio de Tenjo, teniendo en cuenta las condiciones diferenciales y de acuerdo al ciclo de vida, fortaleciendo las acciones sociales y colectivas en contextos educativos, deportivos, productivos, laborales y sociales a través de servicios de Educación, habilitación integral y Rehabilitación” (UAI, 2011).

Así como el objetivo general de Estructurar el programa de Discapacidad de acuerdo a la actualización de la caracterización de la población en situación de discapacidad con el fin de organizar procesos de atención a la población de acuerdo al ciclo de vida y las condiciones del contexto social, educativo y cultural del Municipio de Tenjo, en la cual se planteaba Diseño de la Política pública de discapacidad y contribuir a los procesos de reconocimiento e inclusión de esta población como ciudadanos y personas con derechos.

Con este objetivo, se delimitaron como objeto de la sistematización: las prácticas de participación en particular de la población con discapacidad en las mesas de trabajo por veredas que se llevaron a cabo en el año 2011; las actividades para el diseño de la política

pública de discapacidad como el Foro municipal de Discapacidad; las historias de las personas con discapacidad que participaron, las formas de participación en actividades como equinoterapia, grupo de madres especiales, talleres interdisciplinarios de la UAI entre agosto de 2010 a diciembre de 2011; las técnicas que se utilizarían a lo largo del proceso fueron reuniones, cartografías, grupos focales de familias por veredas; entrevistas a Secretario de integración social y personas del transporte municipal que participaron en las acciones con la población con discapacidad. (Anexo 1)

Los ejes de atención de la sistematización se centraron en la participación de las familias y personas con discapacidad, la construcción colectiva que fueron aspectos centrales en el desarrollo del proyecto, y que como un hilo conductor, cruzan el trayecto de la experiencia de participación de la comunidad y especialmente de las personas con discapacidad y sus familias a través de la participación en las mesas de trabajo se tuvo en cuenta como marco legal la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2002-2006), específicamente en los artículos 9 Accesibilidad, Artículo 24 de Educación, Artículo 25 Salud, Artículo 26 Habilidad y rehabilitación, Artículo 27 Trabajo de Empleo, Artículo 30 participación en la vida cultural, actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, los cuales permitieron organizar las necesidades por ejes.

Es así como los ejes de la sistematización fueron los mecanismos de participación que favorecieron cambios de actitudes personales y ciudadanas en las familias y las personas con discapacidad, de manera que se propició un cambio de actitud en la participación como personas y como ciudadanos, pues tanto en la sociedad como en ellos mismos se observan renuencias porque consideran que por su condición no tenían un lugar en las diferentes actividades desarrolladas por el municipio, tales como la educación y el derecho a ir a una escuela, a ser reconocidos con capacidades, algunos sentían vergüenza de su familiar con discapacidad por lo cual esconderlo de su comunidad era la mejor opción

Otro eje fue el de los elementos que facilitaron desde lo institucional y la ciudadanía el proceso de construcción de la política pública de Discapacidad, cuando un sistema administrativo público reconoce en sus objetivos de gobierno la prioridad de generar acciones que permitan la toma de decisiones, la distribución de un recurso económico y sobre todo crear programas de atención que garanticen la convivencia y participación de la población con discapacidad.

4. 5.3. La recuperación del proceso vivido

Este momento correspondió al proceso de sistematización propiamente dicha a través de un proceso descriptivo y narrativo de lo ocurrido como se observa en el apartado de resultados, con el propósito de objetivarla a través de un proceso de descentramiento para analizar sus diferentes elementos a partir del uso de los registros de información como fuente principal. Este proceso se hizo a través de dos actividades específicas: a) el tejido para la reconstrucción de la historia de la experiencia y, b) el ordenamiento y clasificación de la información.

4. 5. 4. Tejido y reconstrucción de la historia de la experiencia

Esta actividad se llevó a cabo mediante una mirada y entrelazamiento descriptivo y narrativo detallado de los principales acontecimientos que se dieron durante el desarrollo del proyecto, se elaboró una matriz cronológica de ordenamiento y reconstrucción como apoyo.

4. 5. 4. 1. Ordenamiento y clasificación de la información

En este momento se hicieron las precisiones de los ejes de sistematización, de acuerdo con la guía de ordenamiento diseñada para este propósito en la que se tomaron en cuenta: a. Los objetivos específicos que se formularon en cada momento, b. Las motivaciones que tuvieron los participantes, c. Las acciones de formación (o de animación) realizadas, d. Las reacciones de las personas participantes, e. Los logros y dificultades que fueron consignados en cada momento.

4.5. 4. 2. Las reflexiones de fondo

A partir de las descripciones y narraciones, se dio paso a la elaboración de las reflexiones de fondo a través de un proceso de abstracción, análisis y síntesis para dar paso a las interpretaciones críticas sobre las experiencias y sus aportes, aprendizajes:

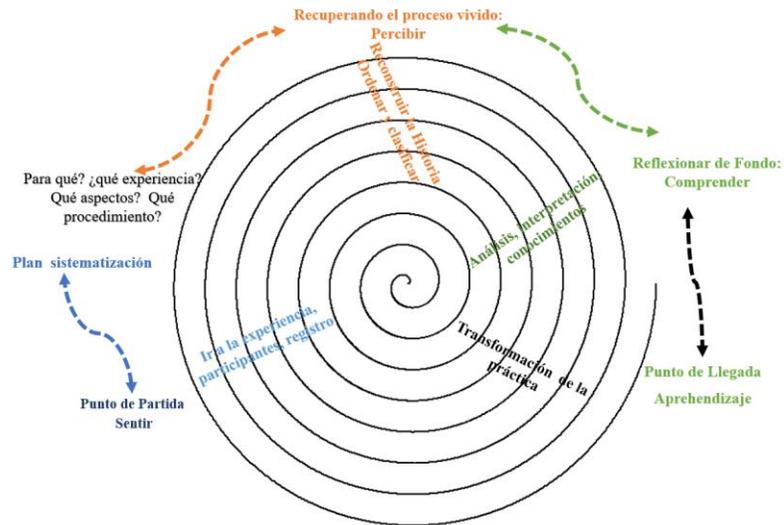
- Procesos de análisis, síntesis e interrelaciones.
- Interpretación crítica.
- Identificación de aprendizajes.

4. 5. 5. Los puntos de llegada

Correspondió este momento al ejercicio de discusión, que en un círculo de comprensión de vuelta al punto de partida del proyecto pero enriquecido con las experiencias vividas, registradas y sistematizadas permitió un diálogo con la teoría, la experiencia para plantear algunas conclusiones, aprovechar los aprendizajes y aportar a la transformación de la práctica tanto del desarrollo del proyecto, como de la participación de las personas con discapacidad, y, por tanto, de política pública y de ciudadanía.

- Formular conclusiones, recomendaciones y propuestas.
- Estrategia para comunicar los aprendizajes y las proyecciones.

Figura 1 Tiempos de Sistematización de la Experiencia.



4. 6. Criterios éticos

De acuerdo con los criterios éticos de la APA (2002) se informó a las personas de la administración, familias y personas con discapacidad el propósito de la investigación a partir de la construcción de la política pública de discapacidad para el municipio y el proceso de sistematización de la experiencia. Se garantizó el derecho a la protección de datos, al no daño físico, psicológico o social y a la fidelidad a la información conforme a los criterios del asentimiento y el consentimiento informado incluido en las entrevistas.

De acuerdo con los criterios anteriores, por razones éticas para proteger la identidad de las personas y para citar algunas de las menciones o intervenciones de las familias o de las personas con discapacidad, se utilizaron convenciones o códigos de identificación: M para las madres, P para los adultos con discapacidad, PR para referirse a las personas de la administración.

5. Resultados y análisis de información

La sistematización de la experiencia de construcción de la política pública de discapacidad del municipio de Tenjo se realizó con la voz de las familias y personas con discapacidad, fue un tejido que se hilo desde el sentir de cada uno frente al significado que tuvo la experiencia, que dejó en cada uno una huella para marcar las condiciones actuales de vida. Existe un antes de ser parte de esa experiencia y un después donde se puede reflejar los aprendizajes y su posicionamiento en el ejercicio en la actualidad de su ciudadanía. Por consiguiente, en este apartado de resultados se presenta la sistematización como una forma de organización de las experiencias y poderlas comunicar.

5.1. Punto de partida: La experiencia

Este momento estuvo constituido por varios momentos: el conocimiento y caracterización de la comunidad, la organización del equipo de trabajo, la delimitación del campo de trabajo y la recuperación de las historias de vida de las personas con discapacidad que participaron en la construcción de la política pública y en la sistematización.

5.1.1. Conocer la comunidad con discapacidad

La historia inicia en el año 2006 cuando el municipio de Tenjo, a partir de la información suministrada por el DANE y que fue asumida por la coordinación del programa de discapacidad, formuló la propuesta de atención a esta población, como proyecto de la administración municipal con el cual se buscó dar continuidad a las acciones de atención iniciadas en la Unidad de Atención Integral para las Personas con discapacidad y sus familias, básicamente con una orientación terapéutica en fonoaudiología, terapia ocupacional y terapia física. En el mismo año se planteó que la población con discapacidad requería un proceso de atención diferente.

En el año 2011 se lleva a cabo el proceso de construcción de la política pública de discapacidad e inicia simultáneamente el proceso de sistematización de la experiencia. Una primera inquietud que orientó este primer momento fue conocer a las personas de la comunidad con discapacidad y sus características. Se llevaron a cabo dos acciones para este propósito: 1) la revisión de las estadísticas del DANE del año 2006 y de 2008, año en el que se hizo la actualización del registro de caracterización y localización de las personas con discapacidad y, 2) la visita a las familias con personas con discapacidad. Este proceso de caracterización se inscribe desde el proyecto de desarrollo de planeación municipal, también con cobertura para las personas con discapacidad, para lo cual se empleó la ficha de registro EBI (Anexo 5).

Tabla 5.

Registro de población con discapacidad por edad y sexo año 2006

REGISTRO PARA LA LOCALIZACIÓN Y CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD			
GRUPOS DE EDAD	Sexo		Total
	Hombres	Mujeres	
MENORES DE CUATRO AÑOS	10	7	17
AÑOS DE 5 A 9	13	10	23
AÑOS DE 10 A 14	13	4	17
AÑOS DE 15 A 19	4	6	10
AÑOS DE 20 A 24	4	4	8
AÑOS DE 25 A 29	2	1	3
AÑOS DE 30 A 34	4	1	5
AÑOS DE 35 A 39	6	9	15
AÑOS DE 40 A 44	2	9	11
AÑOS DE 45 A 49	4	3	7

AÑOS	DE 50 A 54	5	3	8
AÑOS	DE 55 A 59	3	4	7
AÑOS	DE 60 A 64	5	6	11
AÑOS	DE 65 A 69	3	2	5
AÑOS	DE 70 A 74	5	4	9
AÑOS	DE 75 A 79	2	3	5
AÑOS	DE 80 A 84	5	0	5
AÑOS Y MÁS	DE 85	3	4	7
TOTAL		93	80	173

La caracterización de la población en 2006, como se observa en la tabla 6, muestra que para el momento en el municipio de Tenjo había 173 personas con discapacidad, de las cuales 98 son hombres y 80 mujeres.

Las estadísticas de 2008, de acuerdo con la Ficha EBI del Programa de Discapacidad UAI, permitieron hacer una nueva caracterización de las personas con discapacidad tomando como variables edad, sexo y estrato como se muestra en la tabla 4. De acuerdo con la edad el rango más alto de personas con discapacidad se ubica entre 20 y 59 años, seguido de niños y niñas entre 0 y 14 años. Por sexo sigue siendo mayor la estadística en hombres que en mujeres. Comparativamente con 2006 en 2008 permanece el mismo número de personas con discapacidad, 173 en total.

Tabla 6.

Características de los habitantes de Tenjo con discapacidad por sexo y edad en 2008

RANGOS DE EDAD	SEXO		TOTAL	
	Masculino	Femenino		
AÑOS	0 A 14	36	21	57
AÑOS	15 A 19	4	6	10
AÑOS	20 A 59	30	34	64
AÑOS	MAYOR DE 60	23	19	42

TOTAL	93	80	173
-------	----	----	-----

En la tabla 7 se observa que la mayor tasa de la población con discapacidad en el municipio de Tenjo se ubica en los estratos 1 y 2. Se observa que 5 hombres se encuentran distribuidos: 4 en el estrato 3 y 1 en el estrato 4; tres mujeres se localizan en el estrato 3.

Tabla 7.

Distribución de la población con discapacidad por estrato y sexo en 2008

ESTRATO	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
1	15	15	30
2	73	62	135
3	4	3	7
4	1	0	1
5	0	0	0
6	0	0	0
TOTAL	93	80	173

La caracterización estadística de las personas con discapacidad se complementó con las visitas domiciliarias a las personas con discapacidad y sus familias con el fin conocer sus condiciones y definir alternativas de atención, así lo relata una de las personas entrevistada: (...) “existían visitas domiciliarias para atender a las personas con discapacidad, realizar planes caseros y sobre todo conocer cómo se encontraba uno en su casa, y como su hijo se podía beneficiar” (F1).

En el año 2010, a partir de las visitas domiciliarias se definió un mapa de atención y de riesgos (Anexo 3) en el cuales participaron las profesionales de la UAI y las promotoras de salud del Hospital Santa Rosa de Tenjo, se hizo el reconocimiento de la población con discapacidad por cabecera municipal con sus veredas, el centro del poblado, el sector rural disperso que corresponde a las veredas restantes (Tabla, 8), la caracterización de las condiciones del entorno familiar, las condiciones de salud, educación, trabajo y las formas de vida de acuerdo con el Formato ID-02 (Anexo 14). También se indagó por las expectativas frente al proyecto de vida de la persona con discapacidad, las cuales fueron altas, dado que previamente este aspecto no había sido tenido en cuenta en los programas de atención ofrecidos.

Tabla 8.

Población con por área de residencia y sexo, según grupos de edad

Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad												
Area de residencia y sexo, según grupos de edad												
25 799 TENJO												
Grupos de edad (años)	Total			Cabecera municipal			Centro poblado			Rural disperso		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Total	Hombres	Mujeres	
Total	168	90	78	32	13	19	5	5	131	72	59	
Menores de tres	6	2	4	4	0	4	0	0	2	2	0	
De 3 a 4	11	8	3	3	1	2	0	0	8	7	1	
De 5 a 9	23	13	10	4	3	1	3	3	16	7	9	
De 10 a 14	16	13	3	1	1	0	0	0	15	12	3	
De 15 a 19	10	4	6	0	0	0	0	0	10	4	6	
De 20 a 24	8	4	4	4	2	2	0	0	4	2	2	
De 25 a 29	3	2	1	1	1	0	0	0	2	1	1	
De 30 a 34	5	4	1	0	0	0	0	0	5	4	1	
De 35 a 39	14	6	8	2	1	1	0	0	12	5	7	
De 40 a 44	10	1	9	0	0	0	0	0	10	1	9	
De 45 a 49	7	4	3	1	0	1	0	0	6	4	2	
De 50 a 54	8	5	3	1	1	0	0	0	7	4	3	
De 55 a 59	7	3	4	3	1	2	1	1	3	1	2	
De 60 a 64	11	5	6	0	0	0	1	1	10	4	6	
De 65 a 69	5	3	2	2	0	2	0	0	3	3	0	
De 70 a 74	8	4	4	2	0	2	0	0	6	4	2	
De 75 a 79	5	2	3	1	1	0	0	0	4	1	3	
De 80 a 84	5	5	0	1	1	0	0	0	4	4	0	
De 85 y más	6	2	4	2	0	2	0	0	4	2	2	

Fuente: DANE, marzo 2010 - Dirección de Censos y Demografía

Por supuesto, la sistematización de la experiencia ha implicado ir más allá de los datos estadísticos, se trató de mirar las experiencias como procesos históricos, procesos complejos en los que intervienen diferentes actores como instituciones, profesionales, la comunidad y la sociedad, cuyas percepciones y acciones han impactado la forma como históricamente han

sido vistas las personas con discapacidad en un contexto determinado y en condición de personas, de ciudadanos y sujetos sociales que formamos parte de la sociedad que con frecuencia los estigmatiza o excluye.

Conocer la comunidad y sus dinámicas fu importante, ya que las familias y personas con discapacidad participante en el proceso lograron como actores, sujetos políticos y ciudadanos conocer toda la de la política de discapacidad, de la importancia de sus derechos y de poder participar actores principales del proceso. De hecho, como dato clave se encontró que era la primera vez que estas personas recibieron visita domiciliaria. Este acercamiento a las personas con discapacidad evidencia que es una de las actividades que les permitió sentirse acogidos y por primera vez que eran tenidos en cuenta en las acciones del municipio para fortalecer la calidad su vida.

La información recogida en las visitas domiciliarias, le permitieron a la UAI y a la Secretaria de Protección Social Municipal establecer indicadores para el proyecto de atención de las personas con discapacidad y sus familias, con el objetivo de “Mejorar la calidad de vida de las personas con Necesidades Especiales, Permanentes o Transitorias del Municipio de Tenjo. Se desarrollaron acciones de promoción, prevención y atención que permitan desplegar acciones para su bienestar y desarrollo a nivel físico, emocional, social y vocacional (EBI-2, 2008). En la tabla 9 se presentan los indicadores de las actividades que han permitido definir las acciones a realizar en el período 2008 hasta 2011:

Tabla 9.

Indicadores para la atención de personas con discapacidad

NOMBRE DEL INDICADOR	PERIODO DE TIEMPO EN AÑOS	UNIDAD DE MEDIDA	VALOR DE IMPACTO	ETA
ASISTENCIA Y SEGUIMIENTO A LAS PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES EN TODAS LAS ÁREAS		usuarios	0	00
TALLERES DE SENSIBILIZACIÓN, ASESORÍA Y CAPACITACIÓN A DOCENTES Y PADRES DE FAMILIA		docentes y padres		50
REGISTRO PARA LA LOCALIZACIÓN Y CARACTERIZACIÓN		ND		

N.E.	DE LAS PERSONAS CON				
	CANTIDAD DE NIÑOS Y JÓVENES INTEGRADOS EN AULA REGULAR		ND	U 2	5
	CONVENIOS CON ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES, INSTITUCIONES Y FUNDACIONES/CAPACITACIONES EN EL ÁREA LABORAL		ND	U	
	PARTICIPACIÓN EN EVENTOS DE EXPRESIÓN LÚDICO-DEPORTIVA, RECREACIÓN Y ARTÍSTICA		ND	U	

Fuente, Ficha EBI-3 2008 Programa Discapacidad

Los indicadores se emplearon para la organización de un programa de discapacidad por ciclos de vida, con el apoyo de un equipo profesional conformado por fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, terapeuta física y educadora especial, para desarrollar un trabajo colaborativo y desde un plan de acción integral con el propósito de ver a la persona con discapacidad no por la deficiencia, sino con el fin de garantizar un plan de vida de acuerdo con el ciclo de vida. Así se encuentra consignado en el informe del programa 2008-2011 y que se resume en la tabla 10.

Tabla 10.

Síntesis del Plan de acción integral

OBJETIVO	PROVEER ACTIVIDADES DE PROMOCIÓN, PLANEACIÓN, IMPLEMENTACIÓN, SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN EN EDUCACIÓN, REHABILITACIÓN INTEGRAL A LA POBLACIÓN DE 0 A 50 AÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO PARA ATENDER CON CALIDAD Y EQUIDAD LAS NECESIDADES EN EL APRENDIZAJE, LA PARTICIPACIÓN Y LA CONVIVENCIA EN LA COMUNIDAD.
----------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

DESCRIPCION	<p style="text-align: center;">LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DE TENJO SERÁ ATENDIDA EN LA UNIDAD DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU FAMILIA POR PROFESIONALES EN TERAPIA OCUPACIONAL, FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGÍA, PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN ESPECIAL QUE REALIZAN UNA INTERVENCIÓN DIRIGIDA A PROMOVER LA EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES.</p>
-------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Informe de Gestión 2008-2011, (UAI, 2011, p. 2).

