

**CONFIGURACIONES DE LA AUTODETERMINACIÓN DESDE LAS NARRATIVAS
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Realizado por:

ANGÉLICA BRIYITH FRESNEDA PATIÑO

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Educación

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

FACULTAD DE EDUCACIÓN

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN

BOGOTÁ D.C,

2019

**CONFIGURACIONES DE LA AUTODETERMINACIÓN DESDE LAS NARRATIVAS
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Realizado por:

ANGÉLICA BRIYITH FRESNEDA PATIÑO

Dirigido por:

ANGIE LINDA BENAVIDES CORTÉS

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Educación

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

FACULTAD DE EDUCACIÓN

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN

BOGOTÁ D.C,

2019

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <i>Realidad de la educación</i>	FORMATO	
RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE		
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 10-10-2012	Página 1 de 5	

1. Información General	
Tipo de documento	Tesis de grado de maestría de investigación
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
Título del documento	Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de personas con discapacidad intelectual.
Autor(es)	Fresneda Patiño, Angélica Briyith.
Director	Benavides Cortés, Angie Linda.
Publicación	Bogotá, Universidad Pedagógica Nacional, 2019, p. 138
Unidad Patrocinante	Universidad Pedagógica Nacional.
Palabras Claves	AUTODETERMINACIÓN, DISCAPACIDAD INTELECTUAL, NARRATIVAS.

2. Descripción
<p>En la tesis de grado para optar al título de Magister en Educación, el autor autor realiza un análisis de las narrativas de cuatro adultos con discapacidad intelectual y sus familias con el fin de identificar, en las escenas de la vida cotidiana de cada uno, los elementos que configuran su autodeterminación, así como las barreras o facilitadores que ofrecen los contextos educativos, sociales, laborales y familiares para su participación.</p>
<p>El estudio asume la discapacidad como construcción social compleja, por tanto problematiza las relaciones de poder que históricamente se han configurado sobre los sujetos con discapacidad, y en particular, de los adultos con discapacidad intelectual quienes a través de sus relatos visibilizan los imaginarios, prejuicios y estigmas que a lo largo de su vida han cuestionado sus formas de aprender, comunicar, socializar, y en últimas sus posibilidades de autodeterminación, de existencia. Para ello, se retoma el método biográfico - narrativo con el cual se busca que los sujetos con discapacidad tengan un lugar distinto en el proceso de investigación, al asumir un papel protagónico en el que su voz y las de sus familias brindarán los elementos de análisis.</p>
<p>En contexto, se realiza una mirada general sobre la educación de los adultos con discapacidad intelectual y se analiza, desde la perspectiva de alteridad y pedagogía de la diferencia, los retos y oportunidades de aprendizaje y de autodeterminación que se deben gestar en las escuelas, las familias y la sociedad en general.</p>

3. Fuentes
Las principales fuentes consultadas fueron:

- Almeida, M. E y Angelino, M. A. (2012). *Debates y perspectivas de discapacidad en América Latina*. Paraná, Argentina: Facultad de Trabajo Social - UNER. Recuperado de: http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/fts-uner/20171107061404/pdf_468.pdf
- Asociación Americana de Discapacidad Intelectuales y del desarrollo (AAIDD) (2010). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza editorial.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2013). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá D.C: Norma.
- Broyna, P. (Compiladora) (2019). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México D.F: Fondo de cultura económica.
- Connelly, M. y Clandinin, D. (1995). Relatos de experiencias investigación narrativa. En J. Larrosa y otros, *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación*. Barcelona: Laertes
- Correa, L., Rúa J.C. y Valencia, M. (2018). *Escuela para todos. Panorama y retos del derecho a la educación inclusiva de las personas con discapacidad en Colombia*. Bogotá, Colombia: Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Recuperado de: <https://www.desclab.com/educacion-inclusiva>
- Delgado, E. (2018). *Experiencia, saber y enseñanza. Seis docentes universitarios con discapacidad* (Tesis de doctorado). Universidad Pedagógica Nacional, Colombia.
- Flick, U. (2007) *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- García, A. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Recuperado de <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- González, C. y Peralta, F. (2005). La autodeterminación en el contexto del retraso mental: ¿De quimera a realidad? *Revista Española de Pedagogía*, 231, 275-288. Recuperado de <https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/4082/LaAutodeterminacionEnElContextoDeIRetraso.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 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.
- Peralta, F., González, C. e Iriarte C. (2006). *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe
- Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología social*, 9, 127-158

- Sautú, R. (1999). Estilos y prácticas de la investigación biográfica. En R. Sautú, *El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores* (pp. 21-60). Argentina: Editorial Belgrano.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40, (229), 22-39. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3841>
- Skliar, C. y Larrosa, J. (2009). *Experiencia y alteridad en educación*. Rosario: Homo Sapiens ediciones.
- Skliar, C. (2017). *Pedagogías de la diferencia*. Buenos Aires: Noveduc.
- Vicente, E. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con Discapacidad Intelectual. Análisis de factores asociados* (Tesis de doctorado). Universidad de Navarra, España.
- Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, (37), 220, 5-16. Recuperado de: <https://sid.usal.es/articulos/discapacidad/9350/8-2-6/autodeterminacion-y-personas-con-discapacidades-severas.aspx>
- Yarza, A. (2011). *Preparación de maestros, reformas, pedagogía y educación de anormales en Colombia: 1870-1940* (Tesis de maestría). Universidad de Antioquia, Colombia.

4. Contenidos

En el primer apartado del documento se presenta el planteamiento del problema, los objetivos establecidos y los antecedentes frente a la autodeterminación y narrativas de personas con discapacidad intelectual con el propósito de generar un marco general sobre los elementos que dan sustento al trabajo de investigación.

También, se desarrolla el marco teórico en donde se abordan las aproximaciones conceptuales generadas frente a las categorías discapacidad/discapacidad intelectual, autodeterminación y educación. Así mismo, se plantea el marco metodológico que desarrolla el método biográfico narrativo que fundamenta las cinco fases de investigación propuestas para este estudio, así como caracteriza los participantes de la investigación y presenta los elementos éticos tenidos en cuenta.

En seguida, el documento presenta el análisis de resultados que incluye la escritura y análisis de las cuatro narrativas que evidencian, a partir de los relatos de cada participante, cómo se ha configurado la autodeterminación y la categoría discapacidad. También, se desarrollan los hallazgos de la investigación a partir de los tres núcleos temáticos identificados: discapacidad, autodeterminación y educación.

Finalmente, se describen las conclusiones principales del proceso de investigación, así como la bibliografía retomada para el estudio.

5. Metodología

Se desarrolló una investigación cualitativa de tipo biográfico – narrativo, en la que se retomaron las entrevistas y la observación participativa para reconstruir las experiencias de vida de cuatro adultos con discapacidad intelectual, seleccionados de manera intencional por desempeñar diferentes roles en sus entornos familiares y sociales, y por tener experiencias distintas en los escenarios educativos y laborales que permitieran enriquecer los análisis sobre la autodeterminación desde múltiples experiencias de vida.

Así, las entrevistas permitieron realizar preguntas orientadoras que evocaran la narración de los hechos y escenas de la vida cotidiana en los que las personas con discapacidad intelectual han tomado decisiones y han podido ejercer el control de sus vidas, así como los elementos que han facilitado o impedido que lo logren. En ese contexto, las familias también participaron para aportar elementos complementarios que permitieran ampliar los relatos y comprender la construcción que cada uno ha realizado frente a la discapacidad.

En ese sentido, el estudio se desarrolló a través de cinco fases que incluyeron la fundamentación del estudio, la elaboración de los instrumentos, la recolección de la información, la escritura de las narrativas y la categorización y análisis de la información. Es importante tener en cuenta que a pesar que la escritura de las narrativas se basó en la perspectiva de relatos cruzados, se buscó que siempre prevaleciera la voz de los adultos con discapacidad intelectual, por tanto el orden de la narrativa se mantuvo a partir de los acontecimientos descritos por ellos, los cuales fueron transcritos y complementados por las experiencias y perspectivas de sus familias.

Por su parte, la categorización de la información se realizó a través de la transcripción completa de las entrevistas y de las notas de campo, las cuales fueron organizadas en una matriz que permitió identificar tres núcleos temáticos que prevalecieron en las narrativas: educación, autodeterminación y discapacidad.

6. Conclusiones

De manera general, se concluyeron los siguientes elementos de acuerdo a los objetivos planteados para la investigación:

Las narrativas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias constituyen una posibilidad para avanzar en la construcción del saber de la discapacidad otorgando nuevos lugares de enunciación a los sujetos que tradicionalmente han sido investigados, y no han hecho parte de la investigación.

La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual es posible, desde una comprensión ecológica en donde es posible ejercer mayor o menor grado de control dependiendo de las situaciones que se presenten y de las habilidades y oportunidades de aprendizaje que haya tenido cada sujeto. Así mismo, se debe tener en cuenta que en el caso de la discapacidad intelectual el grado de control puede ser compartido en función de los apoyos que se requieran, siempre y cuando sea el deseo de las personas con discapacidad el que prevalezca.

Es fundamental continuar en la transformación de las representaciones sociales que se han configurado sobre la discapacidad, y que según las narrativas, permanecen vigentes

principalmente, en escenarios sociales, educativos y laborales, restringiendo las oportunidades de participación y el ejercicio de la autodeterminación.

Es urgente garantizar el derecho a la educación de las personas con discapacidad, superando los procesos de homogeneización y generando nuevas relaciones educativas basadas en el reconocimiento de la diferencia y la otredad, que generen nuevas oportunidades de aprendizaje, fortalecimiento de habilidades personales, establecimiento del proyecto de vida y en últimas, el ejercicio de la autodeterminación desde la cotidianidad.

Elaborado por:	Angélica Briyith Fresneda Patiño
Revisado por:	Angie Linda Benavides Cortés

Fecha de elaboración del Resumen:	16	12	2019
--	----	----	------

Agradecimientos

Al infinito amor, afecto, comprensión y cuidado de mi madre, mis hermanas, mi abuela y mi padre, quien permanece intacto en una memoria que convierte su anhelo en inspiración.

A mi compañero de vida por escuchar, creer y alentar cada de mis sueños a través de una complicidad y confianza inconmensurable.

A mis amigos con quienes compartimos las pasiones de aprender, de enseñar, de transformar, porque aportaron, nutrieron y me acompañaron en cada desafío que emprendí a lo largo de este proceso.

A la línea de investigación Equidad y Diversidad en Educación porque me acogió y me permitió conocerme desde otros lugares, desde otras relaciones, desde otras intersecciones que desde entonces me inspiran a construir en ese *tercer espacio*, en que las experiencias de todos tienen lugar.

A la Universidad Pedagógica Nacional por enorgullecerme siempre y sembrar en mí el amor por la educación.

Y sobre todo, a cada uno de mis amigos con discapacidad y sus familias quienes me han enseñado a vivir con transparencia, honestidad y sin prejuicios. Porque me inspiran a ser mejor persona y profesional cada día, porque me hicieron partícipe de sus experiencias, aprendizajes, retos y sueños, cediéndome la responsabilidad de dar cuenta de una parte de sus vidas para que, ojalá, en un momento no muy lejano, “se acepte al otro en su extrañeza y la soberanía de su diferencia”. (Edmon Jabes).