En consecuencia, se define un trabajo interdisciplinario con un solo fin entre todas las profesionales, el de orientar las actividades no únicamente hacía el proceso de rehabilitación física, ocupacional o del lenguaje, sino con una perspectiva de proyecto de aula; es decir, que a partir de un tema se articulan las acciones de cada profesional, buscando promover procesos de aprendizaje para fortalecer todas las dimensiones de las personas. Al abordar el tema en la entrevista (Anexo 2 respuestas a la entrevista), una madre afirma al respecto:

“Pienso que es la manera como abordaron a mí hijo, pues empezó con un diagnóstico clínico, antecedentes familiares, pero el manejo fue integral como niño, no como discapacitado o anormal. Y eso dio un valor agregado para participar y mejorar la calidad de vida.” (M2).

La forma como se organizó el programa con el fin de cambiar de un proceso individualizado y médico a un proceso de desarrollo humano que permitió que las mamás y las personas con discapacidad se manifestaran con unos sueños, además les dio la posibilidad de empezar a verse como parte de la comunidad, afrontar sus miedos y creencias con respecto a que sus hijos iban a ser vegetales o que nunca serían adultos.

“Definitivamente conocer terapias integrales, lo que le digo de la terapia de lenguaje y física, la forma como ve que lo tratan como persona, no como vegetal. El reto fue aprender a vivir con mi hijo de otra manera.” (M4).

Este reconocimiento de las personas con discapacidad fue otro punto de partida significativo en esta experiencia, pues la posibilidad de empezarse a verse y sentirse diferentes y vistos por el Estado y la sociedad y recordar como cada actividad que se

desarrolló en el programa de discapacidad, tuvo impacto en sus vidas. Además, desde el reconocimiento de sus propios saberes, de su experiencia de vida, empezaron a mostrar nuevas formas de relacionarse y de ser activos en su propio proyecto de vida. De hecho, uno de los aportes de la sistematización de experiencias recuperación de saberes de los participantes. El siguiente relato muestra lo que este proceso ha significado para las personas con discapacidad y sus familias

“Yo tengo una condición física, recuerdo que antes de iniciar en el programa mi mamá me llevaba a las citas médicas, el médico me ignoraba y le hablaba a mi mamá de mi estado de salud como si yo no existiera, yo entendía todo.... luego cuando entré en la UAI, me decían que opinara, que quería hacer y al principio yo era callada”
(P1).

Los programas de discapacidad municipales en manos de la unidad de atención diseñaron con un modelo de discapacidad sustentado en un modelo ecológico, que se explicita en los siguientes términos: “En el programa de discapacidad se habla en primera instancia de la dignidad del hombre, dada por las oportunidades y el reconocimiento de la diferencia como factor importante de construcción de colectividad. Por tanto, “una filosofía de la diferencia, como una condición general, como lo común a todos los seres humanos, como construcción social” (PR2); es la bitácora que orientó a todo el equipo del programa de discapacidad, profesionales que miraban a sus participantes como personas con sueños, con proyectos, con posibilidades y eso fue el punto de partida para pensar en una construcción colectiva.

5.2. Recuperación del proceso vivido

El proceso vivido con los participantes convocó a la recuperación de la experiencia vivida desde un dialogo saberes, de aprendizajes y de sentires, que recordaban las cuidadoras y de las personas con discapacidad, con la particularidad de ser una época que ha marcado su vida. Se organiza la sistematización con un propósito claro de que la historia que han construido las personas con discapacidad a partir de sus vivencias, no se pierda y que las

nuevas generaciones tengan un referente para continuar el proceso. Han pasado 9 años, pero para los participantes sigue siendo una experiencia que debe replicarse y mantenerse para garantizar los derechos de las personas con discapacidad no solo en el municipio sino en cualquier lugar de Colombia.

5.2.1 Tejido y reconstrucción de la historia de las experiencias

Reconstruir la experiencia implicó realizar un recorrido por el tiempo histórico dado que entre el año 2009 y 2011, se replantearon las concepciones con las cuales se fundamentaban las acciones del programa de discapacidad y por las actividades realizadas con familias, personas con discapacidad y gestores del programa.

En este momento se definió el modelo de análisis para reconstruir la experiencia, por lo cual se utilizaron los ejes conceptualización de discapacidad antes de participar en el proceso de la construcción de la política pública de discapacidad y el después con los aprendizajes y vivencias que tuvieron, siendo un recuerdo para la vida de ellos y sus familias.

Con respecto al concepto de discapacidad, los participantes, desde sus historias de vida, expresaron sus creencias, las cuales estaban influenciadas por las concepciones de los especialistas médicos, que fueron los primeros en darles un diagnóstico. Coinciden los 10 participantes que desde el nacimiento o en el momento de adquirir la discapacidad era visto desde su limitación precisada a partir de un diagnóstico médico, que, a juicio de algunas de las madres, era lo único que describía a sus hijos o a ellos mismos, como expresan algunas de las madres participantes.

“A los 6 meses displasia de cadera, terapia de gateo y a los 22 meses presentó inmovilidad en la parte derecha, una hemiparesia súbita derecha, por eso fue hospitalizado y en el TAC cerebral presenta una masa en el cerebro y según la resonancia, tiene un coágulo, fue 3 meses hospitalizado” (M2: Historia de vida del hijo con discapacidad).

Otra madre cuenta su experiencia desde su historia de vida:

“Cuando nació supuestamente bien y le dio fiebre muy alto y nos avisaron tarde. Lo llevamos a Lorencita Villegas, el niño convulsionó tanto que se le quemaron las neuronas, duró 6 días hospitalizado y nos dicen que el niño era un vegetal, dijeron los médicos, por la fiebre que era un vegetal” (M1).

Desde otra experiencia similar dice otra madre:

“Los médicos me dirigieron que él era paralizado completamente, que nada que hacer. Y el seguro lo mando a fisioterapias” (M6).

Una narración de la manera como uno de los participantes desarrollar su discapacidad, en voz de la madre, dice:

“Nació normal, todo fue normal, cuando cumplió 8 meses a él le dio fiebre muy alta por un zancudo que lo pica. No se sabía nada más, con el tiempo los médicos dicen que él ya venía así” (M3).

Los anteriores relatos, muestra la forma como fue entendida y explicada la discapacidad desde el enfoque médico, entre lo normal y lo anormal. Para las madres fuera del impacto al saber que su hijo tenía una discapacidad, los términos de diagnóstico despectivos, las llevan a cuestionarse por qué no pudieron tener hijos sin dificultades. Para ellas no ha sido fácil asumir que su hijo tiene una discapacidad y en su memoria resuenan frases como que es un vegetal, es paralizado u otras denominaciones médicas que siempre marcan la existencia. En este sentido, para ser clasificados el lenguaje es el que se vuelve un dispositivo determinante de cómo se debe entender a quién tiene la discapacidad y de los sentimientos que debe experimentar una madre, un padre o una familia ante esta circunstancia. Desde el punto de vista experiencial y subjetivo, estos términos generan en ellos sentimientos de miedo, incertidumbre, rechazo y culpa, pues nadie les explica que son personas que tienen diferencias que implican el fin de la persona y que cualquiera sea la discapacidad, no les quita su derecho a la dignidad y a una vida plena con garantía de derechos. Así lo refieren algunas madres participantes en el proceso:

M1: “A nosotros nos dio duro, pero uno se acostumbra, a los 4 años nos vinimos a la punta, lo llevaba a terapias física ocupacional lenguaje (...) nada más.”

M5: “Yo tengo la discapacidad porque es mi familia, me involucra, me pone inmersa de manera automática en todo lo que ellos socialmente representan.”

M6: “El miedo que él se iba quedar para siempre, porque yo no podría trabajar por estar con él.”

M3: “Yo me dediqué a mi hijo, tuve mucho sufrimiento lloraba porque no entendía porque él era así.”

En estos relatos se identifican sentimientos de impotencia, dados porque se les niega la oportunidad de entender que significa los diagnósticos que les dan y que terminan minimizando la existencia del otro, se vuelven objetos de estudio o sencillamente se aíslan ante la imposibilidad de acceder a las terapias, lo que se vuelve la única alternativa para vivir en un cuerpo que médica y socialmente los construye y niega en su propio contexto.

Al dialogar con las cuidadora y personas con discapacidad, se evidencian expectativas de las familias con respecto al programa de discapacidad UAI, por ejemplo, esperaban del programa la salvación y la sanación, o era visto como una fuente de escape ante tantas posturas medicas que siempre les dijeron: “no hay nada que hacer”, “no es fácil”, “no es normal”. Sus concepciones de discapacidad eran la de encontrarse en un problema, una negación a una realidad o un camino sin salida, donde solo esperaban que alguien los ayudara para salir de él. Todas las familias que llegaron al programa fueron porque les decían que en ese lugar sí les podían atender a sus hijos e hijas, que no los discriminaban y porque se decía en el pueblo que era “bueno”.

Cuando empezaron a asistir al programa con la entrevista que les hacían las profesionales, que también hablaban con sus hijos con discapacidad, la “enfermedad” pasó a un segundo plano, esto fue el primer cambio para ellas, en particular cuando les hicieron las siguientes preguntas: “¿cómo quiere que sea su niño?, ¿qué le gusta a su niño? y ¿cómo comparte con su hijo?” (M5, M3, P1, P2).

La transformación en la forma de mirar a las personas con discapacidad y a sus familias, les permitió entender que sus hijos “son personas con una edad que tienen que vivirla con sus pares y que pueden realizar otras actividades no solo terapias” (Pr2). Son

experiencias que deja huella en cada mamá, pues todas lo recuerdan como un momento de tranquilidad en el que sintieron que no había términos despectivos; por el contrario, había afecto y oportunidades sin barreras. Tanto el proceso de construcción de la política pública como la sistematización de la experiencia les permitió comprender la importancia de tener una visión positiva del futuro.

El programa incluyó a las personas cuidadoras quienes empezaron a participar en actividades dirigidas a ellas, mientras sus hijos o familiares estaban en actividad durante toda una jornada. Este proceso resultó aportante para las familias porque se constituyó en una oportunidad para conocer a otras familias con situaciones similares. Dice una madre a respecto:

“fue una terapia integral para él y las mamás mientras fortalecimos auto estima, nos reconocimos, tuvimos salidas que nos ayudó a comprender que tomar conciencia nuestros hijos tenían unas diferencias y no eran los únicos” (M2).

Esta es una forma para empezar a tomar conciencia de que nos están solas, además, que su hijo o familiar no es un problema o impedimento, que tienen derechos a los cuales podían acceder con equidad como todas las personas.

Entonces, en los talleres de formación aprendieron sobre temas como legislación, derechos, emprendimiento, discapacidad, la accesibilidad a la escuela, a la salud, a la recreación y al deporte. También se empezaron a generar actividades productivas, los jóvenes y los cuidadores se formaban con el SENA, la UMATA. Estas actividades contribuyeron a la visibilización de la población con discapacidad como personas con capacidades y para ampliar sus perspectivas de vida.

P1 expresa que fue “remitida desde el hospital a la UAI, porque no tenían terapia física. Y por eso llego solo terapia individual. Y después con proceso grupal, era muy callada, me preguntaban y solamente respondía. Después comenzamos un proyecto productivo de semillas especiales, en ese proceso empecé a ser líder, a hablar, a opinar y a tomar decisiones para mí y para el grupo.”

A su vez, M2 narra: “Mi hijo empezó a avanzar en su desarrollo y se pudo apreciar que él avanzaba de acuerdo como lo trataban, estando en un programa que nos enseñó las capacidades, lo único es aprender a conocer nuestros derechos, mi hijo es negado y eso afectaba más.”

También M6 cuenta: “Yo aprendí, o sea, a convivir sin miedo con él, pues yo tenía mucho miedo. Porque pude ver los cambios, lo que podía hacer, una mamá que era antes cambió, ya que era una mamá feliz, viendo la reacción de mi hijo, para mi perdí ese miedo.”

La sistematización como mejoramiento de las propias prácticas muestra que el trabajo en equipo, la cooperación, la toma de decisiones, sentirse reconocido y ser parte de un grupo, fueron intenciones para empezar a trabajar a través de acciones colectivas en las que participaban las familias y que fueran ellas las que planearan, decidieran y asumieran roles para llegar a un fin común, por ello se creó el programa productivo Semillas Especiales, cuyo objetivo fue crear un proyecto productivo en bisutería como pretexto para reunir a las personas con discapacidad y sus familias, de manera que pudieran aprender a planear, a organizarse como grupo, a tomar decisiones; es un resultado que se logra porque la participación como un proceso pedagógico posibilita el crecimiento personal, comunitario e institucional, y produce cambios en la vida privada y pública, como lo han reconocido las madres y personas con discapacidad participantes en el proceso.

Para el desarrollo de este proyecto la administración municipal suministró todos los materiales y profesionales para la capacitación, pero el agenciamiento fue de los participantes, cada meta era dirigida por una persona con discapacidad, pues se tenían roles y funciones asignados, con lo cual se dieron “las condiciones para trabajar en colectivo por un mismo fin” (P1).

Las actividades anteriores y otras más como equinoterapia, hidroterapia, aula húmeda, escuela inclusiva, inclusión laboral, música, arte y deporte, fueron los ejes a través de los cuales los participantes hicieron visible su pertenencia a la comunidad Tenjana.

“Me siento orgullosa porque empezamos alzar la voz en favor de todas las familias que tenemos un familiar con discapacidad, no permitimos más las barreras, la discriminación, que no hallan fracturas que los deje relegados, y eso lo aprendí, por ejemplo, en las actividades de Aula húmeda en la Universidad Pedagógica, pues vimos que si podíamos participar en otros escenarios y nos respetaban” (M5).

Los discursos del contexto médico se rompen y pasan a modificar las condiciones culturales e inician una construcción propia que lleva a los participantes a modificar sus formas de reconocerse, como se observa en los siguientes relatos:

P1: “No somos menos ni más, igual, con condiciones diferentes a los demás realmente. Valemos igual que cualquier persona. Los derechos son claros, tiene derecho a decir las cosas, a trabajar, eso es lo pensaba, que era difícil no solo por estudio, porque siempre quise estudiar, pro el perjuicio de la gente, de la sociedad.”

P2: “Realmente discapacidad, yo pienso que es un término para identificar una condición porque la discapacidad no existe. Tenemos es dificultades para hacer unas actividades, existe es en la mente de las personas que nos rodean que creen que somos ojos o cuerpo.”

P3: “Entonces ahora sabemos que la discapacidad ha cambiado no es de pobrecitos sino somos parte de la comunidad. Discapacidad es una dificultad sensorial, corporal, física o visual que tienen una persona tiene, pero que no lo limita. Que con esfuerzo y conocimiento de cada uno puede hacer su proyecto.”

Las afirmaciones anteriores de los participantes con discapacidad no son ajenas a los diversos contextos sociales en las que se crean las barreras a partir de las concepciones que se tienen sobre la discapacidad y se puede afirmar que el cambio en la relación social y las condiciones dadas para asumir y ser poseedores de sus sueños, fortaleció su postura como sujetos políticos y sociales, por tanto, subvierten los espacios a través de las prácticas de participación social y política.

En el caso de las cuidadoras que participaron en esta sistematización se encuentran cambios que se reflejaron en la forma de ver a sus hijos, de sentirse y ubicarse ellas como mujeres, amigas, con proyectos de vida independientes, con sueños por cumplir.

Es importante que cada persona pudo transformar el concepto de discapacidad, desde una mirada en la que su capacidad para tomar decisiones sobre su vida es lo que predomina. Es dejar de cargar un problema, pues para la mayoría de las cuidadoras era lo que sentían. Es la oportunidad para visibilizarse cada uno, para empezar por el reconocimiento de sí mismo desde una perspectiva de amor por quién es la persona con discapacidad, un sujeto de derechos.

En Tenjo, por años se invisibilizó a las personas con discapacidad, pues no se reconocían como parte de la comunidad. El cambio de concepción refleja que el término “discapacidad” se define, pero ya no desde otros. Ahora son vistos con el reconocimiento como persona y que son parte de una comunidad y que tienen derechos y deberes. Este giro se da por la interacción de los participantes en diversas actividades de formación, como las que se exponen a continuación en la tabla 11:

Tabla 11.

Actividades para el empoderamiento de las personas con discapacidad y las familias

ACTIVIDADES	FORMAS DE PARTICIPACIÓN	RESULTADO
Talleres de familias	Las familias y personas con discapacidad proponían los temas que requerían fortalecer.	Reconocimiento de políticas derechos, deberes y propuestas para el plan de trabajo de sus hijos.
Talleres con profesores	Las familias con hijos que ingresaban a la escuela y los jóvenes de la escuela participaban en el plan individual definido entre profesores y participantes.	12 niños, niñas y jóvenes en la escuela con currículos diversificados y seguimiento para el cumplimiento del logro de aprendizaje.

Familias especiales proyecto en Equinoterapia	Proyecto para generar espacios de diálogo entre las familias para fortalecer el liderazgo y la participación, a través del espacio de equinoterapia	Familias empoderadas con los proyectos de vida de sus hijos.
¡Pensemos Juntos! Una Propuesta Pedagógica Desde Casa	Identificación de los factores que inciden en el acompañamiento familiar para el desarrollo del pensamiento nocional, con fines de inclusión al ámbito escolar.	Planes caseros, visitas domiciliarias e ingreso a la educación básica.
Mesas de trabajo comunitario por vereda	Se organizaron 15 mesas de trabajo con el fin de debatir sobre cada derecho de las personas con discapacidad, las barreras, y las acciones que se requerían de acuerdo con el contexto municipal y las acciones que garanticen la participación de las personas con discapacidad.	Acuerdo 17 de 2011 Política Publica de Discapacidad del municipio de Tenjo
Foro municipal de discapacidad 2011	Participación de la comunidad de Tenjo, empresarios, familias, sector productivo, sector salud, para socializar la política pública de discapacidad.	Modelo social de discapacidad con enfoque de derechos y de desarrollo humano.

5.3. Recuperación del proceso: La participación en la construcción de la política pública de Discapacidad

La construcción de la política pública de discapacidad se formula con la participación de la comunidad a través de acciones colectivas. Los y las participantes reconocen que fue un período en el que no asistir no era la opción. Sentir que eran escuchados y que sus ideas y acciones tienen valor, los llevó a “no perder la oportunidad de estar siempre en todas las reuniones o convocatorias” (M5, M6).

La ruta para la construcción de la política pública de discapacidad se dio por fases. La primera, fue la apropiación de la Ley 1145 de 2007 en la cual se identificaron las acciones y responsables para garantizar sus derechos. Se llevó a cabo la elección de un comité de discapacidad, como lo requiere la Ley, con la representación de personas con discapacidad,

representante de familias de personas con discapacidad y los estamentos de la administración municipal relacionado con las infancias, juventudes y adultez; es decir, todas las secretarías del despacho. El compromiso inicial fue del alcalde municipal quien apoyo el proceso desde la voz de las personas con discapacidad: “un compromiso con la población desde el plan de desarrollo no era dar apoyos económicos, ni regalar cosas, era dejar una estructura para que Tenjo fuera inclusivo de verdad, la política fue un compromiso social y por eso debían participar en las mesas y decidir” PR4.

La segunda fase consistió en organizar mesas de trabajo donde participaron por veredas las personas con discapacidad y cuidadores. A través del modelo del marco lógico se hizo el planteamiento del problema de la discapacidad con causas y efectos, los cuales se identificaron de acuerdo con lo establecido en la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Los ejes de accesibilidad fueron educación, salud, trabajo y empleo, participación en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y el deporte. El proceso fue visto de manera positiva por los participantes.

M2 manifiesta al respecto: “Y a la cuidadora la valoraron le permitieron opinar, participar y el rol de la cuidadora fue fortalecido para que pudiera avanzar como mujer, líder y trabajadora. Podernos valorar los derechos y no es como pobrecitos sin pesar sino como empoderamiento.”