Tabla de contenido

Presentación.....	12
Planteamiento del problema	14
Objetivos	19
Objetivo General	19
Objetivos específicos	19
Estado del conocimiento	20
Los caminos recorridos en la Autoderminación	20
Aproximaciones conceptuales	20
Programas Educativos.....	22
Familias y Agentes educativos.....	25
Los caminos recorridos frente a las narrativas de las personas con discapacidad.	26
Aportes generales del marco del estado del conocimiento.	30
Marco teórico	32
Discapacidad, perspectiva histórica y enfoque social	32
Discapacidad intelectual	40
Autodeterminación.....	47
Educación de las personas con discapacidad intelectual	58
Marco metodológico.....	66
Método biográfico - narrativo	67
Diseño metodológico	69
Fase 1: Fundamentación del estudio.	70
Fase 2: Elaboración de instrumentos	70
Fase 3: Viviendo el relato.	71
Fase 4: Escritura de las narrativas.....	72
Fase 5: Categorización y análisis de las narrativas.	74
Participantes de la investigación.....	75
Consideraciones éticas.	77
Análisis de resultados	78
Narrativas.....	78
Narrativa 1. Multiplicadora, autogestora y activista.	79
Narrativa 2. Cuando empezamos a trabajar, nadie nos para	87

Narrativa 3. Mis dos razones de vivir	92
Narrativa 4: El encuentro con los otros.....	100
Reflexiones en torno a cada narrativa.	105
Núcleos temáticos identificados	114
Discapacidad. Entre el reconocimiento de las habilidades y la imposición de las barreras sociales.	114
Autodeterminación. El paso de quimera a realidad.	116
Educación. Aportes frente a los escenarios por conquistar.....	121
Conclusiones	127
Bibliografía	129
Anexos	134

Lista de tablas

Tabla 1: Dimensiones del modelo de funcionamiento humano	45
Tabla 2: Barreras o facilitadores del contexto para la promoción de la autodeterminación.....	54
Tabla 3: Componentes personales de la autodeterminación.....	56
Tabla 4: Normatividad colombiana sobre la educación de las personas con discapacidad.....	59
Tabla 5: Información general personas con discapacidad.....	76
Tabla 6: Información general familias de personas con discapacidad.....	77

Lista de figuras

Figura 1. Modelo de autodeterminación tripartito propuesto por Abery.....	52
---	----

Lista de anexos

Anexo 1. Guía de entrevista – Personas con discapacidad intelectual.....	134
Anexo 2. Guía de entrevista - Familias de personas con discapacidad.....	135
Anexo 3. Consentimientos informados.....	136
Anexo 4. Matriz para la categorización de la información.....	138

Presentación

Desde las experiencias de la investigadora como Educadora Especial, como mujer, compañera y amiga de los adultos con discapacidad intelectual se ha visibilizado como los escenarios educativos, sociales, culturales y laborales adeudamos oportunidades que, centrados en la diferencia, les permitan edificar, liderar y vivir sus sueños y proyectos de vida.

Por eso, la investigación que se describe a continuación tiene como propósito central el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual a partir de las narrativas sobre sus experiencias de vida.

El estudio se centra específicamente en la discapacidad intelectual por considerar que sobre los cuerpos y existencias de los sujetos asumidos bajo esta categoría se han centrado mayores imaginarios, estigmas y barreras que han cuestionado la diferencia de las formas de aprender, comunicar y socializar y a su vez han impedido su participación efectiva en los diferentes contextos. Esta situación es mucho más visible en la edad adulta, en donde se presentan mayores retos para que las personas con discapacidad intelectual puedan plantear y alcanzar sus metas o proyectos de vida.

Por eso, y en el marco de la línea de investigación Equidad y Diversidad en Educación, se considera pertinente analizar los aportes que se pueden realizar al campo educativo de los adultos con discapacidad, con el propósito de dar continuidad a la construcción de escenarios educativos que acojan y celebren la diferencia como una posibilidad de encuentro.

En ese sentido, en el documento el lector podrá encontrar inicialmente las situaciones que justifican la autodeterminación de los adultos con discapacidad como un problema del campo educativo así como los objetivos trazados en el presente estudio. En seguida, encontrará los

antecedentes o investigaciones que se han realizado previamente y que brindaron los primeros referentes de abordaje conceptual, para luego desarrollar el marco teórico en el que principalmente se profundiza en las categorías: discapacidad, discapacidad intelectual, autodeterminación y educación.

Luego, se presenta el marco metodológico orientado desde el enfoque biográfico narrativo, las cinco fases que constituyeron el diseño metodológico, la caracterización de las personas que participaron en el estudio, los instrumentos usados para recolectar la información y las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta en la investigación.

Finalmente, en el análisis de resultados se presentan las cuatro narrativas construidas a partir de los relatos de las personas con discapacidad y sus familias, las reflexiones en torno a cada narrativa y los núcleos temáticos o categorías de análisis que se identificaron a partir de la información recogida y que dieron lugar a la generación de las conclusiones del estudio.

No quisiera terminar la presentación sin expresar que a mediados de agosto de 2019, cuando se estaba finalizando este trabajo de investigación, encontramos con gran alegría que el Congreso de la República de Colombia aprobó la Ley 1996 que reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, reemplazando la figura de interdicción por la toma de decisiones con apoyo. Hecho, que de acuerdo al propósito de este estudio da continuidad al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad pero además visibiliza los retos que tenemos las familias, profesionales y la sociedad en general, para seguir brindando apoyos y ajustes que permita a las personas con discapacidad vivir de acuerdo a sus sueños y preferencias.

Planteamiento del problema

La posibilidad de llevar el control de nuestra vida y tomar decisiones constituyen, en esencia, un derecho fundamental y una forma de ratificar nuestra existencia, pues visibiliza los deseos, las preferencias y los sueños que cada sujeto ha construido a partir de sus relaciones y experiencias. Sin embargo, para las personas con discapacidad este ha sido uno de los derechos negados en razón de los imaginarios y concepciones sobre la discapacidad que han prevalecido a lo largo de la historia.

Ese panorama ha sido mucho más visible en el campo de la discapacidad intelectual en donde las otras formas de aprender, comunicarse o relacionarse han estado cuestionadas bajo parámetros de normalidad fundamentados en enfoques médico-rehabilitadores que muchas veces reducen la existencia de los sujetos a puntajes de pruebas psicométricas o diagnósticos clínicos y los ubican en la *Zona del No Ser*, en la línea de la humanidad propuesta por Fanon (2010), en donde la sub-valorización de sus características corporales e intelectuales terminan por otorgar a terceros la posibilidad de expresar y decidir sobre los aspectos de su propia vida.

Al respecto, desde hace décadas el movimiento de vida independiente conformado por personas con discapacidad con el eslogan “nada sobre nosotros sin nosotros”, han visibilizado la urgencia de transitar de perspectivas rehabilitadoras y asistencialistas centradas en el déficit hacia el reconocimiento de los derechos y la participación de las personas con discapacidad en contextos educativos, sociales, laborales y culturales. Los esfuerzos realizados en todo el mundo movilizaron que en el 2006 la Organización de Naciones Unidas (ONU) promulgara la Convención de derechos de las personas con discapacidad y la instaurará como el instrumento político y normativo de mayor relevancia para reivindicar los derechos de las personas con

discapacidad e instaurar la influencia de las barreras del contexto en la comprensión de la discapacidad.

De manera paralela, en el campo de la investigación de la educación y principalmente de la psicología se van venido posicionando los estudios sobre la autodeterminación y la han configurado como uno de los elementos conceptuales que evidencian teóricamente la importancia de que las personas, incluyendo a quienes tienen discapacidad intelectual, puedan tomar sus propias decisiones. Estos estudios, han evidenciado que si bien la autodeterminación se desarrolla a lo largo de toda la vida a partir de las posibilidades educativas que tengan lugar en las instituciones, familias y en los demás espacios sociales, es en el ciclo de vida de la adultez en donde se puede proyectar a través de las actividades de vida cotidiana.

Ahora bien, para la investigación propuesta en este documento es fundamental considerar que aunque los estudios sobre la autodeterminación han empezado a generar mayores espacios de participación para las personas con discapacidad intelectual es importante posicionar algunas situaciones epistemológicas, y pedagógicas que se constituyen como los elementos de análisis fundamentales para el presente estudio.

Para empezar, es importante tener en cuenta que a pesar de que la discapacidad intelectual ha estado transitando hacia un enfoque multidimensional, es frecuente que en la cotidianidad se mantengan vigentes las creencias y prácticas de modelos centrados en el déficit que promueven miradas esencialistas de los sujetos, reduciéndolos a miradas psicológicas que desconocen las demás categorías (culturales, sociales, políticas, religiosas) que aportan elementos fundamentales para la construcción de la identidad de cada sujeto.

En esa misma perspectiva, las comprensiones sobre la autodeterminación han priorizado el análisis de los elementos psicológicos requeridos para la toma de decisiones sin precisar el apoyo de ningún agente externo, situación que desconoce la mirada multidimensional de los sujetos y la influencia que tienen relaciones y experiencias en la construcción social y en el actuar de cada uno. Al enmarcar estos elementos en el campo de la discapacidad intelectual, se ha dado lugar a considerar que la autodeterminación es un estado de difícil alcance pues justamente es en la dimensión cognitiva donde se precisan mayores apoyos, lo cual ha justificado que sean otros quienes lleven el control de sus vidas.

Bajo ese contexto epistemológico se ha identificado que las familias, los profesionales y la sociedad en general continuamos cuestionando, limitando o sometiendo a la aprobación del contexto más inmediato los deseos, sueños o elecciones de los adultos con discapacidad. De allí que por ejemplo, en los escenarios familiares muchas veces se mantengan prácticas de desinterés o sobreprotección en donde, las decisiones sobre los lugares en los cuales participar, las actividades a realizar, las personas con las cuales relacionarse, y todas las decisiones relevantes para la vida, no son tomadas por las personas con discapacidad sino por sus familiares.

Por lo expuesto previamente, no es posible dejar de considerar que los análisis sobre la discapacidad y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se deben realizar a la luz de los procesos educativos, institucionales o familiares que se han llevado a cabo, pues desde allí se ha iniciado la configuración de sus identidades y experiencias de vida. Para eso, vale la pena tener en cuenta que en la historia educativa de los adultos con discapacidad intelectual es posible encontrar que han transitado por múltiples instituciones educativas formales en las que generalmente no encuentran respuestas pedagógicas a la diferencia, sino que

al ser homogeneizados y no alcanzar los parámetros de aprendizaje estandarizado se ven obligados a desertar o buscar otras opciones educativas.

Así, las instituciones educativas especializadas o fundaciones, a pesar de ser cuestionadas constantemente por mantener prácticas de segregación que no corresponden con la política de educación inclusiva, se han mantenido a lo largo del tiempo como una de mayores opciones para la educación de las personas con discapacidad intelectual. En estos escenarios, es posible encontrar propuestas pedagógicas encaminadas a fortalecer los procesos básicos de aprendizaje, a desarrollar talleres ocupacionales y a promover las habilidades requeridas para desenvolverse en la vida diaria.

En ese sentido, en los últimos años la construcción de conocimiento sobre la discapacidad y la autodeterminación como derecho y uno de los componentes de la calidad de vida, han motivado la estructuración de programas educativos específicos para apoyar la transición a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual. También, en el marco de los movimientos de asociación de las personas con discapacidad intelectual que reclaman mayores espacios de participación en las diferentes esferas de la vida, a nivel mundial se han venido creando grupos de autogestión que promueven el conocimiento de sus derechos, empoderamiento y auto-representación.

A pesar de las ofertas educativas especializadas que es posible ubicar para las personas con discapacidad, las investigaciones han encontrado que la mayor limitación de estas propuestas es la transferencia del conocimiento a escenarios de la cotidianidad, pues pocas veces los adultos con discapacidad intelectual manifiestan claridad en sus metas y sueños, reconocen sus habilidades y establecen con seguridad sus proyectos de vida y las acciones que deben realizar para alcanzarlo. De allí que autores como González y Feli (2005) plantearan si la

autodeterminación es un asunto que va *¿de quimera a realidad?*, es decir, si solamente es un sueño, una meta deseable e improbable de alcanzar o más bien puede convertirse en realidad y visibilizarse en la cotidianidad de los adultos con discapacidad.