En los talleres de formación en la UAI, se habían realizado ejercicios de conocimiento de los documentos de la convención para analizar cada eje. Por tanto, en las mesas de trabajo se organizaron los participantes para liderar y motivar la participación de los cuidadores con el fin de movilizar el dialogo en torno a las condiciones que afectaban sus derechos y para proponer alternativas para generar acciones desde la administración municipal. Se construyó en conjunto tomando en cuenta los sueños y las expectativas de la comunidad bajo la premisa “lo que nos une y lo que nos separa”. Un consenso general fue que desde la particularidad de cada uno y cada familia se llegaba a un bien colectivo. Así lo evidencian cuidadores y personas con discapacidad participantes en el proceso:

M2: “empezando por la manera como me expreso, pues aprendí a reconocer que soy una persona, con amor propio, aprende que hay gente que estudia con ética y que desempeña con ganas nos enseña que debemos empoderarnos.”

P1: “Digo yo, una actividad específicamente una, no, todas me gustaron, lo que más me gusto el apoyo que uno se siente del equipo disciplinario de la UAI, reconocirme que valía, y que yo era líder para explicar a los otros.”

P3: “Gracias a Dios, supe que la condición de discapacidad no era inferior a los demás, que tengo los derechos que uno no tiene que como se dijera, que excusarse en la discapacidad sino proponerse a realizar para salir adelante.”

En relación con los ejes asumidos en cada mesa, se pudo concluir lo reflejado hoy en el Acuerdo 17 de diciembre de 2011, en una exposición de motivos que se elaboró con las ocho mesas de trabajo realizadas en las veredas de Carrasquilla, Chince, Martín y Espino, Santa Cruz, Chacal, Centro urbano, Guangata, Chitasuga, lugares donde se convocó a las personas con discapacidad y las familias, como se estableció en el proyecto de acuerdo de la política pública de discapacidad del año 2011, que dice:

Este documento consolida la construcción colectiva y el aporte de todos los miembros del Comité de Discapacidad y la población en situación de discapacidad delegada al comité y es parte de un ejercicio de participación, discusión, intercambio documental y retroalimentación propositiva, así mismo refleja los acuerdos alcanzados en el proceso (UAI, 2011, p. 1).

Las actividades realizadas siempre estuvieron lideradas por una persona con discapacidad o un familiar, cuidador en representación. Sus opiniones fueron escuchadas y por ello se llegó a los siguientes consensos que fueron los motivos rectores para el acuerdo municipal, frente a los cuales se presentan reacciones de los participantes:

- Las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para la participar en igualdad de condiciones con las demás y se vulneran sus derechos humanos:

P1: “En el 2005 no tenía derechos. Cambio el concepto de discapacidad con las capacitaciones de la comunidad. Permitted que nosotros supiéramos que teníamos derechos, que era un programa de discapacidad de nosotros y que dan un apoyo. El

camino de profesional me lo hice con dedicación y esfuerzo, pero porque tenía claro cuáles son mis derechos y mis deberes.

- Se reconoce que las personas con discapacidad contribuyen al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades:

P3: “En la comunidad de Tenjo, se dio un cambio porque aprendieron a verlo a uno como persona normal, que tener una condición no era que no pudiera hacer las cosas, era la idea que la sociedad nos viera y nos respetara, eso dio la construcción de la política.”

- La participación se convierte en la ruta para garantizar el goce de los derechos y se lleve al avance en lo económico, social humano y un compromiso para erradicar la pobreza:

P2: “Después me gusto, me abrió la puerta para un futuro y nos gustaba que nos retaban a seguir. Usted nos hacía tomar decisiones, una actividad que nos enseñó a ser líderes, a cada uno nos daba una forma de participar y que nos empoderáramos. Se sentía útil, así comenzó a darnos alas porque éramos parte y nos mostró que podíamos decidir. Recuerdo que nos dijeron que nosotros éramos los líderes del municipio para mostrar que si podíamos ser parte.

- La mayoría de las personas con discapacidad del municipio viven en condiciones de pobreza, por tanto, es necesario definir acciones para mejorar la calidad de vida.

M3: “Sinceramente uno mira por su hijo, y yo creo que eso funcionó porque se hacía ejercicios para mejorar. Hay mayor rublo económico, y eso da posibilidades de ayudar a mamás con discapacidad.”

M2: “Es la herramienta y camino para uno poder entender y comprender que si está en una situación difícil puede mejorar la calidad de vida, tomando acuerdos que favorezcan una decisión sentida en una comunitaria para todos.”

➤ Las personas con discapacidad deben participar activamente en las decisiones de la política y en los programas que los involucren.

M4: “Se hicieron efectivos los derechos. En ese tiempo tuvimos la oportunidad de participar. El grupo de discapacidad se vio, en un momento que empezó a ser efectivo con el amor, pues los trataban como parte de toda actividad. Eso es lo que más posibilitó que estuvieran la educación, el deporte, la recreación, el arte y para nosotros como familias teníamos un espacio para dialogar, personas que nos dieron alas para saber que era para nosotros y de nosotros.”

M6: “Nosotras fue muy grande saber que la posibilidad que las madres y niños no fuéramos rechazados, y por eso la política tuvo sentido para que nuestras familias tuvieran derechos y planes y programas que permitían que la familia siguiera trabajando y los hijos creciendo y con proyectos de vida.”

En síntesis, construir la política con la participación de personas con discapacidad y sus familias a partir de sus vivencias y desde sus contextos, les dio herramientas para apropiarse desde los argumentos dados, los derechos, por ejemplo, elegir a un representante para el comité de discapacidad y solicitar cambios en los programas o proyectos que los involucraran. Pudieron proponer alternativas de solución ante las barreras de accesibilidad en los medios de transporte, exigir por sus hijos, desde el gusto y el sentir de ellos. También manifestaron sus planes de vida desde las diferencias y solicitaron el respeto y el valor de otro.

Las madres cuidadoras visibilizaron su empoderamiento, pues ser parte de un acuerdo donde su voz fue escuchada y donde cobro valor cada acción que hicieron, les permitió dejar a un lado el dolor y el miedo, emociones que transformaron en opinión, sugerencia y acciones. Así lo expresan las participantes al preguntarles por los aprendizajes con la experiencia de participación en la construcción de la política pública de discapacidad:

M6 “La política pública de discapacidad dio personas con discapacidad, que tengan derechos y participación. Ya no más rechazo, ya nos ven y al estar en una silla de ruedas pueden tratarlos igual y dejar de decir que no son normales”

M3: “Aprendí qué es autista, pero eso no lo limita para participar en las actividades con otros amigos de su edad. Nunca he entendido que es el autismo, porque ni las terapeutas saben. Pero eso no es impedimento para exigir que mi hijo aprenda y avance.”

M4: “De la política entiendo que son todos los derechos que tenemos. Estar pendientes de realizar seguimiento en casas y veredas, pues la edad de nuestros jóvenes avanza y hay maltratos que hay que evitar eso lo dice la política. Es crear estrategias en el municipio para que todos tengan alcance a los servicios y programas porque hay gente en las veredas que no se pueden mover y ellos también merecen que los tengan en cuenta.”

M5: “La experiencia marcó mi vida, pues yo tuve a mi hijo muy joven y participar y ver las posibilidades me llevó a estudiar, terminar mi bachillerato y empezar una carrera profesional, y por mi hijo me dio la posibilidad de acceder a la educación y continuar un proceso de vida diferente.”

M1: “Significo que, ya que la discapacidad no es algo, como le dijera yo..., es que participan y pueden ser parte del municipio, que tienen derechos y deberes, no son vegetales.”

M2: “Se empezó a crear la primera mesa de representantes de discapacidad y había un vocero que nos representaba en cognitiva, física, visual y mental y múltiple. Ya uno veía que sí había representante y nos iban a empezar a escuchar, el trabajo que se hizo con comunidad, por que aprendimos que era la política y la importancia a nivel comunidad”

La visibilidad de las personas con discapacidad y sus familias se recoge en las vivencias que tuvieron durante ese período de construcción de la política pública de discapacidad. Se ratifica que es posible cuando se escuchan las voces de personas con discapacidad y sus cuidadoras. Se recoge el “somos”, lo cual identifica esa condición de ser parte de un proceso que los visibilizó ante la comunidad. Ya estas personas salen de sus casas a ser parte de la actividad cotidiana. Tienen un lugar en el transporte público y las barreras de las escuelas fueron derribadas para acceder a la educación. Además, el deporte le dio proyectos de vida a las personas con discapacidad, para algunos una vida profesional deportiva. Otro resultado fue la inclusión laboral en la administración municipal y en empresas del sector. Este grupo de personas se hicieron sujetos políticos participantes en la sociedad y ciudadanos activos con voz y mostraron que no necesitan lastima, sino oportunidades para continuar con un proyecto de vida:

M1: “Por ejemplo, ya una cosa en los colectivos porque ya hay silla especial, ya los tienen en cuenta en su movilidad. Las personas del municipio aceptan a mi hijo, ya saben que le dan la silla, no hacen comentarios.”

M2: “En educación fue el inicio la educación inclusiva, y en salud subsidiada del departamento para manejo de tutelas y rubros económicos para deporte cultura y con más actividades complementarias equinoterapia y artes. Y en lo laboral porque se hicieron perfiles para iniciar la inclusión. Se ramifica y crea otras acciones que complementan la formación de los niños.”

M3: “Que todos los niños, jóvenes con discapacidad tienen oportunidades, que tienen muchas capacidades si los estimulan y creen en ellos. Que los retos que tienen son los profesionales y la comunidad y nosotros como familia, somos lo que debemos creer en ellos.”

M4: “Le gustaba la música y el deporte, el trato como la valoraban, el entrenamiento de deportes. Artes era muy importante, la educadora especial le gustaba

más pues le enseñó a independizarse, siempre estaba tomando decisiones y eso fue lo que la movilizó hasta perder el visón.

P1: “Las dos condiciones de ser mujer y discapacitada. En el 2011 ya tenía claro mis derechos y deberes, lo digo porque quedé de representante en el instituto de deportes, en ese momento que entre a ese sitio todo mundo me miraba, por la discapacidad y por ser mujer, pues todos eran hombres. Eso me marcó porque llegué con conocimiento y aprendí mucho. Si hay momentos que se sentía rechazada por ser mujer y con discapacidad más. Pero logré cambiar que empezaran a saludarme decente, que me vieran como persona líder de discapacidad del municipio de Tenjo. Logré dejar la perspectiva de que nosotros éramos brutos y no sabíamos.”

P3: “En la comunidad de Tenjo se dio un cambio porque aprendieron a verlo a uno como persona normal, que tener una condición no era que no pudiera hacer las cosas. era la idea que la sociedad nos viera y nos respetara, eso dio la construcción de la política.”

P2: “Derecho a educación, empecé a tener el entusiasmo de buscar opciones. Y lo logramos tuvimos la oportunidad de avanzar en la medida que vamos estudiando. Han tenido miedos las personas que nos rodean para confiar, lo que nosotros mismos sentimos. Por sexto sentido sabemos que les da miedo porque nos ven el cuerpo, entonces nosotros lo que hacemos es dejarlos con la boca cerrada con nuestra capacidad, para que aprendan.”

Es así como se escribe la historia de participación comunitaria y ciudadana que propició cambios en la manera de entender y ver a las personas con discapacidad. El tiempo ha pasado, pero los aprendizajes han quedado en cada uno. Con la experiencia se dejó una huella, se mostró que si era posible visibilizar a las personas por su capacidad, por su ser, por un cuerpo que puede ser parte de una construcción diferente, no por la vía de lo homogéneo. Por el otro lado, que este proceso está presente, aporta al municipio y construye sociedad.

Tabla 12.

Perspectivas de las madres hacia la discapacidad antes y después de la construcción de la política pública de discapacidad

PARTICIPANTES	ANTES	DESPUÉS
P	Concepto antes de participar en la construcción de la política pública de discapacidad.	Después de participar en la PP de Discapacidad
M1	La verdad nosotros no asimilábamos, no aceptábamos por que veíamos a nuestro hijo, nos daba negación porque no pensábamos que eso nos tocara a nosotros	Uno piensa que es la única persona con discapacidad, cuando empezamos a conocer que hay más personas con discapacidad, le abren a uno el camino, ya ve que no es un problema, que es un niño con habilidades, le dan facilidad para vivir.
M2	Discapacidad era primero que todo algo lejano a mi vida, yo me negaba a que eso fuera cercano a mí, siempre pensaba que la situación de las personas con discapacidad es muy difícil. Para las cuidadoras es un sistema que limita, en salud, educación y en cuanto cultura, recreación en todo lo que pasa pienso que las políticas son manejadas desde la imaginación de otros y no con las personas que son parte de la problemática	Es un niño, aprendí que lo que buscamos es ayudar a no estigmatizar por un diagnóstico. En Discapacidad son etapas, la primera es incertidumbre. Luego negación. Después aceptación. Y la cuarta, es buscar respuestas y soluciones.

Cuando se define la discapacidad debe estar ligada a soluciones. Para la cuidadora y el ser querido no existe el no siempre es la oportunidad para buscar y crear una forma de vida con calidad, desde la realidad de la persona.

Es no negarse a la realidad, es no quedarse en un diagnóstico. No es una carrera es una oportunidad y no cuestionamientos.

M3

Yo aprendí que era una situación que nació con un problema y no sabe de dónde llego así. Muchos preguntan que es autismo y no sabemos

No veo que sea un problema, lo veo que hay una enfermedad pero que hay muchas otras condiciones que permiten seguir un proyecto de vida.

Se acepta la realidad y se apoya para que pueda ser un adulto que participe.

M4

No entendía nada, porque la verdad... Uno pensaba que ningún familiar estuviera en esa condición,

La discapacidad no es una limitación. Es que aprendí que es una

	<p>además era un rechazo a que no le tocara, duro para la persona que la cuida. En su casa no va a pasar algo así</p>	<p>persona, que éramos importantes. Nosotras de mamás aprendimos que uno debe valorar, amar y exigir los derechos que tienen como personas en una comunidad y más en el pueblo.</p>
M5	<p>Tuve que pensar que era anormal, con limitaciones</p>	<p>Es una oportunidad desde otra perspectiva, salir de la zona de confort, replantear la forma de vivir y hacerla plena para surgir. Es posibilidad, habilidades</p>
M6	<p>Y más que no sabía que ellos si podían avanzar. Pensaba que él iba a quedar siempre quieto, paralizado. No sabía de los derechos ni que había posibilidades para vivir de otra manera.</p>	<p>Me di cuenta de que podía un 100 % participar porque se podía mover de otra forma. Habló con vocabulario que jamás pensé.</p> <p>Evolucionó mucho porque no era el paralitico tieso, sino el niño que puede aprender, que se puede mover y hacer una vida.</p>

5. 4. Retornar la experiencia: del desarrollo de la política

Han pasado ocho años de la vivencia dada en la experiencia de la construcción de la política pública de Tenjo con las personas con discapacidad y sus familias, por eso retornar al territorio en búsqueda de los actores y volver a escucharlos, era necesario para que esta sistematización mostrara que está vigente en el tiempo, más, cuando lo que se ha hecho en este proceso implica diferentes sectores de la sociedad tenjana, y que quienes lo vivieron lo requieren, para ser escuchados nuevamente. El conjunto de relaciones vividas, el concepto de discapacidad, la participación y la construcción común-unitaria, se han retomado para saber qué ha sucedido en el tiempo y lo más importante, como están las personas que para el 2011 eran niños, niñas y ahora son jóvenes, los jóvenes de entonces que ahora son adultos y los adultos jóvenes hoy llegaron a su madurez.

Entonces, regresar al origen de la experiencia, permitió recordarse, mirarse y escucharse desde el camino que se sistematizó, para volver al hoy y recoger los aspectos positivos y lo que queda por fortalecer. Los participantes en sus diálogos tuvieron expresiones de afecto, de alegría por volver al encuentro, se lee entre líneas en sus manifestaciones los cambios que han vivido, pero además lo que extrañan por que se desvanece con el tiempo. Así narran los participantes lo que ha pasado con la implementación de la política pública:

a. En cuanto a las administraciones municipales:

P1: “Desde el 2011, los alcaldes ya se interesan en sus planes de desarrollo, ya la inclusión laboral es un hecho, estudio es una forma en el día a día. En tres alcaldes ya se han dado la continuidad de tener la información de la población y se han fortalecido los programas para la interacción de la comunidad y ahora es más fácil que nos reconozcan, ya no hay muralla, entre la gente convencional, antes había de una barrera entre ellos y nosotros.

b. En la participación de la población y el empoderamiento:

P1: “El municipio apoya lo laboral, educativo y lo deportivo y social, en todas las actividades incluyen a discapacidad en las fiestas del pueblo, el grupo de discapacidad puede presentarse y participan en todo”

P2: “pienso que la política esta y bien hecha, pero la idea es hacer más difusión a la sociedad, a los empresarios a todos los campos, sectores para q que ellos sepan que las pcd tenemos derecho y participación, que tenemos opinión. Se hizo, pero no se pudo implementar porque no se difundió, tal vez, no se si fue los cambios de administración. También la misma población, en mi caso no he tenido la idea de difundirla, de hecho, a veces no hay intereses de defenderla”.

M3: “El gobernador se acuerda de la población con discapacidad, tenemos mamás que nos representan en el comité de discapacidad, el centro de atención se mantiene y eso es importante”

M2: “Los positivos del 2012 a la fecha hay personas como yo que tomamos la decisión de leer la política y empoderarnos, por lo cual tenemos representante a nivel departamental”

c. En el eje del derecho a la Educación:

P3: “Se conserva a política pública dice que cada año hay un foro educativo, entonces se mantiene una semana de la discapacidad, donde nosotros demostramos las habilidades, iniciamos baloncesto en silla de ruedas, trajimos futsal, y todos los estudiantes del colegio aprendieron que todos pueden aprender.

En educación inclusiva, hemos aportado, por dificultades de profesores, y los estudiantes algunos piensan que no se esfuerzan por que los pasen, eso debe cambiar, pues en el 2010 dijimos que se hicieran”

d. En el eje de Trabajo y empleo:

P3: “La inclusión laboral, hay 7 personas con discapacidad trabajando en la administración municipal”.

P1: “Y Ahora en mi trabajo que van a mi oficina al verme en mi oficina les da impacto, pero soy quien les va a solucionar el problema, por lo cual reconocen mi capacidad y dejan el concepto a un lado de pobrecita”

e. En el eje de cultura:

P2: “Cultura se ha adaptado para que participen en actividades, se peleó para ICFES especial para los jóvenes con discapacidad, eso se ha luchado. Y siempre le decimos a las familias que lean la política y la hagan cumplir”.

P1: “La semana de discapacidad es para que participen todas las personas del municipio, las exposiciones son en conjunto de pintura. Se continua afianzando las habilidades de los niños y niñas desde sus inteligencias múltiples, plastilina, granja, pintura, se sigue en el proceso del 2011, y eso es garantía que hoy en el 2020”

f. En el eje de Deporte:

M2: “que se creó la semana de la discapacidad donde se visibiliza, hay un medio de transporte para la población, que se ha mantenido el rublo del presupuesto y acompañamientos nutricionales, acuerdo '12 para ayudas técnicas, y que siguen los procesos.”

P3: “Mi decisión del deporte fue lo que me llevo a cumplir sueños, hice uso de mis derechos, pero eso fue posible porque me dieron la oportunidad de participar, de decidir y por ello la política es buena.”

Y por fortalecer:

a. En la participación y la voz de las personas con discapacidad:

M4: “Y lo que más nos duele, que **ya no tenemos voz**, dicen que los especialistas deciden y las administraciones creen que darnos es un mercado y una terapia de 15 minutos. La verdad tenernos en cuenta, pues así este en el comité discapacidad no hay soluciones reales. Nosotros llevamos información de todo lo que sucede y lo que hacen es anotar en un computador, la alcaldesa, ni alcalde nunca va, no lo toman en serio.”

P3: “Sinceramente, todo lo que hicimos que logramos hacer todo fue muy bueno, pero nos faltó apoyo para seguir en colectividad pues no tuvimos más oportunidad en las administraciones de alcaldías después del 2012 de participar.”