En razón de lo expuesto previamente, para la presente investigación se considera que una forma de proponer rupturas a las relaciones de poder que se han instaurado sobre los cuerpos y las existencias de los adultos con discapacidad intelectual y una posibilidad de dar respuesta al interrogante planteado por las autoras, implica la consideración de las relaciones y experiencias de vida que han tenido los propios sujetos con discapacidad y sus familias como fuentes para la construcción del conocimiento. Como lo plantea Skliar (2017) “no, no es dar voz: es escucharla allí donde ya hablaba” p. 174, y a partir de ella problematizar los aportes que se pueden brindar desde el campo educativo para que la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual pueda ser una realidad.

A partir de los elementos expuestos previamente, a continuación se sitúan las preguntas que orientan el presente estudio:

- ✓ ¿Cuáles son las narrativas de los adultos con discapacidad intelectual frente a la autodeterminación?
- ✓ ¿De qué manera las narrativas de los adultos con discapacidad intelectual aportan a la comprensión de la configuración de la autodeterminación?
- ✓ ¿Cuáles son los aportes de las narrativas de los adultos con discapacidad intelectual al campo educativo?

Objetivos

Objetivo General

Analizar los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual a partir de sus narrativas, para generar aportes al campo educativo.

Objetivos específicos

- ✓ Caracterizar la forma en que toma lugar la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual, a partir de la construcción de sus narrativas.
- ✓ Establecer las relaciones y tensiones entre la autodeterminación y las condiciones económicas, educativas y sociales de los adultos con discapacidad intelectual.
- ✓ Identificar los aportes de las narrativas de los adultos con discapacidad intelectual al campo educativo.

Estado del conocimiento

A partir de la búsqueda y revisión de documentos, tesis y artículos en repositorios institucionales y en las principales bases de datos académicas, a continuación se presentan los caminos recorridos, en términos investigativos, frente a la autodeterminación y las narrativas de las personas con discapacidad intelectual.

Los caminos recorridos en la Autoderminación

Es importante destacar que tras la búsqueda se identificó que en los últimos años en el panorama internacional y en Colombia, la autodeterminación de las personas con discapacidad se ha situado como un campo de especial interés en el ámbito académico y que sus estudios se han realizado desde diferentes líneas conceptuales. Por eso y de acuerdo a los objetivos establecidos, los trabajos encontrados se presentarán a partir de tres ejes temáticos: aproximaciones conceptuales, programas de educativos y participación de familias y de agentes educativos.

Aproximaciones conceptuales

Del panorama internacional se retomaran dos trabajos, por considerar que presentan un marco amplio para comprender los abordajes teóricos realizados alrededor de la autodeterminación. Por un lado, Arellano y Peralta (2013) de la Universidad de Navarra realizaron la revisión y análisis de las investigaciones para construir su trabajo titulado: *Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión*. En su trabajo plantean que la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se puede situar desde dos comprensiones básicas, la primera está referida a un derecho básico el cual ha sido impulsado por movimientos sociales liderados por personas con discapacidad, sus familias y las organizaciones, por la transición del modelo del déficit hacia otras comprensiones de la discapacidad y por la apuesta para lograr

una calidad de vida. Mientras que la segunda comprensión está referida a los constructos psicológicos y la disposición de cada persona para tener el control de su vida. De manera general, general, también exponen como los diferentes modelos teóricos generados sobre la autodeterminación (modelo funcional de M. Wehmeyer, el modelo ecológico tripartito de B. Abery y R. Stancliffe y el Modelo de autodeterminación como autorregulación, entre otros,) comparten cuatro características generales sobre su definición: todas las personas tienen potencial para desarrollar la autodeterminación, los atributos internos y la oportunidad del contexto influyen en su consolidación y la familia es uno de los principales contextos requeridos para su adquisición. ejercicio.

Finalmente, las autoras presentan los instrumentos requeridos para evaluar la autodeterminación, así como los procesos educativos que se han generado y que han involucrado a las familias y los profesionales, analizando sus creencias, percepciones y creando propuestas de formación para todos.

De otro lado, se puede ubicar el trabajo realizado por Eva Vicente en el 2013 para optar al título de Doctora de la Universidad de Salamanca, el cual fue titulado *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con Discapacidad Intelectual. Análisis de factores asociados*. Su investigación, destaca la conceptualización de Discapacidad Intelectual desde la propuesta de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo (AAIDD), la calidad de vida y modelo de apoyos desde Schalock y Verdugo.

El interés central de la investigación fue consolidar la Escala de evaluación ARC-INICO para evaluar el nivel de autodeterminación de personas con Discapacidad Intelectual de entre los 11 y los 19 años, la cual está conformada por 61 ítems distribuidos en diferentes secciones: autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y autodeterminación. Como

elementos centrales de su desarrollo investigativo se identifica que en la comprensión de la autodeterminación, se retoma que es una característica de los sujetos, que se desarrolla a lo largo de la vida y que depende plenamente de la interacción que generen con el ambiente, reconociendo de esa manera los factores personales como el género, la edad, el funcionamiento intelectual, la conducta adaptativa, las habilidades sociales, los problemas de conducta y las habilidades comunicativas, y ambientales como la vivienda, situación laboral, estatus socioeconómico, cultura, etnia, estilo de enseñanza familiar, escolarización y participación en el plan individual.

En sus resultados, pone a disposición de la comunidad académica una escala de evaluación que en primer lugar promueve la auto-valoración de las personas con discapacidad sobre su desempeño en la autodeterminación, pero también tiene en cuenta el análisis de los contextos en los que se desenvuelven. No obstante, se describen las limitaciones de la investigación relacionadas con falta de representatividad y el procedimiento de selección de la muestra, por tanto extiende la invitación a continuar su validación para lograr que sea un instrumento que pueda recoger la diversidad de características de la población objeto de la investigación.

Programas Educativos

Es importante mencionar que durante la revisión de los trabajos investigativos se identificó que el diseño e implementación de programas y propuestas educativas han ocupado uno de los principales centros de la investigación en el campo de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Por eso, y por considerar que es fundamental tener un marco general del rol y la comprensión del escenario educativo frente a la temática de interés, a continuación se presentarán tres investigaciones que visibilizan el trabajo que se ha realizado desde este campo conceptual.

Para empezar, en el 2015 Irene Vega Jiménez en la Universidad de Salamanca realizó la investigación *Programa de Intervención para el desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con Discapacidad Intelectual*, que buscaba construir desde el ámbito escolar una propuesta de fortalecimiento de la autodeterminación para 20 adolescentes de entre los 13 y 17 años, pertenecientes a un Centro de Educación Especial. El programa está estructurado desde el modelo teórico de Wehmeyer de donde retoma las áreas específicas a fortalecer en sesiones semanales con una duración de una hora diaria. Así, durante 10 meses se presentaron actividades enfocadas al fortalecimiento del comportamiento autónomo, el autoconocimiento y empoderamiento, autorregulación y autodefensa.

A modo de conclusión, la autora destaca que si bien se retomaron los elementos más relevantes de la propuesta de Wehmeyer, la limitación temporal para la implementación de la propuesta no permitió alcanzar los objetivos propuestos. También, menciona que otra limitación de su trabajo es que solamente se desarrolla en el ámbito escolar, generando dificultad para que las personas con discapacidad puedan generalizarlo en otros escenarios de su vida cotidiana como el familiar o comunitario.

En la misma línea conceptual, Marisol Marfull-Jensen, Tara Flanagan y Carlos Ossa en el 2013 llevaron a cabo en Chile el trabajo titulado *Desarrollo de habilidades para la vida: promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad*. La investigación tuvo lugar en tres grupos de jóvenes diagnosticados con algún trastorno del desarrollo entre los 8 y 14 años de edad, pertenecientes a tres instituciones de la región: una institución de educación especial, un hospital clínico y una escuela multigrado. Las sesiones fueron desarrolladas durante 3 meses con una intensidad de un taller semanal en donde se abordaron elementos teóricos y prácticos de la autodeterminación, y buscaron la participación de las familias en los procesos de formación.

Los resultados de la investigación permitieron evidenciar el fortalecimiento de habilidades específicas de autodeterminación y ratificaron que cuando se cuenta con la participación de las familias los resultados presentan un mayor impacto en la vida de las personas con discapacidad. Otro de los resultados que se evidenciaron está relacionado con el impacto del programa de formación en los estudiantes sin discapacidad, en el caso de la escuela multigrado, en donde no solo se fortaleció su autodeterminación sino se transformó la relación con sus compañeros, a través de los distintos apoyos que fueron brindados.

En el panorama nacional, fue posible identificar el trabajo de investigación titulado *Un ambiente de aprendizaje apoyado en recursos tecnológicos, para promover la autodeterminación de adolescentes con discapacidad intelectual*, el cual fue realizado por Margarita Arroyave y Mónica Freyle en el año 2009. El propósito de su trabajo fue determinar las incidencias de la simulación en ambientes de aprendizaje reales y virtuales para el fortalecimiento de la autodeterminación de 13 adolescentes con discapacidad Intelectual en el Municipio de la Ceja el Tambo, Antioquia.

La investigación centra sus análisis en los referentes teóricos trabajados por Vicente (2013) al abordar la discapacidad intelectual desde el modelo ecológico y multidimensional propuesto por Verdugo y Shalock. Así mismo, retoma la propuesta teórica de Wehmeyer para definir las tres habilidades específicas a fortalecer en su propuesta: toma de decisiones, elección y resolución de problemas.

El desarrollo metodológico planteado por la investigación implicó la participación de los 13 adolescentes en sesiones semanales de cuatro horas durante ocho meses. Previó a la implementación de la propuesta se realizó una caracterización de las vivencias de los estudiantes en sus contextos institucionales, familiares y sociales, para luego crear e implementar el

programa virtual “Pido la palabra” y otras herramientas web para facilitar el desarrollo y fortalecimiento de las habilidades de autodeterminación definidas previamente. Como resultado se encontró que con la participación en el programa de formación se tuvo un aumento del 30% en la conducta auto-determinada, destacándose la consolidación de habilidades de autonomía y auto-regulación. Sin embargo, es importante continuar generando mayores experiencias para la resolución de problemas y la auto-realización.

Familias y Agentes educativos

Finalmente, se relacionan tres investigaciones lideradas por Araceli Arellano y Feli Peralta en España, las cuales caracterizan el rol fundamental que ocupan las familias y los agentes educativos en el proceso de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

La primera investigación realizada en el año 2005 fue titulada: *Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva* y arrojó como resultados que los docentes comprenden la autodeterminación como la capacidad de tomar decisiones y reconocen la importancia de generar espacios en las instituciones para su fortalecimiento, sobretudo en grados escolares más alto, previos a la transición a la vida adulta. No obstante, se identificó que a pesar de reconocer la importancia de la autodeterminación en la vida de las personas con discapacidad, los docentes manifestaron que en la cotidianidad y práctica pedagógica no saben cómo promover la conducta autodeterminada.

De otro lado, en el 2010 los autores realizaron la investigación: *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico – aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación*, en donde a partir de las experiencias de los padres buscaron plantear la importancia de desarrollar intervenciones en donde la persona con discapacidad no sea el centro de la intervención, sino que también participen las familias en un ejercicio de capacitación y

empoderamiento. A modo de conclusión se describe que las familias presentan diversos retos en los procesos con sus hijos con discapacidad pero que el trabajo conjunto con los profesionales, les permite el establecimiento de metas y el desarrollo de habilidades de autodeterminación para todos los miembros de la familia.