M3: “Entonces a veces depende es del gobierno de turno si se comprometen de lo contrario ni lo aplican, no les dan validez en sus derechos. Si ven que son independientes menos, quieren verlos dependientes que no se exprese, no se mueva, no opine y los invisibilizan por el hecho de avanzar parece que no tienen derechos. se les quita la discapacidad para unas cosas, y uno se pregunta entonces cuando tienen derechos.”

M1: “que el programa sigue en terapias, pero desde el 2018 ha bajado porque el personal no tiene la mirada de nosotros, colegios es aparte y ahora revuelven colegio con terapias, y ya es como igual para todos. No atienden a los niños con discapacidad no los tienen encuentra por aumentar el cuidado de otros niños con problemas de aprendizajes, ahora son terapias de 15 minutos no hay tiempo para ellos. Esto baja la calidad de los niños y niñas con discapacidad.”

b. En el modelo de discapacidad:

M1: “Nosotras las mamás estamos hablando y estamos viendo que no están bien atendidos nos están sacando el programa. Con otras mamás estamos mirando como volvemos a exigir el derecho.”

M6: “Para mí el cambio es muy duro desde el 2012 al niño le quitaron lo que había avanzado porque no siguieron con planes de vida, sino lo que la UAI quisiera darle, que fue música, artes e hidroterapia y equino. Pero quitaron de educación y terapias, lo más importante, el aprendizaje no era primero sino como hacer manualidades.

la participación plena pues siguen en procesos de in/exclusión, dados por actividades En la participación de cada participante se refleja su vivencia, su sentir desde las condiciones que ha tenido que afrontar, pero es unánime en personas con discapacidad y familias que el modelo de discapacidad que se planteó en la política pública que se construyó

con sus aportes en 2011, cambio dado que han regresado a un modelo médica y terapéutica con una atención de 15 minutos, cuando su movilidad desde su lugar de residencia hasta el centro urbano implica más tiempo y dinero.

En cuanto a la visibilidad de la población con discapacidad, está presente en las actividades municipales en las que se tiene en cuenta su asistencia, se involucran en actividades, pero siempre como un grupo exclusivo de cuerpos diferentes. Por ejemplo, una tuna para discapacidad, una exposición de arte de discapacitados, un grupo de niños con discapacidad. Esto evidencia que no se da la participación plena pues siguen en procesos de in/exclusión, dados por actividades que se desarrollan solo para ellos y sin los otros, nuevamente el juego de lo normal/anormal.

Desde luego la experiencia de la construcción comunitaria emergió en la forma de relacionarse como personas que persiguen un mismo fin, es un elemento que se mantuvo en ellos, no creen en la homogenización, sus expresiones refieren un empoderamiento de ese acuerdo que vivieron, donde la intencionalidad continua en reivindicar los derechos y apoyar a otros para que lo comprendan, se oponen al asistencialismo pues aprendieron a verse y cumplir lo que quieren hacer, es una reflexión constante:

M2: “El cambio cultural es lo que está entre líneas en la política de discapacidad, pues cualquier alcalde tiene que seguir los programas, pero también nosotras tenemos que seguir luchando por mis derechos”

M5: “Bueno, realmente se aprende mucho, como familia también se aprende a ser más fuertes, ser resilientes. O eres resiliente o eres resiliente, no hay otra opción, es la única que hay.”

P3: “El trabajo que hicimos para lograr la política fue con apoyo de profesionales que nos valoraran y nos soltaron a nosotros la responsabilidad para que asumiéramos nuestra vida y con ello los de nuestra comunidad”

La expresión de alegría que referían cada uno de los participantes al recordar su participación, sus reflexiones, cuando no creían que era posible y ahora eso que se veía inalcanzable es posible, pues son sujetos de derechos, no mendigan, no les gusta que les invisibilicen, se muestran y proponen, es lo que les queda de un ejercicio comunitario:

P1: “En el 2005 no tenía derechos, cambio el concepto de discapacidad, con las capacitaciones de la comunidad, permitió que nosotros supimos que teníamos derecho, que era un programa de discapacidad de nosotros. El camino de profesional me lo hice con dedicación y esfuerzo, pero porque tenía claro cuáles son mis derechos y mis deberes”

PR1: “Al ser funcionario del municipio aprendí que el estado debe trabajar en función del pueblo no podemos tener funcionarios desarrollando programas buscando la vanidad particular o el interés económico. Sino deben hacerse proyectos para y desde la comunidad.”

P2: “Que con esfuerzo y conocimiento de cada uno puede hacer su proyecto. Cambio el entorno, soy más consciente de mis dificultades, pero ese coeficiente no me limita en mis sueños”

Las dificultades también estuvieron presentes, en muchas ocasiones la intervención de las campañas políticas en las acciones del grupo, para muchos han sido utilizados en el momento de las elecciones, pues los llaman a participar, pero después no los tienen en cuenta. Las cuidadoras reclaman su papel, para ser respaldadas por programas que permitan su formación y ser emprendedoras, es una forma de mostrar que no requieren que les regalen o les tengan lastima, sino que se les trate con dignidad.

M1 “Es un derecho para pelear cuando le dicen que ellos no tienen derecho, la realidad los derechos de ellos no se hacen efectivos... En elecciones si son los primeros en los papeles escritos con promesas para las personas con discapacidad, se posesiona el alcalde y se les olvido la población y no nos reconocen”

M5 “y que venga el alcalde que venga siempre tienen que manejarlo, porque la población está, la población requiere el servicio y hay una política pública que hay que implementar, lejos de que sea o no por conciencia social hay que implementarla.”

P3 “también la misma población, en mi caso no he tenido la idea de difundirla, de hecho, a veces no hay intereses de defenderla. Puede que muchas personas con discapacidad, no tengamos el conocimiento bien sobre la política quedamos en el inicio y nos faltó más empoderamiento”.

En la experiencia de la construcción de la política pública de discapacidad se sintieron valorados, reconocidos y tratados con dignidad. Es una apuesta que cinco de los participantes siguen buscando a través de procesos de emprendimiento para cuidadoras, algunos desde su trabajo enseñando a sus compañeros de empresa y siendo representantes en comité de discapacidad municipal, son formas de continuar sosteniendo los aprendizajes y continuando la movilización por los derechos de las personas con discapacidad.

Es importante valorar que las administraciones municipales desde el 2011 hasta 2020 han fortalecido el comité de discapacidad activo, con la representación de una persona con discapacidad, además se ha mantenido el presupuesto destinado a la implementación de la política pública de discapacidad.

6. Discusión y Conclusiones

La sistematización de experiencias de la construcción comunitaria de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo se fundamenta en la sabiduría de las personas con discapacidad y sus familias ese conocimiento profundo donde las dimensiones objetivas y subjetivas de la realidad histórico-social, permiten no solo organizar o clasificar datos. Son experiencias basadas en las condiciones del contexto, en un entorno municipal, que permite establecer las realidades en las cuales se circunscriben, un escenario que residen en veredas con sus hijos y familiares con discapacidad.

El contexto es parte de la experiencia dado que permite visibilizar el territorio y las dinámicas propias de acción de las personas, para esta investigación es determinante por las condiciones que muestra que existen diversas variables para la participación de las personas con discapacidad, por lo cual se fundamenta que al hablar de estas, no es posible generalizar las condiciones o situaciones, pues vivir en una vereda de difícil acceso, sin transporte adecuado para aquellos que tienen movilidad reducida incide en el acceso a la información frente a sus derechos y sus acciones. Por ello las manifestaciones de los participantes, coloca el territorio en esa memoria que permite identificar los años de abandono por parte del Estado a las comunidades rurales, y con mayor razón de las personas con discapacidad y sus familias.

Por eso, el punto inicial es reconocer el lugar de ubicación de las participantes, sus vivencias, y situaciones particulares desde lo familiar hasta lo institucional, como un espacio

para dimensionar realmente que la discapacidad es un término que no abarca a todos, por ello se sustenta el concepto de “discapacidades”, pues se verificó que, aunque todos los participantes se encuentran caracterizados por el CENSO, eso es un dispositivo institucional que los encasilla. Esa relación entre lo político y lo social requiere una revisión pues es complejo, como lo expresa Arendt en sus análisis, indispensable, para evitar legitimar la desigualdad, situarse desde lo interseccional que asume lo social y lo privado como una garantía de la conservación de heterogeneidad y pluralidad que garantiza la libertad.

Es así como la sistematización de la experiencia sitúa en la visibilización de las personas, Arendt (2003) define la pluralidad como igualdad y distinción en el sentido de “ser individuos separados”, lo que permite la diferencia desde las experiencias de las personas con discapacidad por lo cual no daría lugar incorporarlas en una sola forma de comprensión colectiva, los participantes ratifican la necesidad de ser vistos fuera de las etiquetas, “vegetal” “niño por siempre” “problema” y muchas más, que han definido su forma de ser vistos por la sociedad.

No existe una persona igual a otra, y eso es una de las referencias en las cuales la experiencia se enmarca, es un grito de las familias y de los participantes, el momento en que se sintieron valorados como personas con sueños, con actitudes y desde la diferencia como complemento no como problema. Se fortalece la necesidad de generar un “modelo de diversidad, para construir una sociedad en la que todas las mujeres y los hombres vean preservada la dignidad” (Palacios & Románach, 2006, p. 223-224). Es un requerimiento fundamental para la participación, donde la diferencia es un valor y complementa al otro, desde el reconocimiento como “persona” parte de la comunidad y por tanto con voz y toma de decisión.

La visibilidad de las personas con discapacidad en el municipio de Tenjo, se puede identificar en dos momentos, el primero la disposición de las estructuras de gobierno municipal, por la concienciación del Alcalde y su equipo de trabajo en conocer y apropiarse del modelo social de discapacidad, esto permite cambiar la mirada de asistencialismo hacia la persona con discapacidad y por tanto la orientación de programas y planes de acción se transforman hacia la identificación de “sujetos como un efecto” (Foucault, 1975) dentro de un discurso que transforma las acciones sociales y políticas frente a ese con otro con derechos, capacidades y dignidad.

A partir de la consolidación del cambio, las personas con discapacidad y su familia, son portadores de poder-conocimiento y la subjetividad cambia de los resultados de mecanismos de normalización a dispositivos culturales y sociales que los posiciona ante todos los habitantes del municipio, la mirada del pobrecito se cambia por la del niño, la niña, el joven, el adulto con identidad, con su propio dominio de su vida con opinión y decisión.

En muchas familias la identidad se enmarcaba como problema, vergüenza y en ocasiones con desprecio hacia su familiar, esto se transforma cuando los dispositivos institucionales les muestran que hay diversas formas de constituirse, de movilizarse, de actuar y no necesariamente “normalizar” o ser igual al otro, es la garantía de calidad de vida.

Los participantes reconocen que en el momento que la Alcaldía, cambia el discurso y las prácticas donde se les trataba como “discapacitados”, por la práctica de posicionamiento como ciudadanos, les da la posibilidad de cambiar del papel de ser dominados a participar. Es relevante pues en la investigación de Cuerpo, discapacidad cuidado e interdependencia, se realizó una discusión frente a la biopolítica, cuando los dispositivos del cuidado como diagnósticos, medidas jurídicas, organización familiar, dinámica escolar, miradas en los buses, etc., son constitutivas de la subjetivación del sujeto (Maldonado, 2019, p. 8).

De acuerdo con lo anterior, se evidencia que al cambiar del modelo medico donde se evidencia la opresión y la deslegitimación de las personas con discapacidades y sus familias a un modelo social por parte de las entidades estatales permiten la visibilidad como lo afirmo Ferreira “la discapacidad no implica personas discapacitadas, sino una sociedad discapacitante” (Ferreira, 2010, p. 57), La forma como la sociedad percibe y concibe a las personas con discapacidad es el manifiesto para que ellos sean visibles desde una perspectiva de derecho y de dignidad.

Ahora bien, el segundo momento de visibilización de las personas con discapacidad, es desde la construcción de la política pública de discapacidad del municipio de Tenjo, se consolido dado que se pensaba en ese sujeto como totalidad y no abstracto como categoría, la primera propuesta es de una ontología social del cuerpo alternativa, “los cuerpos sólo se pueden comprender en dialogo con las organización sociales y políticas en las que están contenidos, que se construyen y los descomponen y en ocasiones los destruyen”(Butler, 2006, p.). En el caso de las personas con discapacidad de Tenjo y sus familias, se construyeron dado que se dio el reconocimiento, se les valido en sus conocimientos propios

derivados de la experiencia de vida, se les dio la voz y la decisión frente a las situaciones sociales, económicas y políticas que les afectaban en su desarrollo como personas, en la violación de derechos y la precarización de la que eran víctimas dada su condición.

Es entonces cuando se generan cuatro mesas de trabajo lideradas por los participantes de esta sistematización y las familias, con la participación y discusión sobre las necesidades en las áreas de salud, educación, recreación, deporte, cultura, accesibilidad e inclusión laboral, convocando de esta manera a la población en las veredas a manifestar las experiencias de acuerdo a las vivencias cotidianas frente a las diversas situaciones que les impedía disfrutar de sus derechos y la negación por años de su propia existencia como sujetos sociales y sujetos de derechos. El producto de acción colectiva de todas las personas con discapacidad y sus familias, genera la exposición de motivos realizada por el representante de las personas con discapacidad ante el consejo municipal, quien expuso los motivos por los cuales se sustenta la necesidad de tener una política pública de discapacidad.

La adopción de decisiones sobre la política y desde el conocimiento de la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (2006) como instrumento para orientar su participación en ese ejercicio político determino la visibilidad de cada persona, en cada vereda dio paso la educación inclusiva, a la inclusión laboral, a tener deporte con semilleros y formación profesional deportiva, razón por la cual se valida que es posible articular el dialogo entre ciencias médicas y ciencias sociales, para que los cuerpos se visibilizan, pero sus subjetividades, capacidades e identidades también (Butler, 2000, p.109).

Además, la participación dio la posibilidad de reconocer el enfoque de derechos como el gran aporte de la convención internacional, como se afirma por Hernández Ríos (2015), en la sistematización de la experiencia de la consultoría jurídico virtual para personas con discapacidad, la autora planteo que es un instrumento vinculante y obligatorio en materia de derechos humanos, porque armoniza los modelos médicos, social y consagra el enfoque de derechos. (Hernández, 2015, p. 57). Es más significativo cuando las personas lo asumen como ese reconocimiento de la diversidad humana, lo cual dio una transformación en el entorno social de los participantes con discapacidad, pues se superaron barreras y dieron las condiciones para participar en igualdad, estatus jurídico que lograron reivindicar desde su voz y decisión que se ve reflejada en el acuerdo 17 de 2011 del Concejo municipal de Tenjo por el cual se adopta de política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo.

La oportunidad de participar y ser parte de las decisiones futuras que los gobernantes asumirán por lo escrito en la política pública es solo un comienzo, puesto que se requiere la armonización con una mirada interseccional, en muchas ocasiones se precariza a la persona, no solo por tener una condición biológica sino por ser mujer, por pertenecer a una etnia, por su condición económica, entre muchas más situaciones que las invisibiliza. En investigaciones que analizaron las teorías queer-crip, como Cuerpos (im) pertinentes, han reflexionado sobre las diferentes variables que juegan un posicionamiento simbólico y material de los sujetos, en lugar de enfoques unicausales que invisibilizan las diferencias internas dentro de los colectivos estudiados” (García & Santesmases, 2017, p.9).

Al hablar de participación existe un factor importante que se coincide con Corona (2015) en su investigación denominada “ No estamos locas, sabemos lo que queremos” donde demuestra que “el haber tenido oportunidad de estudiar y formarse es un facilitador incuestionable para la activación de los procesos participativos “(p.141), en esto se coincide con la experiencia en Tenjo, dado que la formación brindada en aspectos políticos, normativos y del modelo social de discapacidad permiten a los participantes ser líderes en las mesas de trabajo para la construcción de la política pública de discapacidad con elementos conceptuales como prácticos para identificar los derechos y así mismo las acciones con las cuales se podía incidir.

Por otra parte, la incidencia de las familias frente a la persona con discapacidad son determinantes para su participación, en el caso de las mamás que participan de la sistematización se evidencia la transformación en la forma de percibir y comprender a su hijo, que deja de ser un cuerpo limitado para ser un niño, una niña, un joven que aprende y tiene derecho a un buen vivir, es determinante en el aumento de la autoestima y autonomía, como lo expone Pérez (2017): “Desde esta primera interpretación situaba a la institución familiar como agente de socialización dentro de las estructuras discapacitantes, por tanto transmisor de los límites y estigma”(p.65) lo cual lleva a valorar el papel de la voz de la familia, cada relato muestra la forma como las redes afectivas cambian y por ello la presencia de condiciones como la sobreprotección o la autonomía inciden en la persona con discapacidad para actuar y generar su propio proyecto de vida.

En lo que toca al ser humano, es multivariable, multidimensional, por tanto, un conocimiento que se fortaleció en esa investigación es la importancia del diálogo con estudios

de género constituyo un campo para realizar articulaciones interesantes, pues desde el planteamiento del “*impairment*”, como una condición biológica neutra e inocua que se determina por el constructo social que se ha institucionalizado como (dis) capacidad. Por tanto, reapropiar y cuestionar la normalización corporal como un todo fue necesario para reconceptualizar la vivencia de las personas con discapacidad y su situación de discriminación.

En la sistematización de la experiencia de la construcción de la política pública de discapacidad en Tenjo, como ejercicio que permite recordar y posicionar una historia, da lugar a darle sentido a lo humano, desde la implicación de los actores se comprometerse de adentro (Ríos & Zabala, 2009, p. 21). Reconstruir una historia vivida permite encontrar los conocimientos que por años se han tratado en diferentes estamentos, pero que cobran sentido cuando es la construcción desde el participante y su experiencia lo que permite ratificar la responsabilidad del estado y su organización política en la ejecución de programas, planes y proyectos con modalidad asistencial que precarizan a las personas, esto por la falta de una concepción de persona con discapacidad que elimine el concepto errado del cuerpo “invalido” de la inexclusión donde es parte pero se normaliza y de ese concepto de capacitismo análogo al racismo.

Se fundamenta el concepto de “la discapacidad no es causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (Oliver, 1998, p. 47). Nussbaum (2007) plantea que hablar de vida digna, es un tema que no puede ser dado por el asistencialismo sino por justicia social, por eso se recomienda que las administraciones municipales se concienticen que las acciones dirigidas a su comunidad deben fundamentarlas en asumir posturas, reconocer al otro desde su realidad y crear programas y planes para garantizar los derechos de todos y todas.

Después de la experiencia sistematizada se concluye que las acciones colectivas realizadas desde un enfoque de derechos e interseccional, permite la verdadera participación que se manifiesta en la voz de los participantes, se propone que los planes de desarrollo nacional, local o municipal se formulen con la personas, romper los paradigmas establecidos y entender que la discapacidad tiene tres aspectos la identidad, la interseccionalidad y la

corporalidad (Thomson, 2005), por tanto no requieren espacios solo para ellos y menos que sigan siendo considerados como cuerpos inválidos, que requieren terapias de quince minutos.

En los discursos de inclusión es necesario incorporar los planteamientos de Honneth (2011), quien plantea el reconocimiento en tres esferas: el amor, ámbito inicial de la familia, el derecho y la solidaridad correspondiente a la solidaridad. Pues incluir no es para las personas con discapacidad sino para la convivencia de todas las personas en cualquier escenario de la vida. Honneth identifica que las experiencias negativas como el maltrato, el menosprecio, constante contra las personas desde violencias psicológicas como, son las expresiones degradantes dadas por los especialistas, terapeutas, educadores o mandatarios de turno, que se creen poseedores de la única verdad de esa persona con discapacidad o de ese cuidador, es necesario erradicar esta barrera pues es el mayor indicador de violación de los derechos y precarización de las personas con discapacidad.

Por lo anterior, se plantea formación de los profesionales, de las autoridades municipales de Tenjo, con relación al enfoque de derechos, al concepto de discapacidad desde el modelo social y ante todo el valor del reconocimiento como sistema de referencia para contribuir a la realización de objetivos sociales. Sobre todo, aquellos actores del sector gubernamental requieren reconocer que implementar una política pública en el caso de la discapacidad, se requiere fortalecer el modelo sobre el cuál se concibe la discapacidad, para que los programas y planes que generen tengan sostenibilidad en el tiempo garantizando la vida digna en sociedad.