Por último es posible situar el trabajo titulado *Calidad de Vida y autodeterminación en personas con discapacidad, valoraciones de los padres*, el cual se desarrolló en el año 2013 con 40 familias a las que se les aplicó una entrevista semiestructurada para evaluar la calidad de vida de sus hijos. Los resultados permitieron identificar que los padres consideran que es importante continuar fortaleciendo tres dimensiones principales para garantizar que sus hijos tengan una calidad de vida: el bienestar general, la participación social y la independencia y autodeterminación. Sobre la última dimensión, reconocen que es necesario transitar desde prácticas familiares proteccionistas a una interdependencia que les permita a sus hijos tomar sus propias decisiones.

Los caminos recorridos frente a las narrativas de las personas con discapacidad.

Al respecto de los trabajos que retoman la voz de las personas con discapacidad como parte fundamental para la construcción de conocimiento, se retomaron tres investigaciones realizadas en el contexto colombiano en la última década, por considerar que aportan elementos epistemológicos y pedagógicos que pueden orientar el desarrollo de este estudio.

En primer lugar es posible ubicar la tesis doctoral realizada por el profesor Eduardo Delgado en el año 2018, que tenía por objetivo explorar y evidenciar cómo la experiencia de la discapacidad dialoga con el saber pedagógico y el estilo de enseñanza de seis docentes universitarios con discapacidad.

De este trabajo, es muy importante tener en cuenta el desarrollo que se realiza sobre la categoría *saber de la discapacidad* por considerar que “lo vivido a través de experiencias tan presentes a lo largo de la vida, como es la discapacidad, se convierte en saber que constituye la subjetividad que forma parte del actuar y se proyecta en todos los ámbitos de la vida” (Delgado, 2018, p. 20). De allí que la voz de las personas con discapacidad en los procesos de investigación se constituya como una posibilidad para construir conocimiento de la discapacidad y con la discapacidad.

Por su parte, en la investigación el autor utilizó entrevistas semiestructuradas que fueron grabadas y transcritas con el fin de realizar un análisis de contenido en el que se categorizó la información escrita y en donde se concluyó que partir de la experiencia vital con la discapacidad configura formas particulares de percibir, ser y actuar en el mundo que se presentan como formas de resistir frente a la representación de las miradas médicas – normalizadoras - totalizantes que continúan prevaleciendo en la discapacidad. En general, Delgado (2018) concluye que “la experiencia con la discapacidad es ordenadora de la subjetividad” p. 197, porque constituye el lugar desde donde la persona se enuncia, interactúa y además, se empodera, abriendo nuevas posibilidades para comprensión de la discapacidad, de los elementos a tener en cuenta en su formación y sobretodo de las relaciones que se deben priorizar en los diferentes entornos de participación.

Por último, este trabajo invita a tener en cuenta que el saber de la discapacidad no emerge solamente de la experiencia individual, sino que se produce a través de la vinculación de distintos participantes en escenarios que promuevan el encuentro y la construcción. Invitando por ejemplo, a los docentes en formación a superar el estudio de diagnósticos y condiciones médicas para avanzar en lecturas centradas en la diferencia y en la capacidad.

El segundo trabajo retomado se tituló *Narrativas de los sujetos con discapacidad intelectual y sus aportes a la construcción de subjetividades en escenarios educativos*, realizado por Paola Andrea Rodríguez Díaz (2018) como trabajo de grado de la maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, el cual se propuso indagar por las construcciones epistemológicas y sociales que han configurado la comprensión de la discapacidad, particularmente en el campo educativo. Para ello, la autora analizó las narrativas que construyen los sujetos sobre ellos mismos y de allí reconocer las construcciones particulares de subjetividad que realizada cada uno.

La investigación que fue realizada desde las metodologías horizontales y las interacciones en constelaciones que permiten considerar el papel protagónico que deben tener los sujetos en el proceso investigativo promoviendo el diálogo, intercambio de saberes y la identificación de las relaciones entre las prácticas, discursos y lógicas de cada sujeto. En ese sentido, se retomó la participación de cinco profesionales y seis adultos con discapacidad en donde cuatro tuvieron el rol de sujetos de la investigación y dos fueron asesores de la investigación.

Como instrumentos de investigación fueron retomadas los grupos focales que orientaron la conversación con los profesionales que hicieron parte de la investigación, las narraciones biográficas en las que particularmente se usan las historias de vida construidas a partir de una guía con preguntas orientadoras y la cartografía fotográfica como una posibilidad de aportar información desde lugares alternativos a la lectura y la escritura. La información obtenida fue categorizada y con ella se construyeron mapas conceptuales que permitieron establecer las relaciones entre los datos y conceptos retomados en la investigación.

Como hallazgos se presentan análisis frente a la comprensión de la humanidad, diferencia, normalidad-anormalidad y las subjetividades en construcción que aportan nuevos lugares desde

donde puede ser comprendida la discapacidad. Desde allí que la autora concluya que las experiencias de los sujetos visibilizan las relaciones de poder y opresión que se han naturalizado, pero también presenta como las metodologías horizontales y las constelaciones construyen nuevos lugares de relación y generan nuevas posibilidades de participación y enunciación para que sujetos con discapacidad intelectual.

En ese sentido, el trabajo presentado previamente da cuenta de los nuevos caminos que se pueden emprender para realizar los procesos de investigación con las personas con discapacidad intelectual, lo cual implica tensionar las formas tradicionales en las que se ha realizado y generar posibilidades de participación mediadas por el reconocimiento de la diferencia y de la valoración de lo que ellos tienen por decir, aportar y construir.

Por último, es posible tener en cuenta el trabajo titulado *Narrativas de la sexualidad de adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve en relación con sus familias y el sistema social*, desarrollada por Paola Andrea Beltrán Lozada y María Juliana Rubiano Triana en el marco del Macro Proyecto: Historias y Narrativas de los Sistemas Humanos en diversidad de contextos, que pertenece a la Maestría en Psicología Clínica y de la familia de la Universidad Santo Tomás en Bogotá.

El trabajo uso un método reflexivo, contextual, teniendo en cuenta la perspectiva construccionista, compleja y sistémica que tuvo como objetivo comprender las narrativas de la sexualidad en adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve y cómo se configuran relatos alternos a partir de la intervención realizada con su familia, sistema social y la institución en la que participan.

Del estudio en el que participaron 19 adultos con discapacidad intelectual leve, algunos de sus padres y dos profesionales, es posible tener en cuenta cómo visibilizan que sus narrativas se encuentran saturados de relatos dominantes, temor y desconocimientos que pueden ser reestructurados a partir de las posibilidades de transformación que ofrezca el contexto.

Su proceso metodológico incluyó entre otras cosas la construcción de escenarios conversacionales en los que a través de guías y estrategias se dio espacio para que los diferentes participantes narraran sus creencias, conocimientos y experiencias frente a la sexualidad, los cuales fueron categorizados en matrices que permitieron realizar procesos de análisis descriptivo y reflexivo.

Como resultados del proceso de investigación/ intervención fue posible identificar construcciones de nuevas comprensiones frente a la sexualidad de la discapacidad de los adultos con discapacidad intelectual, no solo para los sujetos protagonistas sino también para sus familias y los sistemas sociales en los que participan. Así mismo, el análisis de las narrativas permitió reconocer los miedos, imaginarios y perspectivas de cada actor, así como identificar las re-configuraciones de ideas como el valor de la educación sexual así como de la discapacidad desde una perspectiva ecológica.

Aportes generales del marco del estado del conocimiento.

A partir del análisis de las investigaciones presentadas desde la autodeterminación y las narrativas de las personas con discapacidad intelectual es posible generar un amplio escenario sobre las conceptualizaciones, prácticas y procesos de investigación que se han gestado sobre los objetos de estudio de la presente investigación.

Frente a la autodeterminación se debe destacar que las investigaciones aportan elementos fundamentales para comprender que todos los sujetos tienen potencial para su desarrollo, por tanto se puede fortalecer a lo largo de la vida, incluyendo la edad adulta a la que pertenecen los sujetos que participan de la investigación. Así mismo, se puntualiza en que el concepto debe ser analizado desde una perspectiva ecológica en la se deben tener en cuenta los atributos personales y las oportunidades que ofrece el contexto.

Además, fue posible encontrar que bien se está transitando de la comprensión de la autodeterminación como constructo psicológico a un enfoque multidimensional y de derechos, y se están gestando múltiples propuestas y estrategias educativas para su fortalecimiento, el mayor reto es que las familias y los agentes educativos logren visibilizar la forma en la que los adultos con discapacidad intelectual viven la autodeterminación y que desde allí se puedan brindar los apoyos requeridos.

Por su parte, las investigaciones frente a las narrativas de las personas con discapacidad visibilizan que este enfoque de investigación que se ha iniciado en la última década y que corresponde con nuevas comprensiones de la discapacidad en las que los sujetos son considerados desde una perspectiva social en la que pueden narrar, dar cuenta de los hechos fundamentales que han configurado su vida, asesor trabajos de investigación y construir conocimiento y saber de la discapacidad. De manera adicional, estos trabajos han visibilizado como las narrativas ofrecen oportunidades para que las familias, docentes y demás actores reconozcan las comprensiones frente a la discapacidad y la puedan re-significar.

En suma, el estado del conocimiento aproxima a nuevas perspectivas epistemológicas, metodológicas y prácticas que se convierten en referentes para el desarrollo de la presente investigación.

Marco teórico

De acuerdo al interés investigativo planteado para el presente estudio, el marco teórico que se describe a continuación contempla el análisis y desarrollo de cuatro categorías específicas que permitirán situar las comprensiones que se han generado. En primer lugar el análisis de la discapacidad desde una perspectiva histórica en donde se han configurado distintos modelos y enfoques de comprensión, así como los movimientos y acontecimientos que han influido en la consolidación de nuevas perspectivas. Luego, se profundizará en el desarrollo teórico de la discapacidad intelectual en donde también se presentarán los tránsitos que se han dado frente a la forma de enunciación de los sujetos, las comprensiones teóricas más recientes y el concepto de los apoyos como una categoría que problematiza los estereotipos e imaginarios establecidos sobre la discapacidad intelectual.

En seguida se desarrollará la noción de autodeterminación, caracterizando las situaciones que la han consolidado dentro del campo de estudio de la discapacidad intelectual como un asunto de derechos. Así mismo, se desarrolla su conceptualización y los elementos que la componen desde el modelo ecológico tripartito en el que no solo se tienen en cuenta los atributos individuales sino también la influencia de los diferentes entornos.

Finalmente, se hará un análisis general frente a la educación de los adultos con discapacidad intelectual en Colombia, su emergencia, retos y su influencia en el desarrollo de la conducta autodeterminada.

Discapacidad, perspectiva histórica y enfoque social

Las construcciones epistemológicas sobre la discapacidad han implicado “la indefinición de la definición” (Broyna, 2009, p. 161), pues a lo largo de la historia se han generado múltiples formas para conceptualizar esta categoría que si bien ha estado en constante transformación

también ha implicado contradicciones frente a la forma de entender y precisar lo que se entiende por discapacidad. Por eso, antes de iniciar el desarrollo teórico, confieso un esfuerzo respetuoso por analizar este concepto en el que se han ocultado identidades, experiencias y existencias de tantas personas.

Tradicionalmente, la discapacidad se ha concebido como una forma de enunciar a las personas que presentan diferencias en el funcionamiento de su cuerpo y de su mente, asociándolo principalmente a nociones de la salud, de carencia y de anormalidad. Inclusive, autores como Brogna (2009), han analizado que desde las sociedades nómadas “...la discapacidad (o lo que hoy llamamos de ese modo) quedaba simbolizado como aquella particularidad biológica o de comportamiento visible o evidente” p. 176, concepción que infortunadamente se mantiene vigente hasta nuestros días.

No obstante, es importante tener en cuenta que según Palacios (2008) es posible ubicar tres modelos (Prescindencia, rehabilitador y social) en los que ha sintetizado la forma de percibir a las persona con discapacidad y cuáles han sido las respuestas sociales que se han generado. En los dos primeros la discapacidad es ubicada desde una perspectiva individual, mientras que el modelo social abrirá camino para entenderla como producto de la relación que se establece con el contexto.

El modelo de prescindencia, se fundamenta en la concepción religiosa de la discapacidad en donde se considera que la *anormalidad* de sus cuerpos cargaba mensajes de enojo de los dioses por algún pecado que habían cometido sus padres o como anticipación a catástrofes que iban a acontecer. Así mismo, eran considerados como seres monstruosos que rompían con los cánones de belleza que se habían establecido desde la edad antigua por tanto sus vidas representaban desgracia y debilidad, por tanto no generaban ningún aporte a las dinámicas sociales y

económicas de su comunidad (Palacios y Bariffi, 2007). En razón de esas perspectivas, se justificó el infanticidio como medida eugenésica, sobretodo en ciudades griegas o romanas, y se dio inicio a la marginación en la edad media, que desde entonces se usaría como estrategia para evitar contagios y relación con estos seres enfermos.

A pesar que las nociones de humanidad, dignidad y derechos aportaran nuevas comprensiones para cuestionar las concepciones instauradas por el modelo de prescindencia, es posible considerar que muchas de ellas se mantienen vigentes a través de las relaciones que se establecen de la discapacidad con la debilidad y el poco aporte que puede realizar a la sociedad, así como con respuestas sociales de miedo, persecución y exclusión. De manera adicional, es posible dejar en consideración que la malformación del feto sea una de las causales del aborto legal en Colombia y que se continúen practicando pruebas pre-natales para identificar por ejemplo, el Síndrome de Down.

Respecto a las prácticas de marginación que se describen en el modelo de prescindencia en donde se identifica que a partir de la edad media se optaría por encerrar y separar a las personas, como una forma de prescindir de ellos y proteger a los demás, Brogna (2009) profundiza que se consolidó además una visión caritativa-represiva de la discapacidad, en donde la limosna y la caridad, se asociarían con la posibilidad de salvación al ser buenos cristianos y ayudar a los más necesitados.

De otro lado, aparece el modelo rehabilitador también conocido como el modelo médico porque sitúa el origen de la discapacidad en causas científicas y según Brogna (2009) a partir de los estudios de la estadística y la medicina establecerán los promedios para la definición de la normalidad. Desde allí que se empezará a considerar que los cuerpos anormales pudieran ser

curados a través de la intervención de profesionales idóneos que en adelante estarían a cargo de llevar a la normalidad los cuerpos y mentes de los sujetos enfermos.

Es posible considerar que sobre estas perspectivas recae la responsabilidad de que en la actualidad la educación inclusiva y laboral, sean espacios de difícil acceso para las personas con discapacidad por considerar que solamente profesionales específicos, como los Educadores Especiales o los psicólogos, pueden liderar sus procesos educativos y aproximar a los sujetos a la normalidad. Es fundamental, no perder de vista que bajo la perspectiva rehabilitadora los sujetos solo son analizados en función de su corporalidad, sobre la que se debe desarrollar acciones que curen o normalicen.

Si bien, la información relacionada previamente permite reconocer las visiones y elementos que han configurado la noción de discapacidad como una característica individual de los sujetos, la cual se mantiene vigente a pesar de haber emergido en momentos históricos, sociales y culturales que se han transformado, a continuación se presenta el modelo social como la perspectiva bajo la cual se desarrolla la presente investigación.

Respecto al modelo social de la discapacidad es fundamental tener en cuenta que su origen está relacionado con las luchas iniciadas por los movimientos de personas con discapacidad que se organizaron para rechazar las visiones y prácticas de los modelos anteriores y denunciar la falta de servicios que atendieran a sus necesidades. En ese sentido, García (2003) sitúa que desde principios del siglo XX en Estados Unidos las personas sordas y ciegas habían iniciado la creación de organizaciones para exigir espacios de auto-representación y la apertura de mayores espacio de participación, logrando que en década de los 50's se empezara a permitir la asistencia de las personas con discapacidad a los colegios y universidades.

En el marco de esos avances y movilizaciones, en 1962 se crearía el primer programa de residentes con discapacidad física en la Universidad de Berkeley a partir de la gestión realizada por Ed. Roberts quien luego de vivir en la enfermería había exigido el ajuste del entorno para residir en las mismas condiciones que sus compañeros sin discapacidad. Este hecho se convertiría en la catapulta para la consolidación del Movimiento de Vida Independiente y las posteriores luchas, en las que según Palacios (2008):

Los activistas con discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como “ciudadanos de segunda clase”. Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que — según alegaban— discapacitaban a las personas con discapacidad (pp. 106-107)

De manera paralela a lo que sucedía en Estados Unidos, en el Reino Unido se conformó la Unión de Personas con Discapacidades Físicas contra la Segregación (Union of Physically Impaired Against Segregation- UPIAS), en donde se establecieron los Principios Fundamentales de la Discapacidad, que retomados por Mike Oliver consolidarían el Modelo Social de la Discapacidad en el cual la discapacidad se relacionaría con las desventajas o restricciones sociales que impiden la participación de las personas con diversidad funcional (Palacios, 2008).

Estas nuevas comprensiones empezaban a posicionar que las causas de la discapacidad no son religiosas ni científicas, como lo habían estipulado los otros modelos, sino que su base está en las barreras arquitectónicas, económicas, culturales y actitudinales, que impiden que todos los sujetos, que puedan participar en los diferentes espacios sociales y culturales. De este modo que es en esta perspectiva en donde se consolida la premisa de que todas las vidas son igualmente dignas y por tanto deben gozar de los mismos derechos, lo cual es ratificado en la Convención de

los Derechos de las Personas con Discapacidad que para el caso colombiano fue ratificado en el año 2011.

Aunado a esto, estudios sociológicos que se habían iniciado en la última década del siglo pasado empezaron a desarrollar perspectivas críticas que posicionaban que las personas con discapacidad conformaban un grupo social oprimido, y que por tanto su comprensión debía analizarse también como una cuestión del poder (Barton, 2009). Y es que justamente, al descentrar el asunto de la discapacidad de la individualidad y pasarlo al terreno social es posible considerar las relaciones de poder bajo las cuales los cuerpos, identidades, sueños y preferencias de los sujetos han sido reducidos a estereotipos y estigmas impuestos socialmente que reducen sus identidades a características específicas. Autores como Barnes (2003) describen que las situaciones de opresión a las que son sometidas las personas con discapacidad se pueden identificar desde un nivel general, en la existencia de espacios educativos, sociales o culturales en los que no se contempla la existencia de la diferencia, sino que se mantiene lo establecido como norma.

Teniendo en cuenta los elementos propuestos hasta ahora frente al modelo social de la discapacidad es que logra relevancia el objeto de estudio de la presente investigación al querer analizar los elementos del contexto que facilitan o complejizan el ejercicio de la autodeterminación. No obstante, es fundamental situar que lo social, más allá de ser un escenario en donde coexisten diferentes actores que facilitarían o establecerían barreras en el entorno, se trata de "...la compleja red de relaciones, roles, pujas, intercambios, expectativas, imposiciones, prejuicios, luchas y resistencias" (Broyna, 2009, p. 159).

En consecuencia, es posible considerar que para una persona con discapacidad física, por ejemplo, no sea suficiente la eliminación de barreras arquitectónicas para lograr su vinculación

laboral en una empresa, sino que la discapacidad también deba analizarse a la luz de las relaciones y tensiones que se establecen en los diferentes ámbitos de su lugar de trabajo y con cada actor que haga parte de su entorno.

Sobre esto, Brogna (2009) menciona que la discapacidad “no es una fotografía fija y por tanto no es posible pensar de modo estático ni aislado la realidad social que la compone” (p.158). En ese contexto, la autora propone el modelo de *Encrucijada*, que en el marco del enfoque social profundiza las múltiples situaciones y dimensiones que influyen en la configuración de lo que es la discapacidad, y que para efectos del presente estudio permitirán reconocer las complejidades del contexto en el que cada sujeto participa y que a su vez condicionan sus posibilidades de autodeterminación.

El modelo de encrucijada, basado en la teoría de los sistemas complejos y en el marco conceptual propuesto por Bourdieu (1998), establece que la discapacidad es una construcción social, relacional y dinámica que tiene lugar en el cruce y encuentro de tres componentes específicos: la particularidad biológica – conductual, la organización económica y política, y los elementos culturales – normativos, así como de la tecnología, entendida como un elemento condicionante de la discapacidad y como un factor que permite también, superar las barreras.

Sobre el primer componente establece que se trata del “rasgo físico, funcional o de la conducta que distinga a una persona del grupo social al que pertenece” (Brogna, 2009, p. 171), pues destaca que no todas las particularidades han sido consideradas como discapacidad, sino que estarían íntimamente relacionadas con los otros dos componentes. De allí, que por ejemplo que la definición de discapacidad intelectual no pueda ser comprendida sino en el análisis contextual de cada sujeto y que sus significaciones puedan ser distintas.

Frente a la organización económica y política, la autora propone que las configuraciones que se generan en cada época influyen directamente en los esquemas de pensamiento que se transmiten en la sociedad. Por último, frente al componente cultural – normativo, plantea que se trata de las representaciones sociales, interpretaciones, normas y pautas que comparten los miembros de un mismo contexto social, y que darían lugar a la identidad a partir del establecimiento de las diferencias con otros sujetos.

A partir de los elementos descritos previamente, se pretende concluir que la discapacidad es considerada como una construcción social que busca superar la mirada reduccionista, normalizadora, deficitaria que ha prevalecido, para analizar la encrucijada de los elementos económicos, culturales, políticos, estéticos y sociales que la configuran. Esto permite reivindicar que “la discapacidad es irreductible a una sola mirada, sus significados y representaciones son múltiples y cambiantes” (Broyna, 2009, p. 15) así como los aportes que las personas con discapacidad pueden realizar, siempre y cuando se reconozca el valor de la diferencia y se realicen las transformaciones sociales y culturales requeridas.

Por último, se quiere precisar que de acuerdo Almeida y Angelino (2009) la categoría *persona con discapacidad*, se ha usado como una forma de identificar al grupo social que ha direccionado sus acciones a la reivindicación de sus derechos por las múltiples e históricas situaciones de exclusión a las que han sido sometidos, por eso exponen que “borrar, el término discapacidad es riesgoso en esta sociedad, donde los derechos no están plenamente reconocidos y garantizados” p. 15 y 16. De allí que, con base con el propósito de la investigación, se mantenga el concepto *persona con discapacidad* para enunciar a distintos sujetos sobre quienes se ha configurado una construcción social específica basada en las condiciones culturales, políticas, estéticas y religiosas de su entorno.

Discapacidad intelectual

Si bien, en el apartado anterior la discapacidad fue conceptualizada como una construcción social resultado de la interacción de diferentes componentes y las particularidades de los sujetos, se considera que por el interés investigativo del presente estudio, se requiere precisar algunos elementos específicos sobre las representaciones y conceptualizaciones que se han configurado históricamente frente a la discapacidad intelectual. Para empezar, es importante considerar que según Schalock, Luckasson, y Shogren (2007), han identificado cuatro enfoques (social, clínico, intelectual y enfoque de criterio dual) a través de los cuáles se ha definido, clasificado y se han orientado las respuestas sociales hacia las personas con discapacidad intelectual a lo largo de la historia.