Los cambios de políticas se centran no en la formulación de un acuerdo, sino la clave está en la implementación y evaluación de las políticas públicas, Botto (2015) encontró que, en la evaluación de las políticas públicas, la clave fue “El cambio de paradigma entonces, implicó considerar al problema de la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos, en el cual las causas no tienen que ver con un problema de salud sino con una cuestión social.” (P.74), en esto consiste que sean realmente efectivas y permite la problematización con planes de acción situados en contextos de realidad.

Otro tema para seguir problematizando es el término de discapacidad, traducido de “*disability*”, es negativo para ser aplicado a las personas, independientemente de las particularidades de su cuerpo, es prioritario que se asuma el cambio de discursos y prácticas, que permitan la constitución del sujeto desde su multidimensionalidad, que se le permita

elegir y ser parte de las decisiones de su entorno familiar, educativo, comunitario y social. No es incluir que este dentro de, es que pueda ser parte de las decisiones, que asuma una postura crítica en sus acciones y eliminar las barreras de la prediscursividad del cuerpo y la normalidad, “una reivindicación de la necesidad de volver a tomar el cuerpo y sus representaciones para que, todos los conocimientos legales y jurídicos tomen cuerpo y se manifiesten de forma fáctica en la vida cotidiana” (Moscoso, 2006, p. 2).

La oportunidad de sistematizar las experiencias de este grupo de participantes es un compromiso social y político, por la voz de las personas con discapacidades y sus cuidadores se tenga en cuenta, la posibilidad de construir política pública desde el agenciamiento de ellos, es un ejemplo para continuar con las movilizaciones sociales, que sean vistas como un compromiso de todos, que si el estado como en este ejercicio se evidencio se compromete y asume nuevos discursos, rompe paradigmas y define acciones colectivas que permitan el reconocimiento de esos otros como sujetos sociales y sujetos de derechos.

En cuanto al papel como investigadora que además participe en la experiencia, significa alejarme de las posturas, para escuchar a los otros, la exigencia de imponer distancia para entrar el lenguaje apropiado y devolver este conocimiento transformado a los participantes, donde lo simple se convierte en una teoría del conocimiento. No es la experiencia son los conocimientos adquiridos en discapacidad, participación y construcción colectiva ratificar que es posible, pero depende de las voluntades de los actores del Estado y del empoderamiento de las personas con discapacidad y sus familias pues cuando se comprende y se transforma se llega de lo individual a lo colectivo.

La reflexividad es una habilidad humana, que le permite a cada uno tomar conciencia sobre el pensar, sentir y hacer, en este caso como investigadora y en la sistematización de una experiencia política y ciudadanamente sensible: la discapacidad frente a la cual se ha asumido con un claro sentido crítico, elemento clave en las investigaciones interpretativas.

El proceso reflexivo permanente en todos los niveles de la investigación-sistematización: desde la pregunta de investigación al trabajo de campo, del análisis de los datos a la elaboración final del informe le ha permitido a la autora de este trabajo pensar su papel en la investigación y en relación con los participantes, más que llevar a cabo actividades reflexivas se trata de ser un investigador reflexivo, que se ha ido configurando por medio de las relaciones y las interacciones que la investigadora ha establecido con los participantes de

la investigación-sistematización. La reflexividad como investigadora tiene un carácter formativo, que continua en la actualidad.

La reflexividad se constituye para la investigadora como una herramienta para analizar su propia subjetividad y la intersubjetividad (Finlay, 2002) que influyen en el proceso de investigación-sistematización, producto de este ejercicio la investigadora expresa que «mi participación en este la construcción de la política pública de discapacidad, atravesada por la investigación y posterior sistematización, no fue accidental.

En esta investigación-sistematización como investigadora descubrí que no existen fórmulas mágicas para obtener logros conforme a mis expectativas y que todas las cosas tienen su razón de ser en el contexto histórico y social de los participantes. En la construcción de una política pública cada sector representado busca la mejor forma de aportar y llegar a acuerdos que beneficien a la población hacia quien se dirige la propuesta; no es fácil pues entran muchos intereses en juego. Lo que propone un sector, puede que no sea lo deseable para otro, e incluso lo que la investigadora considera como aspectos clave entra en estas tensiones y conciliaciones; los motivos pueden ser muchos, pero el diálogo, los disensos y consenso fueron el camino para lograr el texto de la política como hoy existe. Finalmente, en las investigaciones cualitativas los investigadores comparan implícitamente sus propias culturas con las personas que participan y que investigan, en un proceso que arroja luz sobre ambas, pues tienen presente lo que están observando en un momento dado y lo que experimentaron con anterioridad (Campbell, 1979). En síntesis, el proceso reflexivo ha enriquecido la investigación al proporcionar insights sobre el propio proceso, los participantes, el trabajo comunitario y sobre la autora como investigadora, además contribuye a la interpretación y comprensión de las potencialidades de las personas con discapacidad como sujetos políticos y ciudadanos.

Para concluir, quedan desafíos, retos y movilizaciones por seguir, es un camino que apenas inicia, una ruta que se reconoce en las luchas de las personas con discapacidad, años de encuentros y desencuentros tan necesarios como pertinentes pues como los participantes de esta experiencia lo decían “ se requiere difundir lo que se hace”, otros deben conocer que es “El desafío consiste ahora en efectuar los desplazamientos para que la paridad participativa pueda realizarse sin agravio para otros colectivos en desventaja” (Moscoso, 2006, p. 13).

La participación de las personas con discapacidad en la construcción de la política pública sobre discapacidad y en la sistematización de la experiencia permiten plantear algunas reflexiones en torno a las personas con discapacidad como sujetos políticos, y ciudadanos con capacidades para aportar socialmente en políticas que posibiliten su reconocimiento y la reivindicación de derechos, de allí la importancia de pensar ¿cuál es el lugar de las personas con discapacidad en la puesta en marcha de la política pública, después de su participación en la construcción? ¿Cómo la ejecución de la política, en medio de los entrecruces de poder institucionales y sociales, permiten la emergencia y visibilización de las personas con discapacidad desde sus capacidades?

Al finalizar este trabajo de investigación y sistematización, se resalta que la sistematización aporta a la transformación de la concepción sobre las personas con discapacidad no como personas que deban ser invisibilizados, sino como sujetos políticos y ciudadanos con capacidades para aportar a la construcción de los derechos con miras a garantizar sus derechos, promover el reconocimiento como personas, social y de sus derechos como un procesos dialógico y reflexivo entre el investigador y los participantes.

7. Referencias

- Ali, S. & Blanco, R. (2014). Discapacidad Intelectual, evolución social del concepto. Revista Facultad de odontología, 38. Vol VII. 38-41.
- Ávila, C., Gil, L., López A., & Vélez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad: participación y ejercicio de derechos. *Investigaciones Andina*.
- Arendt, H. (1997). *¿Qué es la política?* Barcelona: Paidós
- Arendt, H. (2003). *Conferencias sobre la filosofía política de Kant*. Buenos Aires: Paidós.
- Arendt, H. (2007). *Responsabilidad y juicio*. Barcelona: Paidós.
- Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Buenos Aires: Paidós.
- Arnau, R. S. (2016). Teoría Crip: De la segregación a la inclusión, transitando por la reapropiación y resignificación. Revista Pasajes, 2, 48-65.
- Asdown Colombia, (2014). Guía de Formación de autogestores: mi voz y mi opinión. Bogotá.
- Badelt, Ch. (1999). The Role of NPOs Policies to combat social exclusion. Social protection Discussion paper N°9912. P 4
- Barnes, E. The minority body a theory of disability. UK: Oxford University Press
- Barranco, M., Gómez, P. C., y del Pozo, P. R. (2018). SALUD, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS. In *El derecho a una asistencia sanitaria para todos*. <https://doi.org/10.2307/j.ctt22p7hcq.13>
- Barton, L. (2014). *Disability and Society: Emergign Issues and Insights*. Taylor&Francis: Nev York.
- Barton, L (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Morata: España
- Borea, C. (2015). Discapacidad y derechos humanos. *THEMIS: Revista de Derecho*, (67).
- Benford, R. (1997). An Insider's Critical of the Social Movements Framing Perspective. *Sociological Inquiry*, 6(4), 409-430.
- Berástegui P-Vi. A. & Gómez-Bengoechea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*, 15(3), 293-306.
- Berger, P. & Luckman, P. (1993). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Botto, A. (2015). *Hacia una reconstrucción de la política pública de discapacidad en la UNR*. Universidad Nacional de Rosario.

- Brandt, E & Pope, A. (1997). *Enabling America: assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington: National Academy Press, p. 74.
- Brogna, P. (2019). El derecho a la educación superior de estudiantes con discapacidad. Políticas públicas e institucionales en España. *Opción*, 35.
- Brogna, P. (2012). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cadernos ESP*, 2(2).
- Brunner, R. (2015). Disability and justice: the capabilities approach in practice. *Journal Disability & Society*. V30, <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984931>
- Butler, J (1993). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (1996). *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2002). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (2006). *Vida precaria. El poder de duelo y la violencia*. F. Rodríguez (Trad.). Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Bernardo Moreno Carrillo Trad.). Buenos Aires: Paidós.
- Campbell, F. (2008), "Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*. 23:2. Australia.
- Carvajal, M. (2015). Política de Discapacidad e Inclusión de la Universidad del Valle: un proceso participativo TT - Política de Discapacidad e Inclusión at Universidad del Valle: A Participatory Process Política de Discapacidad e Inclusión da Universidad del Valle: um proce. *Sociedad y Economía*, (29), 175–201.
- Casanovas, R. (2017). ¿Cómo ejercen los derechos culturales las personas con discapacidad? Breve reflexión sobre la aplicación de los derechos culturales y las personas con discapacidad. *REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD*, 5(2). <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.12>
- Cefai, D. (2014). *Léxpérience des problémes publics*. EHESS:París.2012
- Cendrero, L. (2017). *La discapacidad como factor de discriminación en el ámbito Laboral*. Universidad Complutense: Madrid.

- Cherney (2011). The rhetoric of ableism. *Disability Studies Quarterly*, 31(3). <http://dsq-sds.org/article/view/1665/1606> (Julio 11 de 2020)
- Cobeñas, P. (2018). Investigar con mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista-emancipador. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, 99(251). <https://doi.org/10.24109/2176-6681.rbep.99i251.3473>
- Córdoba, E. (2020). Espacios de diálogo para la transición hacia el modelo social de atención a las personas con discapacidad: una mirada desde la investigación acción participativa. *Revista Electrónica Educare: Costa Rica*.
- Corker, M. (2002) Deafness/disability – problematising notions of identity, culture and structure. In Ridell, S. and Watson, N. (eds) *Disability, Culture and Identity*. London: Pearson.
- Cortina, A. (2010). *Justicia Cordial*. Madrid: Trotta
- Corona, A. (2015). “No estamos locas, sabemos lo que queremos”. Los procesos participativos de las mujeres con diversidad funcional física en Andalucía. Universidad Pablo de Olavide: Sevilla.
- Crespo, M. (2017). La política de discapacidad del sector seguridad y defensa en Colombia: una mirada desde los derechos fundamentales. *Rev Cienc Salud.*;15(3):427-440. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6126>
- Cruz, I., García, S., Rodríguez, I., Rojas, A., & Chaves, V. (2015). Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía. *Revista de La Facultad de Medicina*. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49350>
- Cruz, R e Iturbide, P. (2019) Discapacidad y educación: Entre la corporalidad que discapacita y el derecho a tener derecho. *Educare* [online]. 2019, vol.23, n.1, pp.246-272. ISSN 1409-4258. <http://dx.doi.org/10.15359/ree.23-1.13>.
- DANE. (2010). Reporte Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Bogotá
- Dewey, J. (1927). *Le public et ses problemas*. Extrait de *The Public and its Problems* (1927), repris dans John Dewey. *The Later Works*, vol. 2, édités par Jo Ann Boydston et associés, Carbondale, Southern Illinois University Press (1^{re} éd., 1977), paperbound, 1983

- De Fuentes, C. & Romero C. (2016). Sobre el concepto jurídico de persona con discapacidad y la noción de apoyos necesarios. *REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD*, 4(2).
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.05>
- Díaz, E. (2017). El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad. Cinca :Madrid.
- Drake, M.S. (2010) *Political Sociology in a Globalising World*. Cambridge: Polity Press.
- Duque, S, Quintero, M. & González, P. (2015). Sobre el concepto: “Persona en situación de discapacidad” en el ordenamiento jurídico. Barranquilla: ADVOCATUS, V 12, p.71-87
- Eyerman, R. & Jamison, A. (1991). *Social Movements: A Cognitive Approach*. Cambridge: Cambridge Polity Press.
- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Ferrer, M., Petit, E., & Oberto, A. (2014). Derechos de participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento: una revisión a la política pública venezolana. *Revista Española de Discapacidad*.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.09>
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York: World Rehabilitation Fund.
- Foucault, M. (1975). *Los anormales. Curso del Colegio de Francia 1974-1975*. Madrid: Akal.
- Foucault, M. (1981). *Subjetividad y Verdad*. Francia: Anuario del Collège de France: Historia de los sistemas de pensamiento, año 1980-81, 1981 E. Puchet. (Trad.).
- Foucault, M. (1993). *Microfísica del poder*. (3ª Ed.). Madrid: Ediciones Endymión.
- Foucault, M. (1999). *Estética, Ética y Hermenéutica. Obras Esenciales. V. III*. Barcelona: Paidós
- Foucault, M. (2006). *Historia de la locura en la época clásica*. J. J. Utrilla. (Trad.). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2007). *Nietzsche, la genealogía, la historia*. Madrid: Pre-Textos
- Foucault, M. (2009). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI.

- Fraser, N. (1996). *Social Justice in the age of identity politics. Redistribution, recognition and participation*. Stanford: The Tanner Lectures on Human Values.
- Gavilio, A, Necchi, S. y Suter, M (2014). *Personas con Discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.
- García, A y Fernández, S. (2017). *Cuerpos (Im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. Universidad de Barcelona
- García, A. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives: Madrid
- Garzón, K. (2014). *Discapacidad y políticas pública: una apuesta política desde el discurso de niños y niñas*. CINDE. Manizales.
- Gómez, J. (2010). *Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital humano*. Fundación Saldarriaga Concha: Bogotá.
- Goffman, E. (1986). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, N, Restrepo, D, Gañan J., y Cardona, D. (2018). *La discapacidad desde los enfoques de derechos y capacidades y su relación con la salud pública. Gerencia y Políticas de Salud, 17(35)*. <https://doi.org/10.11144/javeriana.rgsp17-35.dedc>
- González, F. (2002). *Sujeto y subjetividad: Una aproximación histórico-cultural*. México: Thomson.
- González, F. (2007). *Posmodernidad y subjetividad: distorsiones y mitos. Revista de Ciencias Humanas UTP (37), 7-25*. Recuperado de <http://revistas.utp.edu.co/index.php/chumanas/article/view/1135/623>
- González, F. (2008). *Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. Revista Diversitas: Perspectivas en Psicología, 4(2), 225-243*. Recuperado de http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc_pdf/diversitas_8/vol.4no.2/articulo_1.pdf
- Guerra, I. (2018). *Capacitismo y género: una doble opresión. Charla en la enredadera de Tetuan*. Recuperado de <https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com/2018/04/17/capacitismo-y-genero-una-doble-opresioo-charla-en-la-enredadera-de-tetuan/>
- Hall, S. (1997). *Representation: Cultural Representations and Signifying* Londres: Sage Publications.

- Hegel, G.W.F. (1966/1985). *Fenomenología del Espíritu*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Hernández, M. (2018). Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman. *Revista Filosofía*. V 9 p 295-322.
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2).
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona: Crítica.
- Honneth, A. (2006). El reconocimiento como ideología. *Isegoría*:129-149
- Honneth, A. (2011). *La sociedad del desprecio*. Madrid: Trotta.
- Hughes, B. (2015). Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present. *Disability and Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1066664>
- Hugues, B. & Paterson, K (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento, En BARTON, Len (comp) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad* (106-123). Madrid: Morata.
- Jara, O. (2018). *La Sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos políticos*. Bogotá: Centro internacional de Educación y desarrollo humano-CINDE.
- Jones, Ch. (1970). *An introduction to the study of public policy*. Belmont: California
- Kottow, M. H. 2003. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 17 (5-6), 460-471.
- Lanceros, P. (1996). *Avatares del hombre. El pensamiento de Foucault*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Lesme, F, Vera Z, Mendoza, M. & Ríos, C. (2019). Autoconcepto en personas con discapacidad visual. *Revista Científica Estudios e investigaciones*.8,183-184. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2019.183>
- Maldonado, J. (2019) *Antropología CRIP Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. México: La cifra
- Martínez, A., Uribe, F., & Velázquez H. J. (2015). La discapacidad y su estado actual en la legislación colombiana. *Duazary*, 12(1). <https://doi.org/10.21676/2389783x.1398>
- Meléndez, R. (2019). Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 19(2), 1-26. Doi. 10.15517/aie. v19i2.36916

- Mead, G. H. (1982). *Espíritu, persona y sociedad*. Barcelona: Paidós
- Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009) Whats so critical about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15, 1, 47–76
- Meekosha y Shuttleworth (2009)
- Meekosha, H. & Soldatic, K. (2011) Human rights and the Global South: the case of disability, *Third World Quarterly*, 32, 8, 1383–97
- Mendiola, I. (2002). *Movimientos sociales. Definición y teoría*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). *Plan Decenal de Salud Pública PDSP 2012-2021*. Bogotá, D. C., Colombia: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2007). *Ley 1145 de 2007 Sistema Nacional de Discapacidad*. Bogotá, D. C., Colombia: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Mora, A. (2018). Políticas públicas y derechos humanos. *InterNaciones*, (13). <https://doi.org/10.32870/in.v5i13.7074>
- Morales, A. M. (2006). Problematizando el concepto de integración social: un debate sobre la alteridad en la educación especial. *Dialógica. UPEL*, 3(1), 97-124.
- Morales, A. P. M. & Valles, G. B. (2013). Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth. *Dilemata*, 13, 189-208.
- Moreno, M. (2007). Políticas y concepciones en Discapacidad: binomio por explorar. Universidad Nacional: Bogotá
- Moscoso, M. (2006). Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La ortiga: revista cuatrimestral de pensamiento y arte*, 68-70.
- Nussbaum, M. (2006). (2006). *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos Aires: Katz Editores
- Nussbaum, M. (2007). *Las Fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la justicia*. Barcelona: Paidós.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Mac Millan.
- Oliver, M. (1998). *The politics of disablement*. Macmillan: Londres
- OMS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento humano discapacidad y la salud*. Ginebra
- OMS-BID. (2011). *Informe sobre la Discapacidad*. Ginebra
- OMS. (2017). *Resumen del 2017: Actualidad de la Salud mundial*. Francia: A71/28

- Organización de las Naciones Unidas (2002). *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. New York: AONU.
- ONU. (2006). Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad, Protocolo Facultativo. New York.
- ONU (2007). *De la exclusión a la igualdad: Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Manual para Parlamentarios sobre la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. Ginebra: Organización de Naciones Unidas. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas Oficina. Unión Interparlamentaria. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/toolaction/handbookspanish.pdf>
- OMS, (1980). Clasificación internacional deficiencia, discapacidad y minusvalías. Ginebra
- Owens, J. (2015). Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. *Sociology of Health & Illness*. USA: Vol. 37,3. p385-403. Doi:10.1111/1467-9566.12199.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Cinca.
- Palacios, A. & Romanach, J. (2006). *La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitás.
- Pateman, C. (1995). *El contrato sexual*. Barcelona: Anthropos/ UAM-Iztapalapa,.
- Palomar, N. (2019). Reservas a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, (37). <https://doi.org/10.17103/reei.37.08>
- Parada, G. (2018). Saberes y dis-CAPACIDADES. Entretejiendo los saberes de las madres otras del campo de la dis-CAPACIDAD. UN: Bogotá
- Pava, N. (2016). El capital emocional: Un desafío a la ideología de la normalidad. CLACSO:
- Paz Gil, M. F., González Aristizábal, A. M., & Montoya Naranjo, M. F. (2018). Divergencia entre discapacidad e invalidez. Análisis jurídico a dos categorías disímiles. *Opinión Jurídica*, 17(34). <https://doi.org/10.22395/ojum.v17n34a4>

- Pérez, H. Y. (2008). *Marcadores en Conversaciones con Sordos en Lengua de Señas Venezolana*. Mérida, Venezuela: Universidad de Los Andes.
- Pérez, I (2017). Existencias, resistencias. Mujeres socializadas como discapacitadas y sus redes de relación. Universidad del País Vasco: ko Iraila
- Pérez, M.E y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*. 7. 7-27
- Pérez, M. E & Retamozo, M. (2011) Sujetos políticos: decisión y subjetividad en perspectiva posfundacional. *Ideas y Valores*, IX (147), 51-64. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/idval/article/view/36772/38744>
- Reyes, M. & Ortiz-Quiroga, D. (2019). Mentalmente Sanos: Una experiencia con enfoque comunitario. *Revista de Salud Pública*, 21(1). <https://doi.org/10.15446/rsap.v21n1.63309>
- Riddle, C. (2014). Disability and justice: the capabilities approach in practice. Lexington Books: United Kingdom.
- Robledo, G. A. M. & Rodríguez, S. P. (2008). *Emergencia del sujeto excluido. Aproximación genealógica a no-ciudad en Bogotá*. Bogotá, D. C.: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Rodríguez, J. (2019). La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, 32(2). <https://doi.org/10.5209/cuts.60365>
- Rojas, S. (2015). Discapacidad en clave decolonial una mirada de la diferencia. REALIS, V5, n.01, Costa Rica
- Roth, A. (2002). Políticas Públicas. Formulación, implementación y evaluación. Ediciones Aurora: Bogotá.
- Roth, A. (2018). Políticas Públicas. Formulación, implementación y evaluación. Ediciones Aurora: Bogotá.
- Rubio, F. & Soria, R. (2003). La construcción social de la diferencia. Nómadas: Universidad Complutense de Madrid, España
- Sennett, R. (2003). *Carne y Piedra. El cuerpo y la ciudad en la civilización occidental*. Madrid: Alianza Editorial.