Los autores proponen que desde al enfoque social las personas catalogadas con discapacidad intelectual son aquellos que no logran adaptarse ni responder a las exigencias y necesidades sociales del contexto, por lo cual se justificaron prácticas de prescindencia y exterminio que datan de Esparta o la antigua Roma. Así, Scheerenberger, citado por Verdugo (1994) relaciona que en 1324 se promulgó una ley que estipulaba que los bienes y recursos de los *idiotas e incapaces* debían pasar directamente a la corona por considerar que ellos no podían darle el manejo adecuado.

La ley en referencia podría ser equivalente a lo que en la legislación colombiana se denomina *interdicción*¹, es decir “al decreto judicial por medio del cual se incapacitaba a una persona con discapacidad mental absoluta para celebrar actos jurídicos” (Duque y Bustamente, 2019, p. 14) y que bajo el imaginario de que la persona con discapacidad no puede desempeñarse por ella

¹ Es importante tener en cuenta que en el mes de agosto de 2019 en Colombia se promulgó la ley 1996 que en su artículo 53 prohíbe la realización de la interdicción y da lugar a la toma de decisiones con apoyo.

misma, otorgaba a un curador o agente externo la toma de decisiones sobre los aspectos relevantes de la vida de la persona, incluyendo el manejo del dinero.

Sin abandonar estas representaciones, es posible ubicar el enfoque clínico con el que los primeros estudios de la medicina intentarían encontrar las características, comportamientos y etiología de la discapacidad intelectual a partir de estudios orgánicos que implicarían entre otras cosas, procesos de segregación con el fin de realizar los estudios y análisis de los cuerpos.

No obstante, según Verdugo (1994) solo hasta 1818 el psiquiatra francés Jean Esquirol usó el concepto *idiotas* para diferenciar a las personas con discapacidad intelectual de las personas sordas o de quienes tenían enfermedades psicosociales. Para Esquirol la característica primordial de la discapacidad intelectual era la ausencia de inteligencia por causas biológicas que no tenían cura, definición que condenaría a las personas con discapacidad intelectual a etiquetas, representaciones y asociaciones con la desgracia, la imposibilidad y la improductividad, como lo presenta Yarza (2011) al retomar el primer informe de educación generado en 1871 por Enrique Cortés (Director de Instrucción Pública del Estado Soberano de Cundinamarca):

El idiota en sí mismo se constituía en la suma de todos los delitos, vicios y males que afectaban a la sociedad, el idiota expresaba la falta absoluta de educación y esto lo acercaba más a la barbarie... Si no hay posibilidad de educación para el idiota, entonces tampoco existe la posibilidad de su perfeccionamiento; la condición de "imperfectibilidad" hace que el idiota sea condenado al destierro de la educación y por causa de ella misma. (p. 82)

Aunque el texto presentado previamente da cuenta de la perspectiva frente a la discapacidad intelectual que prevalecía en el contexto educativo colombiano a finales del siglo XVIII, a inicios del siglo XIX en Francia el médico Jean Itard iniciaría las primeras experiencias

educativas dirigidas a este grupo poblacional a través de su interés y trabajo realizado con Víctor, *el niño salvaje de Aveyron*² con quién usaría diferentes estrategias que le permitirían mostrar a la comunidad académica que sí era posible que las personas con discapacidad intelectual aprendieran normas, pautas y comportamientos sociales, hecho que lo convertiría entre otras cosas en el pionero de la educación especial.

Sumado a la perspectiva social y clínica, Schalock, Luckasson, y Shogren (2007) estipulan que a principios del siglo XX tendría lugar el enfoque intelectual fundamentado en los estudios de la inteligencia que se realizaron a través de pruebas específicas iniciadas por Alfred Binet y Theodore Simon en 1905. Desde entonces y a partir de los aportes de la estadística, el cociente intelectual (CI) empezaría a ser el elemento que daría lugar a la clasificación de las personas con discapacidad intelectual en cuatro grupos posibles: leve, moderado, grave, profundo; reduciendo la comprensión de los sujetos a características solamente intelectuales.

A pesar de que los tres modelos expuestos previamente (Social, clínico e intelectual) se consolidaron en medio de hechos sociales, históricos y culturales específicos es infortunado reconocer su vigencia y coexistencia en múltiples escenarios de la actualidad en donde mantienen imaginarios de retraso, anormalidad, incompetencia y debilidad, que continúan restringiendo las posibilidades de participación de los sujetos enunciados bajo esta categoría.

Ahora bien, para Schalock, Luckasson, & Shogren (2007), el enfoque de criterio dual es la última perspectiva que desde mediados del siglo XX ha orientado las conceptualizaciones que se han generado sobre la discapacidad intelectual, porque aunque mantiene elementos biológicos e

² Fue la forma de nombrar a Víctor, un niño de once o doce años aproximadamente, que fue encontrado en los bosques franceses desnudo y sin ningún contacto social aparente, lo cual despertó el interés científico de médicos y pedagogos quienes iniciaría estudios sobre las posibilidades de aprendizaje que podría tener alguien privado de la interacción social por tantos años.

intelectuales heredados de las antiguas perspectivas, empieza a incluir la conducta adaptativa como un elemento adicional para comprender, definir y clasificar la discapacidad intelectual.

Bajo este enfoque, desde 1959 la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD (anteriormente denominada Asociación sobre Retraso Mental, AAMR) empezaría a incluir la conducta adaptativa como elemento central de las conceptualizaciones que se fueron enriqueciendo año tras año hasta que en 1992 se produjera lo que Verdugo (1994) llamaría el cambio de paradigma que propondría que “El retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno” p.11.

Aunque en esta conceptualización se mantenía la noción de *retraso mental*, el principal cambio que aportaba era el establecimiento del ambiente como un elemento fundamental para la comprensión de la discapacidad, precisando que no era algo fijo, absoluto e invariable, sino que implicaba la relación e interacción de la persona con el entorno. Esta concepción se mantuvo y fue ampliada en la definición elaborada por la AAIDD en el 2002 en donde se profundizó entre otras cosas, en la conceptualización de los apoyos como elementos fundamentales en la relación de los sujetos con el entorno.

En ese sentido Verdugo (1994) propone que con esta nueva conceptualización se estarían superando los procesos de diagnóstico y clasificación de los sujetos, y se daría lugar a la evaluación multidimensional que permitiera identificar los apoyos que en realidad requería cada uno. Así mismo, se empezaría a transitar de la clasificación basada en el CI a la organización de acuerdo a los niveles de apoyo requeridos (limitado, intermitente, extenso y generalizado).

Es importante considerar que además del trabajo riguroso realizado durante décadas por el equipo multidisciplinar de la AAIDD, en el cambio de conceptualización de la discapacidad intelectual también ha tenido influencia el movimiento de vida independiente, la configuración de organizaciones de familias entre las que se destaca Plena Inclusión antes denominada FEAPS (Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales) que desde 1964 venía promoviendo el cambio de servicios educativos, sociales y familiares para sus familiares con discapacidad intelectual en España, así como los movimientos de autogestión promovidos por la organización Inclusión Internacional que desde la última década del siglo XX empezaron a promover la formación de las personas con discapacidad en derechos, auto representación y toma de decisiones frente a los servicios y actividades en las cuales participar.

Luego de situar de manera general los elementos que han tenido lugar en la conceptualización de la discapacidad intelectual, es preciso tener en cuenta que desde la versión 11° del manual creado por la AIDD (2011) se elimina la concepción de retraso mental y estructura el concepto *discapacidad intelectual* para superar el enfoque reduccionista que lo consideraba como un defecto o falla del sujeto y entenderla como el ajuste de la persona con su entorno. En ese sentido definen que la “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” p. 23

Aunque según AAIDD (2011) está constituye una versión operativa de la discapacidad, es decir que permite observar e identificar a qué se refiere el constructo de la discapacidad intelectual, es importante entenderla a la luz de cinco premisas que dan el contexto a su comprensión. La primera es que las limitaciones intelectuales deben ser consideradas en función

del contexto, la segunda que es que para realizar procesos de valoración se deben tener en cuenta las diferencias culturales, lingüísticas, comunicativas, sensoriales, motores y conductuales. En tercer lugar sitúan que las personas con discapacidad son seres humanos complejos con capacidades, la cuarta premisa es que el propósito principal de la valoración de las limitaciones es la identificación de las necesidades de apoyo de los sujetos y por último estipulan que cuando la persona cuente con los apoyos pertinentes durante un largo periodo de vida, su funcionamiento mejorará significativamente.

Bajo estas premisas, es posible contextualizar que si bien se mantienen elementos del funcionamiento intelectual, supera la mirada psicométrica o clínica, para dar lugar a una descripción más amplia que contempla al reconocimiento de la diferencia de cada sujeto. Para Schalock (2009), este cambio implica que:

La discapacidad intelectual ya no se considera un absoluto, un rasgo invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida. (p. 23)

Ahora bien, es importante tener en cuenta que el modelo de funcionamiento humano considera la interacción de cinco dimensiones de cada sujeto, descritas en la tabla 1, con los apoyos individualizados que precisa en cada uno de ellos.

Tabla 1: Dimensiones del modelo de funcionamiento humano.

Dimensión	Descripción
Dimensión 1. Habilidades intelectuales.	Incluye el razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas

	complejas, aprendizaje rápido y aprendizaje a partir de la experiencia, como funciones mentales para comprender el entorno.
Dimensión 2. Conducta adaptativa	Se refiere a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas requeridas para participar en las actividades de la vida diaria.
Dimensión 3. Salud	A partir de la OMS (1999) es comprendida como el estado de bienestar físico, mental y social que permite participar plenamente en las diferentes actividades
Dimensión 4. Participación	Implica la interacción y actuación de las personas en los diferentes entornos sociales.
Dimensión 5. Contexto	Tiene en cuenta las relaciones que establecen los sujetos en los diferentes niveles de relación desde la perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1979).

Síntesis de las dimensiones del modelo de funcionamiento humano, autoría propia basada en AAIDD (2011).

Como se enunció, además de las dimensiones del funcionamiento humano, un elemento central para la comprensión de la discapacidad intelectual es el de *apoyos* los cuales son “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual” (AAIDD, 2011, p. 167). Para la presente investigación la noción de apoyos es fundamental porque a pesar de estar desarrollado en el marco de la discapacidad intelectual, naturaliza que los sujetos estamos en constante construcción y que dependiendo de los recursos que provea el contexto, podemos mejorar nuestras relaciones y participación. Así, la investigadora del presente estudio, por ejemplo, usa tecnología, registros en agendas, retroalimentación de un asesor y otros apoyos que facilitan la realización de sus actividades.

Para el campo específico de la discapacidad intelectual, Schalock (2009) menciona que el paradigma de los apoyos ha impactado, sobretodo, en dos sentidos. Por un lado, se han transformado los servicios para las personas con discapacidad intelectual creando espacios de participación a partir de sus intereses y preferencias (planificación centrada en la persona³) y

³ La planificación centrada en la persona es una metodología que busca orientar los planes, metas y servicios de las personas con discapacidad a partir de sus preferencias e intereses.

promoviendo la participación y autodeterminación en los diferentes escenarios. Además, ha gestado el cambio la percepción de lo que pueden lograr las personas con discapacidad impactando en la obtención de mejores resultados en las diferentes dimensiones de la calidad de vida.

Como se ha mostrado a lo largo de este apartado, el enfoque multidimensional de la discapacidad intelectual es fundamental para la presente investigación, porque promueve la transición de miradas de incompetencia social, abordaje clínico o estigmatización de acuerdo a los test de inteligencia, y más bien, como lo propone el modelo de Encrucijada de Brogna (2009), suscita el análisis de las múltiples situaciones que influyen en la configuración de cada sujeto a partir de las oportunidades, ajustes y apoyos que provee que el contexto en cada una de las dimensiones del funcionamiento humano.

Autodeterminación

En los últimos años la promoción de la conducta autodeterminada en las personas con discapacidad intelectual se ha constituido como el elemento orientador de investigaciones, estructuración de programas educativos orientados a la formación transición a la vida adulta, legislación y hasta de la formación de los profesionales. Por eso, a continuación se presentará una perspectiva general sobre su desarrollo teórico, teniendo en cuenta su constitución en el campo de la psicología y el tránsito que realiza a la discapacidad.

Inicialmente, es importante tener en cuenta que siguiendo a Vicente (2013) la palabra autodeterminación tiene su origen en el prefijo *auto*, proveniente del griego “*autos*”, que significa uno mismo, y *determinación* que se fundamenta en la corriente filosófica del determinismo para señalar que toda acción tenía un precedente. Así, el concepto ha sido usado desde una perspectiva política y de derechos para hacer alusión a la posibilidad de una

comunidad para definir su rumbo político, económico y cultural, pero también para puntualizar en la capacidad de cada persona para decidir algo por sí mismo.

En ese sentido, cómo ya se señaló, la fundamentación teórica de la autodeterminación se dio inicialmente el marco la doctrina filosófica del determinismo que desde el siglo XVII precisaba que las acciones de cada ser humano eran causadas por eventos o leyes anteriores a la conducta como la genética, el temperamento, las experiencias, las creencias, las emociones, etc. Esos cuestionamientos fueron retomados por la psicología de la personalidad consolidada en la década de 1930, con el propósito de estudiar las situaciones que motivaban que la actuación de cada sujeto fuera de una forma u otra.

Complementando esas investigaciones, Richard Ryan y Edward Deci a finales del siglo XX identificaron que el componente fundamental de la conducta no era la energía psíquica incontrolable como lo planteaba el psicoanálisis o las contingencias externas como lo planteaba el conductismo, sino que elección de las preferencias, gustos e intereses son los que orientan el accionar y las decisiones de cada persona. Así, consolidan la teoría de la autodeterminación en el marco de la psicología de la motivación, desde donde se han aportado categorías como la autoeficacia percibida, la indefensión aprendida, la causación personal y el establecimiento de metas. (Peralta, González e Iriarte, 2006). También, se debe considerar que desde otras perspectivas de la psicología se han sumado aportes frente a la resolución de problemas, autorregulación del aprendizaje, aprendizaje social, entre otros elementos que se consideran fundamentales para tener una conducta autodeterminada.

Ahora bien, vale la pena tener en cuenta que si bien fue desde la psicología donde se fundamentaron los estudios sobre la autodeterminación, fue en ese mismo campo teórico en donde a principios del siglo XX se consolidaba el enfoque intelectual que desde los test de

inteligencia estaba categorizando a las personas con discapacidad intelectual y desde sus resultados se estaba condicionando los servicios a los que podía acceder, y por supuesto su posibilidad de decidir. Por eso, es importante situar una serie de factores que según González y Peralta (2005, 2006) fueron fundamentales para que empezaran los estudios la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

En primer lugar, las autoras sitúan que la aparición de la autodeterminación en el campo de la discapacidad intelectual se dio a través desarrollo teórico del *principio de normalización* propuesto por Mikkelsen, director del Servicio Danés para el retraso Mental, a mediados del siglo XX. Esto se debe a que ese principio visibilizaba la importancia de que las personas con discapacidad intelectual puedan llevar una vida tan *normal* como fuera posible, motivando inclusive la desinstitucionalización y promoviendo la emergencia de servicios enfocados en la comunidad. Esta conceptualización fue retomada por Nirje, director ejecutivo de la Asociación sueca para niños retrasados, quien adicionó la necesidad de que el entorno generara las condiciones para su participación social, y en 1972 posicionó la autodeterminación como una faceta central para la normalización.

Por otra parte, señalan que el Movimiento de vida independiente, los grupos de Autogestores, los de auto-ayuda y otras organizaciones, motivaron la necesidad de vivir de la forma más independiente, y lograron hacer “una llamada al despertar de las personas con discapacidad” como lo propondría Wolfe, citado por González y Peralta (2005). Esto implicaría que se empezará a acoger la autodeterminación como propuesta central para representar el deseo de que las personas con discapacidad puedan tener el control central de su vida.

En esa misma línea se identifica que otro elemento fundamental para la conceptualización de la autodeterminación en el campo de la discapacidad es el desarrollo de nuevas legislaciones de

derechos civiles y protección de las personas con discapacidad, la asignación de recursos por económicos para fomentar las investigaciones sobre la autodeterminación, la consolidación de nuevas visiones constructivistas del aprendizaje, la globalización que desde los años 90 ha fomentado el reconocimiento de la diversidad y la emergencia de la psicología positiva con la que se adopta el estudio de las posibilidades de los individuos y sus entornos (González y Peralta (2005). Arellano y Peralta (2013) adicionan que también tuvo alta influencia el abandono del modelo del déficit para optar por una comprensión multidimensional de la discapacidad que dio lugar al modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007) con el que sitúan que la autodeterminación es un elemento fundamental para mejorar las condiciones en que viven las personas con discapacidad intelectual, lo cual repercutió en la orientación de los servicios en los cuales las personas con discapacidad y sus preferencias son ubicados como el centro de las acciones de los profesionales.

Con todo esto, la autodeterminación de las personas con discapacidad se posiciona desde dos lugares que son igualmente importantes para los propósitos de este estudio. Por un lado, “el énfasis en que es derecho básico y político que hay que proteger (...) y el énfasis en el control personal sobre la propia vida y la idea de que los individuos están intrínsecamente motivados a ser autodeterminados” (González, Peralta e Iriarte, 2006, p. 63)

En ese sentido, desde finales del siglo XX diferentes investigadores se han dedicado a profundizar en las conceptualizaciones de la autodeterminación, los elementos que lo componen, así como los facilitadores y barreras que se pueden encontrar para su consolidación. Según González, Peralta e Iriarte (2006) que aunque se han desarrollado múltiples definiciones y modelos teóricos sobre la autodeterminación, hay una serie de premisas que comparten todos los autores sobre su conceptualización:

-Depende de características internas de cada sujeto pero también de las oportunidades que brinde el contexto para ejercer la autodeterminación.

-Todas las personas tienen potencial para desarrollar la autodeterminación, independiente de si tienen discapacidad o no.

-Se desarrolla a lo largo de la vida, de acuerdo a las interacciones con el contexto, pero también puede ser aprendida a través de programas estructurados.

De acuerdo a la amplia gama de conceptualizaciones sobre la Autoderminación, Wehmeyer (citado por Vicente, 2013) precisa que es importante distinguir este concepto de algunas definiciones que la consideran solamente como un resultado o la obtención de éxito, como un conjunto de habilidades, como algo que la persona hace de manera autosuficiente o únicamente como la posibilidad de decidir. “En esencia, la autodeterminación es un proceso complejo, que aunque en determinadas situaciones se manifieste en conductas de control o independencia, con conductas de toma de decisiones, o se relacione con la obtención de éxitos, implica mucho más que eso”. (Vicente, 2013, p. 28)

González y Peralta (2005) mencionan que Michael Wehmeyer ha sido el autor con mayor influencia en el campo de la discapacidad intelectual, pues a través de múltiples investigaciones y de los aportes de Deci & Ryan, Bandura y otros autores de la psicología de la motivación, estructuró el modelo funcional de la autodeterminación que se ha convertido en referente por considerar que “la conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como agente causal primario de su vida y para mantener o mejorar su calidad de vida” (Wehmeyer, 2006, p. 9).

A pesar que se reconocen los aportes de este autor, para la investigación que se desarrolla en este documento se quiere retomar el modelo ecológico tripartito propuesto por Abery y Stancliffe (2003), porque a diferencia de los demás modelos no solo tiene en cuenta los atributos personales que influyen para tomar decisiones y tener el control de la vida, sino que considera la influencia del contexto en el que se desenvuelve cada persona. Como se aprecia en la figura 1, para el modelo ecológico tripartido la autodeterminación resulta de la intersección entre el grado de control que la persona ejerce, el control que desea tener y la importancia que le otorga. (González, Peralta e Iriarte, 2006). Esta definición implica que la autodeterminación no es un estado final, sino que cada persona a lo largo de su vida pueda transitar entre un espacio delimitado por un alto grado de autodeterminación y un bajo grado de autodeterminación, dependiendo del control que tenga, que desee y que considere importante en las diferentes situaciones de su vida.

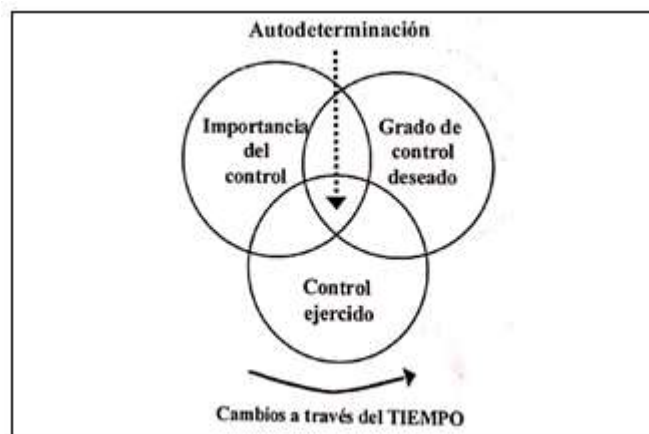


Figura 1. Modelo de autodeterminación tripartito propuesto por Abery. (Tomado de González, Peralta e Iriarte, 2006, p.92)

Al ubicar la comprensión de la autodeterminación que ofrece el modelo tripartido en el campo de la discapacidad intelectual es posible superar la idea de que una persona es

autodeterminada cuando toma todas las decisiones de su vida sin requerir la intervención de nadie más, sino que pone en consideración que el grado de control de la vida de cada persona puede ser compartido, dependiendo de las necesidades de apoyo que precise; lo realmente importante será que el control se lleve a cabo dependiendo del deseo de cada persona.

Para ejemplificar un alto grado de autodeterminación según el modelo tripartito, podríamos pensar en una persona que considera que el trabajo y el ocio son las áreas más importantes para su vida, por eso decide qué actividades realizar en el tiempo libre y en qué áreas le gusta trabajar, pero al mismo tiempo solicita apoyo a un familiar para que le administre el dinero que gana en su trabajo y que realice las compras de los elementos que requiere, porque le cuesta y para él no es tan importante el manejo financiero.

Sobre el grado de control que pueden tener las personas con discapacidad en sus vidas, Vicente (2013) menciona que es posible que quienes no han tenido suficientes experiencias en su vida y se enfrenten a una situación determinada, manifiesten que no desean tener en control. Por ejemplo, alguien que nunca ha administrado su dinero podría expresar poco deseo de control por miedo a equivocarse. Al respecto, “los autores proponen que para evaluar si el grado de control deseado se debe a experiencias previas, se debería valorar el deseo de control antes y después de poder ejercer el control sobre esa situación determinada...”. Por tanto, nuevamente tienen lugar las redes de apoyo que acompañen a las personas y les permitan identificar el grado de control que desean tener.