- Schalock, R. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero*, 49(1), 7-19. doi:10.14201/scero2018491719
- Shakespeare, T. (2017) *Disability, the basics*. Routledge: London and New York
- Shakespeare, T. & Watson, N. (1997). Defending the social model, *Disability and Society*, 12, 2, 293–300. doi/abs/10.1080/09687599727380
- Skliar, C. (2011). ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Miño y Dávila: Buenos Aires.
- Mladenov, T. (2016). Disability and social justice. *Disability and Society*, 31(9). <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1256273>
- Toboso, M. (2017). “Capacitismo”, en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona. Ed. Bellaterra. P 73- 81. ISBN: 978-84-7290-829-1
- Toboso, M. M. & Guzmán, C. F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- Todorov, T. (1992). *La conquista de América. El problema del otro*. México: Siglo XXI Editores.
- Turnbull, R. & Stowe, M. (2017). A model for analyzing disability policy. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 223-233
- UAI. (2011). Informe de gestión Programa de discapacidad. Tenjo
- UNESCO. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Serie de Capacitación Profesional N° 15*. Nueva York y Ginebra: UNESCO.
- UPIAS. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. Unión of the Physically Impaired Against Segregation. Londres.p.14
- Verdugo, M. Á., Jenaro, C., Calvo, I. & Navas, P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 234-246
- Yoma, S. (2019). Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa. *Ciencia & Saúde Coletiva*. Vol 24. Rio de Janeiro. <http://orcid.org/0000-0001-5371-0485>

Walker, R. (1995). The Dynamics of Poverty and Social Exclusion. in: Room 1995, pp. 102-128

Zubiria, B. (2012). Ciudadanos invisibilizados: discapacidad y política pública en Barranquilla (Colombia). Reflexión sociológica sobre los movimientos. Revista Colombiana de Sociología. V 35. N 2 p 141-160

8. Anexos

Anexos 1

Plan operativo de la sistematización

Metas	Objetivo	Actividad	Participantes	Técnica	Producto
Recuperar la experiencia vivenciada por las personas con discapacidad y sus familias	Establecer de las diversas experiencias vividas en los años 2009 a 2011 la que tuvo mayor relevancia para los participantes	Inicializar la comunicación con las personas con discapacidad, familias que quieren participar en la sistematización. Realizar Historia de vida con cada participante	Personas con discapacidad (3) Mamás (6)	Historia de vida	Historias de vida Experiencia elegida la construcción de la política pública

Recopilar documentos que permitan establecer las acciones realizadas en el período 2009 a 2011	Organizar la información documental que permita reconstruir la historia	Recuperación de documentos registrados en el DANE, archivos de informes, fotos, acuerdo municipal	Investigadora Participantes de administración	Materiales de documentos	Documentos Censo DANE Fotos de actividades Talleres Proyecto productivo Semillas Especiales
Establecer encuentros con los participantes para reconstruir la experiencia	Recuperar las principales acciones vividas por cada participante	Encuentros de Diálogo con las familias y personas con discapacidad	Investigadora Participantes de administración	Entrevistas semiestructuradas	Entrevistas
Interpretar y categorizar la información dada de cada participante	Recuperar el proceso vivido	Interpretar las entrevistas y organizar	Investigadora Participantes de administración	Materiales de organización	Análisis de resultados

		la experiencia de acuerdo a las categorías de la sistematización			
Retornar la experiencia	Completar la información de la entrevista, historias de vida, documentos con la experiencias vividas hasta el 2019	Entrevista con cada participante, con los puntos de encuentro de la experiencia sistematizada y con lo que han vivido hasta 2020	Investigadora Participantes de administración	Hallazgos de procesos vividos en el período 2012 a 2019	Resultados de Retorno a la experiencia

Anexo 2

Matriz de ordenamiento de información (ejemplo)

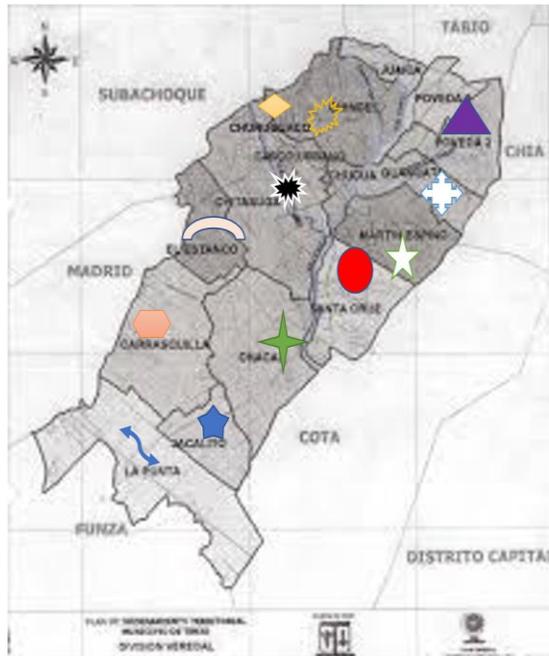
PREGUNTA	M1	M2	M3	Categoría
<p>¿Qué entiende usted por Discapacidad antes de participar en la construcción de la política pública de discapacidad?</p>	<p>la verdad nosotros no asimilábamos no aceptábamos por que veíamos a nuestros hijos nos daba negación, porque no pensábamos que eso nos tocara a nosotros</p>	<p>discapacitada era primero que todo algo lejano a mi vida, yo me negaba a que eso fuera cercano a mí, siempre pensaba que la situación de las personas con discapacidad es muy difícil y para las cuidadoras es un sistema que limita, en salud, educación y encuetto cultura, recreación en todo lo que pasa pienso que las políticas son manejadas desde la imaginación de otros y no con las personas que son parte de la problemática</p>	<p>yo aprendí que era una situación que nació con un problema y no sabe de dónde llego así, muchos preguntan que es autismo y no sabemos</p>	<p>Negación, dificultad problema, limitación</p>

<p>¿Qué entiende usted por discapacidad después de participar en la construcción de la política pública de discapacidad</p>	<p>uno piensa que es la única persona con discapacidad, cuando empezamos a conocer que hay más personas con discapacidad, le abren a uno el camino, ya ve que no es un problema, que es un niño con habilidades, le dan facilidad para vivir.</p>	<p>como puede solucionar, cuando fui a la UAI, me impresiono, lo primero es creer que mi hijo no e la discapacidad que es un niño, aprendí que lo que buscamos es ayudar en. Discapacidad son etapas, la primera es incertidumbre, negación aceptación y la cuarta es buscar respuestas y soluciones, cuando se define la discapacidad debe estar ligada a soluciones, para la cuidadora y el ser querido no existe el no siempre es la oportunidad para buscar y crear una forma de vida con calidad, desde la</p>	<p>no veo que sea un problema, lo veo que hay una enfermedad pero que hay muchas otras condicione s que permiten seguir un proyecto de vida, se acepta la realidad y se apoya para que pueda ser un adulto que participen.</p>	<p>Colectivo Aceptación Proyecto de vida Participación persona</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------

		realidad de la persona.		
--	--	----------------------------	--	--

Anexo 3

Mapa ubicación Personas con discapacidad por veredas



	Vereda	Personas con Discapacidad
	Jacalito	3
	Chacal	5
	Churuguaco Alto	13
	Churuguaco Bajo	9
	Carrasquilla	12
	Chince	44
	Martin y Espino	10
	Centro	37
	Guangata	9
	Estanco	5
	La Punta	12
	Poveda	6
	Santa Cruz	8
	TOTAL	173

Anexo 4

Informe Técnico de Acciones del Programa de Discapacidad

<p style="text-align: center;">ESPECIFICACION DEL SERVICIO PROGRAMA DE DISCAPACIDAD UNIDAD DE ATENCION INTEGRAL PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU FAMILIA, CENTRO DE VIDA SENSORIAL MUNICIPIO DE TENJO</p>		
SERVICIO		
JUSTIFICACION	<p>Este programa fue creado el 8 de mayo de 2002 con el fin de prestar una atención integral a las personas con Discapacidad y sus familias en el municipio de Tenjo.</p> <p>Ley 60 de 1993, Constitución Política de Colombia en su artículo 68, Artículos 47, Ley 115 de 1994.</p> <p>Decreto 2082 de 1996 “una Escuela con alas”, reglamenta el servicio de la UAI y aulas de apoyo</p>	
OBJETIVO	<p>Proveer actividades de promoción, planeación, implementación, seguimiento y evaluación en educación, rehabilitación integral a la población de 0 a 50 años en situación de discapacidad del municipio para atender con calidad y equidad las necesidades en el aprendizaje, la participación y la convivencia en la comunidad.</p>	
DESCRIPCION	<p>La población en situación de discapacidad del municipio de Tenjo será atendida en la Unidad de Atención Integral para la persona con Discapacidad y su familia por profesionales en Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Fonoaudiología, Psicología, Educación Especial que realizan una intervención dirigida a promover la equiparación de oportunidades.</p>	
DURACION	8 años	
<i>PÚBLICO OBJETIVO</i>		
MERCADO PRIMARIO	<p>Personas en situación de discapacidad del municipio de Tenjo en las edades de 0 a 50 años.</p>	
MERCADO SECUNDARIO	<p>Familias, docentes y comunidad del municipio de Tenjo</p>	
PROPIEDAD DEL CLIENTE	<p>Producto Suministrado por el Usuario</p>	<p>Proceso que asegura la Propiedad del usuario</p>

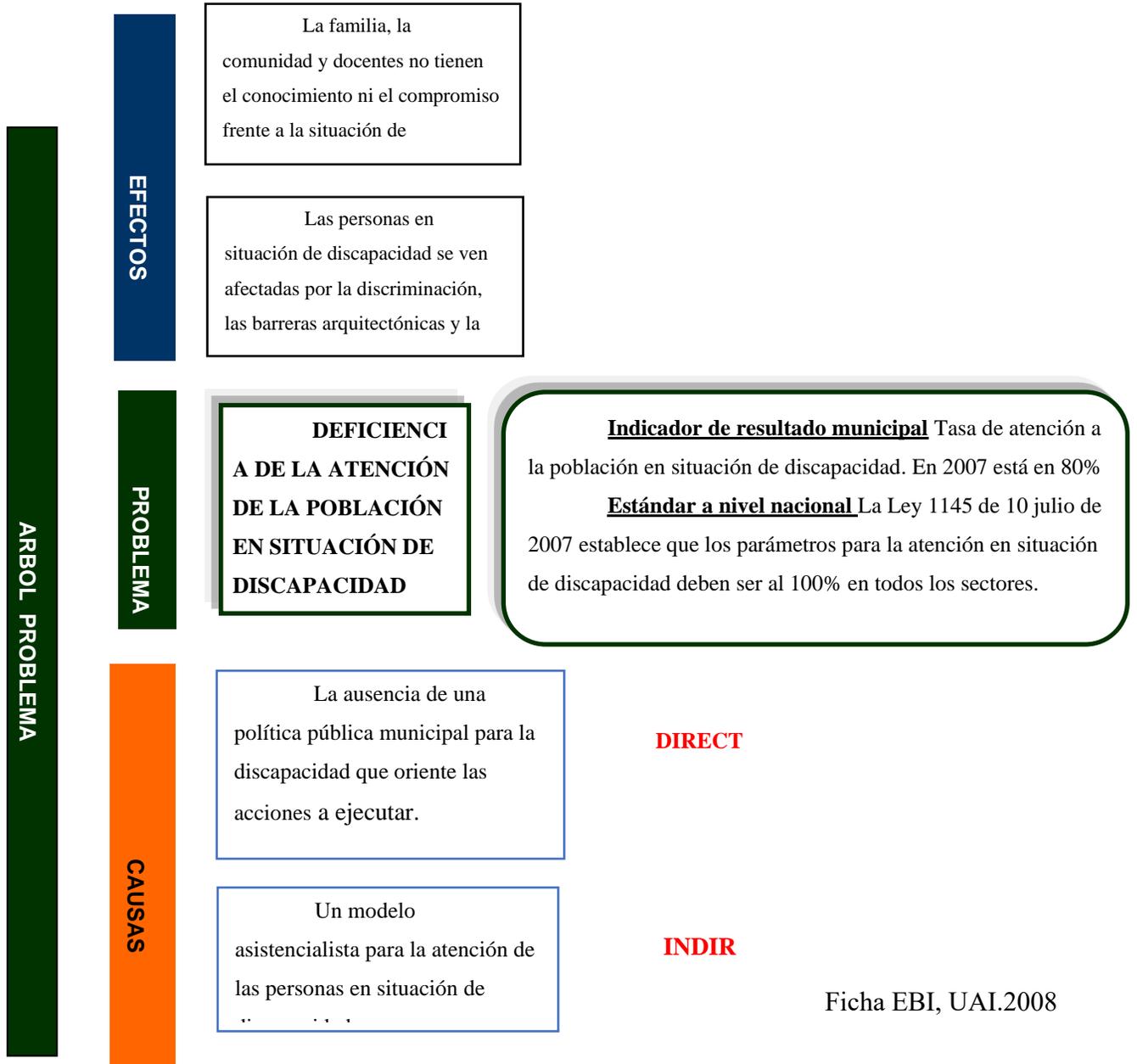
	<p>Vestuario del usuario, Apoyos técnicos de acuerdo con su condición como silla de ruedas, muletas, audífonos, bastón.</p>	<p>Al iniciar la sesión el profesional se encarga de recibir al usuario y verificar los elementos que éste porta.</p> <p>Si el profesional requiere historias médicas o documentos personales del usuario únicamente se debe solicitar para la recepción de la información necesaria y devolverla inmediatamente.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

INDICADORES DE EFICACIA DEL PROCESO

NOMBRE	FORMULA	REGISTRO
Cobertura mensual	Total de usuarios atendidos/ usuarios inscritos por especialidad	Formato de Asistencia
Logros Alcanzados cada mes	Total de logros alcanzados/ logros registrados en plan de acción.	Formato de Evolución Formato de Estudio de Caso

Anexo 5

Ficha EBI



NOMBRE DEL PROYECTO (Proceso, Objeto, Localización): Atención integral para las personas con Necesidades Especiales, Transitorias o Permanentes de 0 a 60 años del Municipio de Tenjo.

ENTIDAD PROPONENTE DEL PROGRAMA O PROYECTO:

NOMBRE: SECRETARIA DE DESARROLLO Y BIENESTAR SOCIAL

PERSONA RESPONSABLE: NELLY PATRICIA BELTRAN NOVA CARGO: Secretaria de Desarrollo y Bienestar Social.

DIRECCION: K 1G No 4- 45

TELEFONO:864 6078

ENTIDAD QUE PRESENTA EL PROYECTO AL BANCO

SIGLA: S.D.B.S

NOMBRE:SECRETARIA DE DESARROLLO Y BIENESTAR SOCIAL

2. CLASIFICACION DEL PROYECTO

2.1 PLANES DE DESARROLLO QUE

ENMARCAN EL PROYECTO

PLAN DE DESARROLLO NACIONAL: HACIA UN ESTADO COMUNITARIO

PROGRAMA:

SUBPROGRAMA:

PLAN DE DESARROLLO DEPARTAMENTAL: CUNDINAMARCA ES TIEMPO DE CRECER

PROGRAMA:

SUBPROGRAMA:

PLAN DE DESARROLLO MUNICIPAL O DISTRITAL:INVERSION CON JUSTICIA Y EQUIDAD

PROGRAMA: POBLACION VULNERABLE

SUBPROGRAMA: PROTECCION
Y BIENESTAR SOCIAL

2.2. ENTIDAD NACIONAL ANTE LA QUE SE PRESENTA EL PROYECTO

NOMBRE:
PROGRAMA:
SUBPROGRAMA:

3. DESCRIPCION DEL PROBLEMA O NECESIDAD

3.1. PROBLEMA (Descripción de la dificultad central, estableciendo causas y consecuencias)

La población con discapacidad del Municipio de Tenjo, en su mayoría se está viendo afectada por la baja cobertura en la intervención terapéutica y atención oportuna, desnutrición, abandono, carencia de afecto, maltrato en todas sus dimensiones y falta de espacios de expresión y desarrollo de sus habilidades lo cual conlleva al aumento del grado de su discapacidad, déficit en salud y diversos conflictos psicosociales, tales como: baja autoestima, rechazo, pocas oportunidades educativas y laborales, para ello desde el año 2002 se ha venido trabajando con esta población, queriendo con este proyecto dar continuidad y mejorar las acciones que desde allí se han encaminado para mejorar su calidad de vida.

NOMBRE DEL PROYECTO (Proceso, Objeto, Localización): Atención integral para las personas con Necesidades Especiales, Transitorias o Permanentes de 0 a 60 años del Municipio de Tenjo.

3.2 INDICADORES DE LA SITUACION ACTUAL (Déficit, nivel de cobertura, calidad, impacto, eficiencia, nivel de afectación, variables de operación, etc.)

NOMBRE DEL INDICADOR	UNIDAD DEL INDICADOR	VALOR
Asistencia y seguimiento a las personas con necesidades especiales en todas las áreas en un período de 4 años	Usuarios	70
Talleres de sensibilización, asesoría y capacitación a docentes y padres de familia en 4 años	docentes y padres	0
Registro para la localización y caracterización de las personas con N.E. en el primer año	UND	0
Cantidad de niños y jóvenes integrados en aula regular en 4 años	UND	12
Convenios con ONG's, Instituciones y Fundaciones/Capacitaciones en el área laboral en 4 años	UND	0
Participación en eventos de expresión lúdicodeportiva, recreativa y artística por año	UND	1

3.3. AREA Y POBLACION

AFECTADA POR EL PROBLEMA O NECESIDAD

DEPARTAMENTO	ROVINCIA	MUNICIPIO	SUBDIVISION MUNICIPAL	POBLACION (*)	
				CANTIDAD	UNIDAD
CUNDINAMARCA	ABANA	TENJO	Zona Rural	150	Personas con Necesidades Especiales
	ENTRO		Zona Urbana	50	Personas con Necesidades Especiales

*: Referida a habitantes, alumnos, pacientes, productores, jóvenes, mujeres, niños, etc. que se ven afectados por el problema, pero siempre con relación a personas

4. OBJETIVOS DEL PROYECTO

4.1. OBJETIVO GENERAL (Lo que se pretende lograr en términos de impacto del proyecto sobre la población objetivo)

Mejorar la calidad de vida de las personas con Necesidades Especiales, Permanentes o Transitorias del Municipio de Tenjo, desarrollando acciones de promoción, prevención y atención, que permitan su bienestar y desarrollo a nivel físico, emocional, social y vocacional de la población objetivo.

4.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

Ampliar la cobertura de atención a las personas con Necesidades Especiales, Permanentes o Transitorias de 0 a 15 años al 25% por año durante los cuatro años.
Realizar el registro para la localización y caracterización de personas con Necesidades especiales al 100% cada año.
Sensibilizar y capacitar a los docentes, familias de las personas con necesidades Especiales que asisten a la Unidad de Atención Integral (U.A.I.) sobre el manejo de la discapacidad, al 100% por año durante los cuatro años.
Vincular a las familias en los diferentes procesos que se lleven a cabo a través del proyecto
Iniciar el proceso de integración escolar, con los usuarios que asisten a la U.A.I, que estén en edad escolar y de acuerdo con sus necesidades en un 100% por año.
Realizar convenios con ONG´s, Fundaciones o Instituciones que presenten alternativas para la población con N.E. Que posibiliten desarrollar un proyecto hacia el mejoramiento de la calidad de vida en un 25% por año, capacitar a las personas con N.E. mayores de 18 años en el área vocacional y laboral
Crear espacios lúdico deportivos, recreativos, artísticos involucrando a los usuarios de la U.A.I. al 25% por año durante los cuatro años.

5. DESCRIPCION DE LA ALTERNATIVA SELECCIONADA

5.1. ASPECTOS TECNICOS (Tamaño ó dimensión del proyecto, tecnología propuesta, insumos para su implementación, etc.)

Se brindará asistencia y seguimiento a la población objetivo en diferentes áreas como: Fonoaudiología, Educación Especial, Terapia Ocupacional, Psicología, Terapia Física, Educación Deportiva, para lo cual se contratarán profesionales calificados para tal fin, en un espacio amplio, dotado

de implementos terapéuticos, evaluativos, didácticos y de apoyo. Del mismo modo, se contratarán los servicios de personas idóneas para el manejo de talleres artísticos, culturales, recreativos o de habilidades manuales que cubran las necesidades de la población.

Se desarrollarán talleres de sensibilización, asesoría y capacitación a docentes y padres de familia de los usuarios, a la par con el inicio del proceso de integración escolar para lo cual se requiere de transporte y demás apoyo logístico, se realizará de manera permanente el registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad para lo cual se requiere de apoyo logístico y encuestadores. Realizar convenios con ONG`s, Fundaciones o instituciones que presenten alternativas para la población con Necesidades Especiales que posibiliten el desarrollo en el área vocacional y laboral de las personas mayores de 18 años para mejorar la calidad de vida.

5.2. ESQUEMA DE EJECUCION (Entidad, modalidad y tiempo de ejecución, y participación de la comunidad en dicha ejecución)

ENTIDAD ENCARGADA DEL PROYECTO: Alcaldía de Tenjo a través de la Secretaria de Desarrollo y Bienestar Social.
Modalidad: Contratación
Tiempo: 4 años
Participación de la comunidad: los beneficiarios serán las personas con necesidades especiales y la comunidad en general la veedora.

NOMBRE DEL PROYECTO (Proceso, Objeto, Localización): Atención integral para las personas con Necesidades Especiales, Transitorias o Permanentes de 0 a 60 años del Municipio de Tenjo.

6. PRODUCTO Y COMPONENTES DE LA INVERSION

6.1 PRODUCTO

NOMBRE DEL PRODUCTO	CANTIDAD	UNIDAD DE MEDIDA
Ampliación de la cobertura de la atención a las personas con N.E.	120	PERSONAS CON NE
Incremento en el conocimiento y manejo de las personas con N.E, por parte de los padres y docentes	70	PERSONAS

		AS CON NE
datos actualizados, tanto estadísticos como de características de las personas con N.E., transitorias o permanentes del municipio	100	ERSON AS CON NE
Niños y niñas con N.E, en edad escolar que asisten a la U.A.I.	100	ERSON AS CON NE
Reconocimiento de los adultos con N.E., transitorias o permanentes en el ámbito vocacional y laboral	80	ERSON AS CON NE
Participación e integración en eventos a nivel Municipal, Zonal y Departamental	80	ERSON AS CON NE

6.2. COMPONENTES FUNCIONALES (Para proyectos de construcción los espacios internos que contiene la edificación, como aulas, baños, oficinas, etc., que cumplen funciones específicas de uso):

--

6.3 COMPONENTES DEL PRESUPUESTO

NOMBRE DEL COMPONENTE (*)	C	
	ANTIDA D	NIDAD DE MEDID A
Contratación profesional/ Mano de obra calificada	5	rofesion ales

Apoyo logístico	1	L
Arreglos locativos	1	L
Compra de equipos	1	L
Convenios	3	ND
Gastos Generales	1	L

7. LOCALIZACION GEOGRAFICA Y POBLACION OBJETIVO DEL PROYECTO

DEPARTAMENTO	PROVINCIA	MUNICIPIO	TERRITORIO INDIGENA	UBDIVISION MUNICIPAL	OBLACION OBJETIVO
CUNDINAMARA	SABANA CENTRO	TENJO		ZONA URBAN Y RURAL	50

Población Objetivo: La que obtiene los beneficios del proyecto de forma directa

8. AREA Y POBLACION BENEFICIADA CON EL PROYECTO

DEPARTAMENTO	PROVINCIA	MUNICIPIO	TERRITORIO INDIGENA	UBDIVISION MUNICIPAL	OBLACION BENEFICIADA
CUNDINAMARCA	SABANA CENTRO	TENJO		ZONA RURAL Y URBANA	00
TOTAL					00

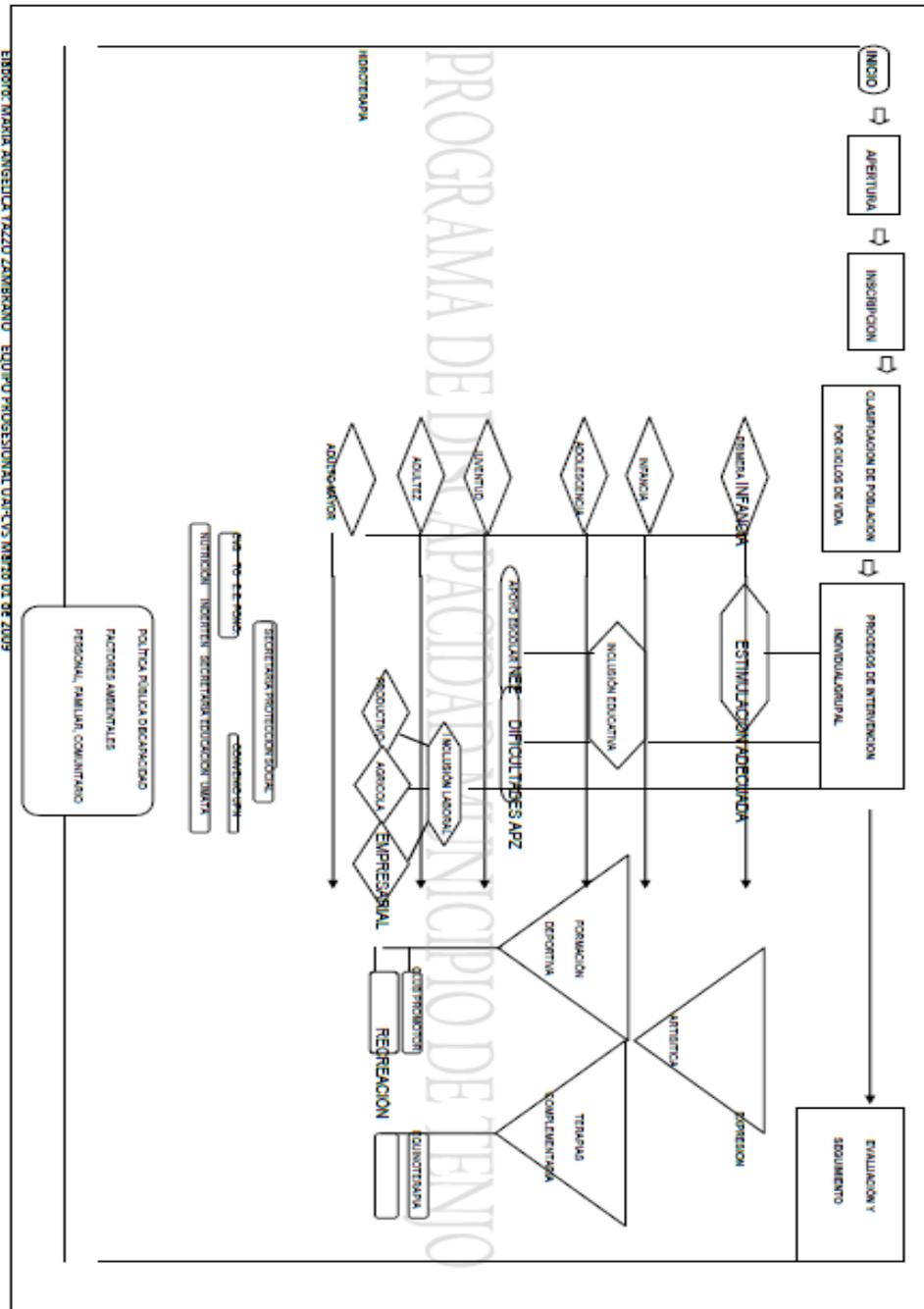
9. INDICADORES

9.1 INDICADOR DE RESULTADO DEL PROYECTO (Impacto, cobertura, efectividad, calidad, eficiencia de los servicios/productos generados)

NOMBRE DEL INDICADOR	UNIDAD DE MEDIDA DEL INDICADOR	VALOR ACTUAL	META
Asistencia y seguimiento a las personas con necesidades especiales en todas las áreas en un período de 4 años	Usuarios	70	400
Talleres de sensibilización, asesoría y capacitación a docentes y padres de familia en 4 años	docentes y padres	0	50
Registro para la localización y caracterización de las personas con N.E. en el primer año	UND	0	
Cantidad de niños y jóvenes integrados en aula regular en 4 años	UND	12	25
Convenios con ONG's, Instituciones y Fundaciones/Capacitaciones en el área laboral en 4 años	UND	0	2
Participación en eventos de expresión lúdicodeportiva, recreativa y artística por año	UND	1	5

Anexo 6

Diagrama del Programa de discapacidad del municipio de Tenjo



Anexo 7

Foro Municipal : Presentación de Exposición de Motivos Política Pública de
Discapacidad para Tenjo Cundinamarca Noviembre 2011

TERRITORIOS DE EXPLORACIÓN



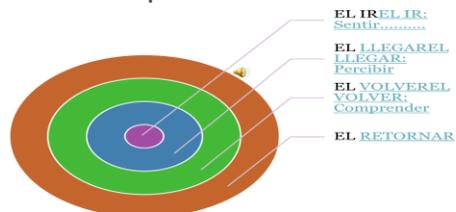
El saber esta en el territorio

LA DIFERENCIA ESPECIFICA ES AQUELLO QUE TENEMOS
CADA UNO SIN RELACIONES CON LOS OTROS

- CENSO
- VISITAS EN CASA
- RECORRIDO
- CARTOGRAFIA

LO DISTINTO EMERGE EN RELACIONES ENTRE SUJETOS
DIFERENTES. CARACTERISTICAS QUE DEBEN SER
CONCIENTES CO-CREAR: "LO IMPLICITO ES LO OBVIO"

Política Pública Metodología Empezando a hilar:



EL ACUERDO COMÚN-UNITARIO.....

Intencionada, porque se planifica y desarrolla como una acción que se realiza en el proceso mismo de un proyecto **EJES**

Reflexiva, porque constituye una especie de espejo del proceso

Dialógica, porque se fundamenta en el intercambio de saberes **PUNTO DE PARTIDA**

Participativa, porque involucra a todos los actores del proceso **dis-CAPACIDAD**

Transformadora, porque aspira a lograr de los actores una apropiación de su proceso **OBJETIVO**



dis-CAPACIDAD

"TODOS SOMOS DIFERENTES. PORQUE CADA UNO TIENE SUS PROPIOS RECUERDOS Y SUS PROPIOS SUEÑOS DORADOS INVISIBLES."

*No mires mi silla de ruedas, ni mi bastón, ni mi brazo, ni mi forma de pensar, solamente mírame a mí. **EL ACUERDO COMÚN-UNITARIO***



La Alcaldía Municipal de Tenjo,
Secretaría de Protección Social
Programa de Discapacidad

"dis-CAPACIDAD OPORTUNIDAD PARA LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL"





Mamá presenta la exposición de motivos para que el municipio asuma la Política Pública de Discapacidad en I Foro municipal la Discapacidad, una oportunidad para la construcción social.

Anexo 8**Resultados de Mesas de trabajo****ALCALDIA MUNICIPAL DE TENJO
SECRETARIA DE PROTECCION SOCIAL
PROGRAMA DE DISCAPACIDAD
PLAN TERRITORIAL DE DISCAPACIDAD**

Así mismo, a través del Plan de Desarrollo “Tenjo, Territorio de Paz, Desarrollo y Bienestar” en el “*Programa 6: Promoción social, restitución de derechos y Protección Integral*”, “*Subprograma 37: Política Municipal de Discapacidad*” de acuerdo con lo establecido en la Ley 1145 de 2007, formulará e implementará la política de discapacidad, con el fin de promocionar y garantizar los derechos fundamentales de las personas en condición de discapacidad. Reconociendo dos componentes: La inclusión social mediante la cual la Administración Municipal generará una cultura que promocióne, reconozca, garantice o restituya los derechos y deberes de las personas con discapacidad y sus familias. Y un segundo componente, de calidad de vida con dignidad en el que se busca el bienestar de la persona con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras.

En consecuencia el Alcalde Municipal expide el decreto N° 063 de junio 12 de 2008 por medio del cual se crea el Consejo Municipal Política Social del municipio de Tenjo, ente que media, promueve y garantiza la participación de las personas en situación de discapacidad en los diferentes ciclos de vida desde los sectores políticos, civiles, económicos y culturales en pro de calidad de vida con dignidad y libertad de esta población.

En el artículo segundo el Consejo Municipal de Política Social contempla los Comités y subcomités Técnicos, dentro de los cuales se encuentra el comité Técnico para la infancia, adolescencia y familia del cual hace parte el Subcomité de Discapacidad facilitando un ejercicio de participación, discusión y retroalimentación frente a las necesidades que presenta la población. A partir de este subcomité se llevaron a cabo reuniones con los integrantes del Consejo Municipal de Política Social para dar a conocer los conceptos previos a la construcción de política pública, componentes, objetivos y marco lógico para la elaboración de estas en los programas de primera infancia, juventud y discapacidad.

Posteriormente, se capacitaron a padres de familia y a los usuarios del programa de Discapacidad, en conceptos relacionados con política pública, su objetivo, función y elaboración de esta.

A partir de este proceso se dio origen a cuatro mesas de trabajo para iniciar la participación y discusión sobre el perfil de necesidades en las áreas de salud, educación, accesibilidad e inclusión laboral, convocando de esta manera a la población para participar en dicho proceso a través de la manifestación de sus experiencias de acuerdo a las vivencias cotidianas frente a los espacios anteriormente mencionados.

Para el desarrollo de las mesas de trabajo se tuvo en cuenta como marco legal la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2002-2006), específicamente en los artículos 9 Accesibilidad, Artículo 24 de Educación, Artículo 25 Salud, Artículo 26 Habilidad y rehabilitación, Artículo 27 Trabajo de Empleo, Artículo 30 participación en la vida cultural, actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, los cuales permitieron organizar las necesidades por ejes de la siguiente manera:

1. EJE ACCESIBILIDAD:

Para esta mesa de trabajo se toma como precedente la definición:

“A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso”².

A partir de este concepto se manifestaron las siguientes necesidades expresadas por la población:

- Mayor espacio en los andenes para el tránsito de las personas en situación de discapacidad que utilizan ayudas técnicas como muletas, bastones, sillas de ruedas.
- Falta de rampas para la movilidad de la población en edificios y andenes

² NACIONES UNIDAS. 2002-2006. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PROTOCOLO FACULTATIVO.

- Establecer políticas de respeto a la población en el servicio de transporte (sillas azules, cordialidad por parte de los ayudantes y choferes)

2. EJE EDUCACIÓN

“Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Parte asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida”

- Carencia en el servicio Educativo con calidad; se relega a la población con discapacidad hacer asistentes de las clases sin obtener notas ni un seguimiento escolar o académico.
- Se requiere un centro especial para la atención de esta población con un equipo de educadoras especiales y equipo terapéutico
- Se presentan casos de discriminación en la UAI
- Continuar con la conformación de equipos especializados para el trabajo con la población
- Realizar talleres de socialización con los niños regulares
- Dar cubrimiento educativo formal y no formal para la población de jóvenes y adultos en situación de discapacidad
- Llevar a cabo talleres de sensibilización para docentes
- Aumentar las posibilidades para la educación secundaria para los niños y niñas con discapacidad que se encuentran integrados en la Educación básica primaria.
- Establecer programas alternativos que complementen el proceso educativo.

3. EJE DE SALUD

“Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”

- No hay cubrimiento total de los medicamentos por parte del POS
- Obligan a pagar algunas vacunas que son básicas

- Existe presencia de un caso al cual se le negó el servicio de cirugía plástica
- Exigen copagos para procesos de atención en sisben y EPS
- Dificultad para llevar a cabo procesos de planificación familiar en las mujeres con discapacidad.
- Demora en la asignación de citas,
- Citas médicas negadas con neuropediatría y especialistas
- En urgencias no existe prioridad en la atención de la población con discapacidad.
- El servicio telefónico para la asignación de citas es deficiente
- Los profesionales del área de odontología no se hacen cargo de las consecuencias de los procesos que se realizan.
- Mejor servicio médico en cuanto a la cualificación de los profesionales y sentido humano que esperan los usuarios y sus familias.
- Se requiere mayor responsabilidad en el suministro de medicamentos para la población.
- Se presenta escasez de transporte para llevar a a la población al hospital o a las citas médicas.
- Establecer una política para cuidadores en la cual se contemple un subsidio o trabajos flexibles para poder atender las necesidades de sus familiares con discapacidad.

4. EJE DE TRABAJO Y EMPLEO

“Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Parte salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación”

- Establecer trabajos según el tipo de discapacidad respetando las condiciones particulares

- Gestionar la vinculación de los jóvenes en situación de discapacidad a las empresas de la región.
- Crear centros especiales de empleo en los cuales los jóvenes puedan establecer su propia empresa bajo los parámetros de Seguridad social de acuerdo al salario legal vigente del momento.
- Sensibilizar a los empresarios para la identificación de potencialidades de la población y generar de esta manera posibles contrataciones.
- Establecer la población en plazas laborales tales como, supermercados, almacenes, etc.
- Establecer espacios de cualificación de los jóvenes en aspectos laborables para lograr una mayor apertura a las posibilidades de empleo.

5. EJE DE PARTICIPACION EN LA VIDA CULTURAL, ACTIVIDADES RECREATIVAS, EL ESPARCIMIENTO Y EL DEPORTE.

“Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad”

- Establecer apertura de espacios artísticos en la casa de la cultura
- Asegurar la permanencia en las actividades deportivas
- Capacitar a los educadores físicos para que puedan establecer rutinas de trabajo con la población con discapacidad
- Contar con materiales didácticos acordes a las necesidades de la población.
- Colaboración económica por parte de las empresas o entidades gubernamentales para el entrenamiento y dotación deportiva de los jóvenes

Anexo 9

Entrevistas

**SISTEMATIZACIÓN DE LA CONSTRUCCIÓN COMUNITARIA DE
POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN TENJO**

A. ENTREVISTA PERSONAS CON DISCAPACIDAD (P)

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Sistematización de la construcción comunitaria de política pública de discapacidad en Tenjo

RESPONSABLES DEL ESTUDIO: María Angélica Yazzo Zambrano

Objetivos

1. Identificar la construcción de identidades subjetivas desde los conceptos de discapacidades, de participación comunitaria
2. Identificar las experiencias de vida de las personas con discapacidad y sus familias en las acciones realizadas durante los años 2010 a 2011.
3. Describir las prácticas de exclusión e inclusión que han experimentado las personas con discapacidad y sus familias en el municipio de Tenjo

DECLARACIÓN: Tanto las entidades, como los responsables directos de la investigación, certifican y garantizan que toda la información que se facilite a través de esta encuesta será tratada con máxima confidencialidad

1.Nombre de entrevistado_____

2.Ciudad, Departamento y País_____

3. Edad_____ 4. Sexo_____

5. Nivel de educación alcanzado

Básica primaria _____ Último grado alcanzado_____

Básica secundaria____ Último grado alcanzado_____

Formación tecnológica ____Formación Técnica_____ Formación profesional_____

Otra_____

1. Qué tipo (s) de discapacidad (es) presenta:

2. ¿Qué entiende usted por Discapacidad antes y después de participar en la construcción de la política pública de discapacidad?

3. En las acciones del programa de discapacidad en el municipio de Tenjo llevadas a cabo en el período 2010-2011 ¿cuál fue su participación? ¿Qué fue lo que más le gusto? ¿qué le apporto para su proyecto de vida?

4. ¿Cómo se hacen efectivos sus derechos al tener la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo?

5. Para usted que es la política Pública de discapacidad?

6. De acuerdo con sus derechos como personas con discapacidad, describa en que le apporto las acciones realizadas en el período de 2010 a 2011.

7. Qué cambios se han presentado desde el año 2011 hasta la fecha en cuanto a la implementación de la política pública de discapacidad del municipio de Tenjo.

SISTEMATIZACIÓN DE LA CONSTRUCCIÓN COMUNITARIA DE POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN TENJO

B. ENTREVISTA CUIDADOR Y/O FAMILIAR (M)

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Sistematización de la construcción comunitaria de política pública de discapacidad en Tenjo

RESPONSABLES DEL ESTUDIO: María Angélica Yazzo Zambrano

Objetivos

4. Identificar la construcción de identidades subjetivas desde los conceptos de discapacidades, de participación comunitaria
5. Identificar las experiencias de vida de las personas con discapacidad y sus familias en las acciones realizadas durante los años 2010 a 2011.
6. Describir las prácticas de exclusión e inclusión que han experimentado las personas con discapacidad y sus familias en el municipio de Tenjo

DECLARACIÓN: Tanto las entidades, como los responsables directos de la investigación, certifican y garantizan que toda la información que se facilite a través de esta encuesta será tratada con máxima confidencialidad

1.Nombre de entrevistado_____

2.Ciudad, Departamento y País_____

3. Edad_____ 4. Sexo_____

5. Nivel de educación alcanzado

Básica primaria _____ Último grado alcanzado_____

Básica secundaria____ Último grado alcanzado_____

Formación tecnológica ____Formación Técnica_____ Formación profesional_____

Otra_____

1. Cuál es el nombre de la persona de la que es familiar o cuidador
2. Desde su lugar de familiar o cuidador ¿Qué entendía usted por Discapacidad antes de participar en la construcción de la política pública de discapacidad?

3. ¿Qué entiende usted por Discapacidad después de participar en la construcción de la política pública de discapacidad?
4. ¿Cuáles son los aprendizajes que adquirió al participar en el programa de discapacidad durante los años 2010 a 2011?
5. ¿En qué actividades participo durante la construcción de la política pública de discapacidad?
6. ¿Cómo se hacen efectivos los derechos de su familiar al tener la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo?
7. ¿Para usted que es la política Pública de discapacidad?
8. De acuerdo con los derechos de las personas con discapacidad en su municipio, describa en que le aporó las acciones realizadas en el período de 2010 a 2011.
9. ¿Qué cambios se han presentado desde el año 2011 hasta la fecha en cuanto a la implementación de la política pública de discapacidad del municipio de Tenjo?

SISTEMATIZACIÓN DE LA CONSTRUCCIÓN COMUNITARIA DE POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD EN TENJO

B. ENTREVISTA INSTUTICIONAL (PR)

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Sistematización de la construcción comunitaria de política pública de discapacidad en Tenjo

RESPONSABLES DEL ESTUDIO: María Angélica Yazzo Zambrano

Objetivos

Identificar la construcción de identidades subjetivas desde los conceptos de discapacidades, de participación comunitaria

Identificar las experiencias de vida de las personas con discapacidad y sus familias en las acciones realizadas durante los años 2010 a 2011.

Describir las prácticas de exclusión e inclusión que han experimentado las personas con discapacidad y sus familias en el municipio de Tenjo

DECLARACIÓN: Tanto las entidades, como los responsables directos de la investigación, certifican y garantizan que toda la información que se facilite a través de esta encuesta será tratada con máxima confidencialidad

1.Nombre de entrevistado_____

2.Ciudad, Departamento y País_____

3. Edad_____ 4. Sexo_____

5. Nivel de educación alcanzado

Básica primaria _____ Último grado alcanzado_____

Básica secundaria____ Último grado alcanzado_____

Formación tecnológica ____Formación Técnica_____ Formación profesional_____

Otra_____

1. ¿Qué entiende por Discapacidad?
2. ¿Cuál es su experiencia con la población con discapacidad?
3. ¿Cuál fue su experiencia en la construcción de la política pública en discapacidad del municipio de Tenjo?
4. ¿Cuál fue la participación de las personas con discapacidad y sus familias en la construcción de la política pública en discapacidad del municipio de Tenjo? ¿Qué

aspectos relevantes, positivos y/o negativos, usted puede mencionar de la experiencia de atención y construcción de la política pública de discapacidad en el municipio de Tenjo?

5. ¿Qué acciones fueron significativas en la participación de las personas con discapacidad en el municipio de Tenjo?
6. ¿Cuál es su opinión en torno a las políticas públicas en discapacidad en Colombia y de manera particular en Tenjo?

Anexo 10

Historia de vida

Mi nombre es XXXXX, tengo 35 años, soy mamá de un niño en situación de discapacidad. Mi hijo nació cuando yo tenía 19 años, realmente cuando mi hijo nació yo no había terminado mi bachillerato, yo terminé el bachillerato cuando mi hijo tenía 4 años, lo hice motivada por la misma condición y por todos esos avances que se habían hecho y que fuimos forjando a través del tiempo. Luego estudié con el SENA procesos pedagógicos para desarrollar el pensamiento y estrategias didácticas, hice varios cursos en el SENA pues en ese momento no tenía la posibilidad de estudiar nada más. Inmediatamente pude conseguir un trabajo aproximadamente hace ocho años, empecé el trabajo y empecé a estudiar pedagogía, pero me fui dando cuenta por el camino que me gustaba más la psicología, así que empecé psicología. Ha sido un proceso bien dispendioso, demorado porque nunca he podido estudiar un año completo, pero gracias a Dios actualmente ya estoy terminando noveno semestre, supremamente feliz, muy contenta de todo lo que se ha logrado, ver que lo que yo he podido también inculcar en Julián a través del esfuerzo, del estudio, de la dedicación, del trabajo, de las ganas de salir adelante también es algo que me enorgullece.

Y bueno, siento que es la mejor manera de poder hacernos más visibles todavía, porque estamos todavía tan atrás, digo yo que estamos porque yo también tengo una condición de discapacidad y es el hecho de que sea mi familia, eso me involucra, me pone inmersa de manera automática en todo lo que tenga que ver con lo que ellos socialmente deben representar. Nosotros como familia también merecemos ese reconocimiento dentro de una sociedad que vive muy a las carreras, de mucho afán. Entonces realmente yo me siento muy orgullosa y hago este proceso en pro de poder alzar un poco más la voz en favor de todas las familias que estamos en situación de discapacidad, y que las personas que son parte de nuestra familia y están en condición de discapacidad también tengan ese espacio que somos nosotros, quienes de alguna u otra forma lo abrimos y no permitimos más que haya discriminación, barreras, que haya ese tipo de fracturas que dejan a la persona relegada a un lado; si hay una persona que tiene sueños, que tiene ambiciones y que hoy en día con tanta tecnología no lo podamos hacer pues nos parece que no tendría sentido. Que venga el progreso para ellos y para nosotros también.

Anexo 11

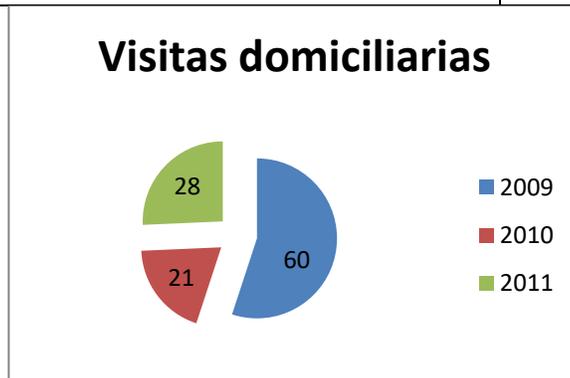
Visitas domiciliarias

PROGRAMA No. 6 PROMOCIÓN SOCIAL: RESTITUCIÓN DE DERECHOS Y PROTECCIÓN INTEGRAL.

Objetivo Promover el desarrollo de programas de bienestar social orientados a garantizar el ejercicio de los derechos sociales, económicos y culturales de los grupos vulnerables, tales como la población con discapacidad, el adulto mayor, las madres/padres cabeza de hogar, la población desplazada por la violencia, las familias en extrema pobreza, las mujeres y los grupos étnicos.

En el programa de Discapacidad se encuentran la atención a la población en situación de discapacidad que no se encuentra escolarizada en primera infancia, infancia, juventud la cual se encuentra en veredas o centro urbano que por accesibilidad no acceden a servicios de atención terapéutica, educativa, vocacional, ocupacional con el fin de fortalecer el desarrollo integral de éste y su familia.

	2009	2010	2011
Visitas domiciliarias	60	21	28



Anexo 12

Acuerdo 17 de diciembre 2011 Política Pública de Discapacidad Municipio de



ACUERDO MUNICIPAL N° 017 DE 2011.
(10-DICIEMBRE)

"POR EL CUAL SE ADOPTA LA POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD PARA EL MUNICIPIO DE TENJO"

EL HONORABLE CONCEJO MUNICIPAL DE TENJO CUNDINAMARCA

En ejercicio de sus facultades constitucionales y legales, en especial las conferidas en los artículos 311 y 313 de la Constitución Política de Colombia y el artículo 32 de la ley 136 de 1994 y la Ley 823 de 2003 y

CONSIDERANDO:

Que el artículo 315 de la Constitución Política de 1991 estipula entre las atribuciones de los alcaldes y/o alcaldesas, las de cumplir y hacer cumplir la Constitución, la ley y los acuerdos del Concejo y la de dirigir la administración del municipio.

Que el artículo primero de la Constitución Política de 1991, establece que Colombia es un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en la prevaencia del interés general.

Que el inciso 3 del artículo 13 de la Constitución establece que: "El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan".

Que el Artículo 47 de la Constitución establece que: "El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran".

Que el artículo 48 de la Constitución Política de Colombia establece que "Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la seguridad social" y el artículo 49 de la C.P. establece que: "La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud".

Que el Artículo 54 de la Constitución establece que: "Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud".

Que el inciso 6 del artículo 68 de la Constitución establece que: "la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son

Tenjo





Que después de un proceso de construcción colectiva, con la participación aproximada de 80 personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores, profesionales, se elaboró el documento de Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Tenjo, el cual contiene los principios, dimensiones y deberes de la misma y se basa en un enfoque de derechos que busca implementar el desarrollo integral de las personas con discapacidad de Tenjo

Que en el ejercicio consultivo y participativo para se tuvo en cuenta como marco legal la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2002-2006), específicamente en los artículos 9 Accesibilidad, Artículo 24 de Educación, Artículo 25 Salud, Artículo 26 Habilitación y rehabilitación, Artículo 27 Trabajo de Empleo, Artículo 30 participación en la vida cultural, actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, los cuales permitieron organizar las necesidades por ejes de la siguiente manera:

EJE ACCESIBILIDAD:

*"A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso"*¹.

A partir de este concepto se manifestaron las siguientes necesidades expresadas por la población:

- Mayor espacio en los andenes para el tránsito de las personas en situación de discapacidad que utilizan ayudas técnicas como muletas, bastones, sillas de ruedas.
- Falta de rampas para la movilidad de la población en edificios y andenes
- Establecer políticas de respeto a la población en el servicio de transporte (sillas azules, cordialidad por parte de los ayudantes y choferes)

EJE EDUCACIÓN

"Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida"

- Carencia en el servicio Educativo con calidad; se relega a la población con discapacidad hacer asistentes de las clases sin obtener notas ni un seguimiento escolar o académico.
- Se requiere un centro especial para la atención de esta población con un equipo de educadoras especiales y equipo terapéutico
- Se presentan casos de discriminación en la UAI
- Continuar con la conformación de equipos especializados para el trabajo con la población
- Realizar talleres de socialización con los niños regulares

¹ NACIONES UNIDAS. 2002-2006. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PROTOCOLO FACULTATIVO.



Anexo 13

Proyecto de Educación inclusiva

PROYECTO DE CENTRALIZACIÓN ESCOLAR

Frente al ejercicio del derecho a la educación, se establece el plan piloto de Centralización Escolar, como estrategia para la participación y equiparación de oportunidades para lograr el acceso a la educación de las diversas poblaciones que presentan algún tipo de condición física, cognitiva, sensorial o adaptativa. De esta manera el plan piloto de Centralización Escolar promueve que las condiciones particulares no sean tomadas como barreras para el aprendizaje. A continuación, se presenta un barrido de los procesos llevados a cabo para optimizar los procesos de participación y equiparación de oportunidades educativas para la población en situación de discapacidad.

Entre los años 2008 y 2009 se realizaron visitas a las escuelas desarrollando talleres de capacitación a docentes con el fin de promover y establecer condiciones óptimas para la educación de la población en situación de discapacidad. Por ello la primera fase de dicho proyecto apunta a la ejecución de talleres de capacitación a docentes con el propósito de sensibilizar y establecer estrategias pedagógicas en las instituciones educativas del municipio.

En vista, que las capacitaciones aún no cubrían la totalidad de las necesidades de los docentes y de los estudiantes en el aula; se inicia la gestión administrativa para el plan piloto de “Centralización escolar” que establece la atención educativa de la población en situación de discapacidad, en el marco de la diversidad. Dicho proceso tomó la iniciativa estableciendo un espacio físico en la institución para fortalecer la atención pedagógica directa de la población que presenta una condición cognitiva, física o sensorial en el aula.

Dentro de los procesos llevados a cabo para la viabilidad del proyecto durante el año 2009 y 2010 se realizan las evaluaciones previas de la institución para garantizar las condiciones locativas, además de las gestiones que se llevaron a término con las directivas y coordinadores de la Escuela General Santander para la apertura de dicho proceso.

A finales del año 2010, se aplica el índice de educación Inclusiva a los docentes de las diferentes instituciones con el fin de establecer un panorama para el proceso de intervención en el año 2011.

Se inicia en el año 2011, momento en el cual se logra la aprobación del proyecto por parte de las directivas de la institución, e inicia la segunda fase del proyecto de centralización escolar en la Escuela General Santander con la capacitación y sensibilización a los docentes de las instituciones General Santander, Churuguaco Alto, Jardín Departamental y Chincé, desde los parámetros establecidos desde el Índice de Educación Inclusiva emitido por el Ministerio de Educación Nacional.

En total se encontraron al inicio del año 2008 19 casos de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad dispersos en el sistema escolar del municipio. Para el año 2011 se encuentra un total de 34 estudiantes reportados en el sistema de educación pública del municipio. Es necesario recalcar que frente a este panorama el plan piloto se inicia en la Escuela General Santander por el número de casos que se encuentran en esta institución.

Por consiguiente, se logra en la escuela General Santander un espacio de capacitación para los docentes durante los meses de febrero y marzo de lunes a viernes en el horario de 12:00 a 1:00 pm; en el cual se trataron temas relacionados con los procesos de inclusión escolar, flexibilización del currículo e intervención pedagógica tanto para los casos específicos de discapacidad como para los estudiantes con problemas de aprendizaje.

Dentro de estas capacitaciones se contó con el apoyo de varios docentes de la Facultad de Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, tocando los diversos temas relacionados con los procesos pedagógicos en escuelas inclusiva. Así mismo se trabajaron los conceptos relacionados con el marco legal desde acuerdos y decretos nacionales e internacionales que se plantean para la atención escolar de las personas en situación de discapacidad y problemas de aprendizaje.

En cuanto a la parte operativa del proceso de centralización y siguiendo las directrices del decreto 366, se inició la consolidación del archivo pedagógico, el cual contempla la compilación de documentos y evaluaciones que soportan la atención educativa de cada uno de los estudiantes integrados. Allí mismo quedan archivadas las respectivas adaptaciones curriculares que se hicieron en cada periodo, al igual que los procesos de evaluación llevados por parte de la docente frente a los estudiantes en situación de discapacidad incluidos al aula regular. Luego de finalizar el ciclo de capacitación, se lleva a cabo con cada una de las docentes la orientación pedagógica, desde la adaptación de los planes de estudio y el diligenciamiento de un formato de observación en el aula de los niñ@s integradas, desde el

cual se tomaron decisiones para el trabajo en l aula, lo cual se tomó como insumo del archivo pedagógico.

Finalmente, para el año 2011 el proyecto de “Centralización escolar” se encuentra establecido en la escuela General Santander, logrando un proceso inclusivo exitoso desde los cambios de paradigma alcanzado por algunos docentes, además de la visión de flexibilidad y adaptación curricular que lograron los docentes desde el apoyo y las orientaciones pedagógicas brindadas para la atención de la población en situación de discapacidad.

Anexo 14

Formato ID-02

Formato ID-02: Características demográficas de los habitantes directamente afectados por el problema o necesidad					
Fuente:					
Nro. Habitantes afectados por el problema.	173	DANE 2004			
Necesidades básicas insatisfechas (NBI) %	80,00%	DANE 2007			
Producto Interno Bruto (PIB) Regional	50,00%	DANE 2007			
PIB Percapita Regional	\$ 1.000.000	BANCO DE LA REPÚBLICA			
Tasa de Desempleo Regional	20,00%	DANE 2007			
Descripción de la Población	Participación - Nro. Personas			Fuente:	
	Masculino	Femenino	Total		
Estrato	0 a 14 años	36	21	57	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	15 a 19 años	4	6	10	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	20 a 59 años	30	34	64	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Mayor de 60 años	23	19	42	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Total Población por Genero	93	80	173	
Estrato	1	15	15	30	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	2	73	62	135	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004

	3	4	3	7	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	4	1	0	1	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	5	0	0	0	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	6	0	0	0	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Tot al Población por Genero	93	80	1 73	
G rupos Étnicos	Po blación Indígena	0	0	0	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Po blación Afrocolombiana	0	0	0	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Po blación Raizal	0	0	0	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Po blación ROM	0	0	0	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Po blación Mayoritaria	0	0	0	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004
	Tot al Población por Genero	0	0	0	
Población Infantil	36	21	5 7	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004	
Tercera Edad	23	19	4 2	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004	
Personas con Discapacidades	93	80	1 73	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004	
Población Desplazados	1	1	1	Registro de Caracterización Discapacidad DANE 2004	

ros	Ot	0	0	Registro de Caracterización
				Discapacidad DANE 2004