Bajo esta perspectiva, la autodeterminación implica entonces tener en cuenta dos dimensiones: una contextual y una individual. Sobre la primera, basada en la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979) se considera que los cuatro sistemas de interrelación en los que se desenvuelven los sujetos (microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema) presentan

barreras y facilitadores que influyen directamente en el desarrollo y manifestación de la autodeterminación, tal como se presenta en la tabla 2.

Tabla 2: Barreras o facilitadores del contexto para la promoción de la autodeterminación.

Sistema	Entorno	Facilitadores o barreras de la autodeterminación
Microsistema	-Familia -Escuela -Trabajo -Entornos comunitarios	-Satisfacción de necesidades básicas. -El respeto y aceptación por parte de las personas del entorno. -La participación en entornos en que puedan encontrar oportunidades para poder aprender y practicar habilidades. -Disponibilidad de modelos de aprendizaje. -Los programas individualizados de apoyos.
Mesosistema	Familia/Escuela/trabajo /Entorno comunitario	-Relación de familia y los demás entornos. -Colaboración intra-organismos -Colaboración inter-organismos.
Exosistema	Factores y contextos externos que influyen en los entornos cercanos de la persona.	Decisiones administrativas sobre: -Cómo se entiende los apoyos. -Cómo desarrollar planes de apoyo. -El contenido de los planes de apoyo.
Macrosistema	Factores culturales y de cambio social: -Valores / creencias -Actitudes / estilos de vida	-Desinstitucionalización de las personas con discapacidad. -Cambios de la legislación. -Microculturas

Síntesis de las barreras y facilitadores para la autodeterminación en cada sistema del modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner. Autoría propia, basado en Vicente (2013).

En el microsistema, o primer nivel de relación, se ubican los entornos familiares, escolares, laborales o comunitarios en donde las personas pueden practicar deporte o actividades de ocio. Según Vicente (2013) en este sistema es posible hallar las siguientes barreras o facilitadores para la autodeterminación: satisfacción de las necesidades básicas, respeto y aceptación por parte del entorno, la participación en entornos que proporcione oportunidades para aprender y poner en práctica las habilidades relacionadas con la autodeterminación, el refuerzo frente a el control que se ejerce en las distintas áreas de su vida, disponibilidad de modelos de aprendizaje y programas individualizados de apoyo.

Frente al mesosistema, en donde tienen lugar las relaciones entre diferentes contextos primarios (Escuela/familia, familia/comunidad, etc.), Abery y Stancliffe (citados por Vicente, 2013) mencionan que se pueden considerar los siguientes elementos frente a su influencia en la autodeterminación: las relaciones y comunicación que se establezca, la colaboración de miembros o profesionales de un mismo entorno y la colaboración de miembros o profesionales de distintos organismos que consoliden una red de apoyo que pueda ofrecer orientaciones y oportunidades de crecimiento para la persona con discapacidad.

El exosistema según Bronfenbrenner (citado por Vicente, 2013) “abarca las relaciones que se establecen entre uno o más entornos de la persona...en las cuales se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno de la persona en desarrollo” (p. 49), y específicamente la autodeterminación podría verse influida por las decisiones administrativas sobre: cómo se entienden los apoyos, como desarrollar planes de apoyo y el contenido de los programas de apoyo.

El último sistema de relación es el macrosistema que “incluye todos los factores culturales y de cambio social que pueden derivar en la formación y asimilación de valores y creencias sociales relacionadas con la promoción o no de la autodeterminación de las personas con discapacidad” (Bronfenbrenner, citado por Vicente, 2013, p. 50), por ejemplo la: desinstitucionalización de las personas con discapacidad, cambios de la legislación, y microculturas generadas en el marco de la discapacidad (cultura sorda).

En el marco de la teoría de los sistemas González, Peralta e Iriarte (2006) recuerdan la importancia de tener en cuenta el determinismo recíproco que define que el contexto influye en cada sujeto, pero a su vez, el sujeto crea los escenarios en los que participa. Por eso, reiteran que “la autodeterminación solo puede entenderse dentro de un marco que englobe tanto los factores

contextuales como individuales” (p. 91). Esta comprensión ecológica de la autodeterminación es fundamental porque supera la mirada centrada en los atributos psicológicos de cada sujeto y complementa la perspectiva multidimensional que se ha asumido de la discapacidad, dando lugar a considerarla en función del contexto y las representaciones sociales que se han construido sobre ella.

Desde la dimensión personal, el modelo tripartito tiene en cuenta ocho habilidades, tres tipos de conocimiento y siete factores actitudinales y de creencias personales (Tabla 3), que se relacionan con la autodeterminación de las personas con discapacidad (Vicente, 2013).

Tabla 3: Componentes personales de la autodeterminación.

Habilidades	Conocimientos	Actitudes/Creencias
Establecimiento de metas		
Toma de decisiones	Declarativo y procedimental	Locus de control
Autorregulación	<ul style="list-style-type: none"> Recursos 	Autoconfianza/Autoeficacia
Solución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> Derechos 	Autoestima
Representación y defensa personal	<ul style="list-style-type: none"> Responsabilidades 	Aceptación personal
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> Identificación de opciones 	Determinación
Habilidades sociales	Autoconocimiento	Sentirse valorado por otros
Vida independiente		Perspectiva positiva

Componentes personales de la autodeterminación propuesto por Abery y Stancliffe, tomado de Vicente (2013, p. 44)

Frente a las habilidades relacionadas con la autodeterminación se considera fundamental que las personas tengan la capacidad de establecer metas, tomar decisiones, regular su comportamiento para alcanzar lo establecido y solucionar los problemas que se puedan presentar. También, se incluye la capacidad para autorepresentarse, las habilidades comunicativas y las sociales requeridas para participar en diferentes entornos. Por último, la realización de actividades de la vida diaria de manera independiente, se identifica como otro de los factores influye en el grado de control que persona puede ejercer sobre su vida.

Así mismo “el modelo ecológico-tripartito postula que la autodeterminación se maximiza cuando la persona posee tres tipos de conocimiento, que, en su conjunto, reflejan la comprensión del ambiente externo en que la persona vive... y del interno que subyace a él” (Vicente, 2013, p.41). En ese sentido se tendría en cuenta el conocimiento de la persona sobre sí mismo, el conocimiento declarativo o lo que sabe la persona sobre el entorno, así como el conocimiento procedimental que le permite saber cómo actuar de acuerdo a las situaciones que se presentan; para el campo específico de la autodeterminación tendría que ver con el conocimiento declarativo y procedimental tiene que ver con las leyes, derechos y responsabilidades, el conocimiento sobre los recursos disponibles y los sistemas de apoyo, así como de la identificación de opciones disponibles para tomar una decisión.

El último componente personal de la autodeterminación es el sistema de creencias y actitudes que incluye el locus de control y las atribuciones causales relacionadas con las situaciones a las que cada persona atribuye sus comportamientos y resultado que sumado a percepciones de autoeficacia, autoconfianza, autoestima y autoconcepto facilitan el desarrollo de acciones para ejercer el control de sus vidas. Finalmente, la sensación de determinismo, sentirse valorado y la visión positiva incentiva a que las personas persistir en la consecución de sus metas, a pesar de las barreras que se puedan presentar.

En conclusión, para la investigación en desarrollo la autodeterminación es situada desde una perspectiva de derechos con la que se busca reivindicar las múltiples relaciones de opresión y poder que se han instaurado sobre las vidas de las personas con discapacidad intelectual a lo largo del tiempo. Esta comprensión, está dada no desde una mirada netamente psicológica e individual, sino desde una comprensión multidimensional, ecológica, de relación, en donde “la autodeterminación se concibe como el resultado de la interacción bidireccional entre individuo y

los múltiples ambientes en los que se desenvuelve diariamente...” (Vicente, 2013, p. 43); De ahí que los análisis que se puedan realizar al respecto de la autodeterminación podrían considerarse como una oportunidad para afrontar la gran deuda educativa, social, laboral, política, que tenemos con las personas con discapacidad intelectual.

Educación de las personas con discapacidad intelectual

Si bien, la presente investigación indaga por las narrativas de adultos con discapacidad intelectual que no necesariamente se encuentran vinculados al sistema educativo, a continuación se pretende esbozar un panorama general sobre la educación de las personas con discapacidad en Colombia, por considerar que permite ampliar las comprensiones que se han dado sobre la discapacidad y cómo han influido en la constitución de cada sujeto, y por tanto en sus experiencias e historias de vida.

Inicialmente, Yarza (2011) sitúa que en el siglo XIX se extendió la creación de las escuelas y su obligatoriedad como parte del proceso de civilización, gobernabilidad y búsqueda del progreso del pueblo colombiano. Sin embargo, que para en el caso de las personas con discapacidad se restringió su ingreso porque se consideraba que no iban a lograr educarse. Por tanto la discapacidad solamente era tenida en cuenta ejemplificar el estado en el que podían estar las personas que no fueran educadas; “Se retoma al idiota para apuntar sus necesidades, carencias, penurias o desgracias, como ejemplo e imagen para evitar que el pueblo caiga en los vicios que presenta esta población” (Yarza, 2011, p.81)

En ese sentido, a principios del siglo XX los discursos higienistas instaurados por las reformas de instrucción consolidaron una figura específica de las personas que se ubicaban “*a la sombra de la normalidad*”, que aunados a la preocupación por la degeneración de la raza y la difusión de informes que llegaban desde Estados Unidos y países europeos sobre las experiencias y

experimentos de la educación de los anormales y la etiología de sus enfermedades, empezaron a dar lugar a la articulación de las ciencias médicas y pedagógicas para definir cómo preparar al maestro especial y crear, en la segunda década del siglo, las primeras instituciones especiales para la educación de los “anormales” en Antioquia y Cundinamarca.

La creación de instituciones específicas según Yarza (2011) se enmarcó en los estudios experimentales realizados por médicos como Eduardo Vasco quien en 1934 identificó que por la heterogeneidad de los anormales deberían ser agrupados e instruidos en ofertas distintas. Por un lado, los ciegos, sordos y con perturbaciones de lenguaje quienes debían asistir a instituciones especiales, el segundo lugar los “idiotas, cretinos, epilépticos, imbeciles profundos” quienes debían permanecer a asilos o sanatorios y en el tercer grupo los retrasados en sentido pedagógico quienes requerían de la educación especial para re-orientar sus vidas. Este contexto y a partir de las tesis de institutores sobre la educación de los anormales se empieza a argumentar la necesidad de que la educación empiece a situarse como un deber de la sociedad para “brindarle los medios suficientes a los niños anormales para luchar por la vida” p. 230.

Desde entonces y hasta nuestros días, el estado orientado por políticas internacionales producto de los movimientos sociales y transformaciones culturales y económicas descritas en apartados anteriores, ha venido reafirmando que la educación de las personas con discapacidad es un derecho y por tanto, a través de diversas legislaciones ha venido especificando las ofertas, los profesionales y el propósito mismo de la educación, como se presenta en la tabla 4.

Tabla 4: Normatividad colombiana sobre la educación de las personas con discapacidad.

Norma	Año	Descripción general
Constitución Política colombiana	1991	En su artículo 67 y 68 establece la educación como un derecho y servicio público, e inscribe que es una obligación especial del estado velar por la educación las personas con las limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales.

Ley 115	1994	En el capítulo 1 del título III establece que la educación de las personas con limitaciones o capacidades excepcionales, se llevará cabo a través de procesos de integración y de aulas especializadas.
Decreto 2082	1996	Reglamentó lo estipulado en la Ley 115, precisando que la educación para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales será de carácter formal, no formal e informal y que as instituciones deben realizar ajustes curriculares, pedagógicos, de recursos, formación docente, entre otros, para facilitar su acceso a la educación. También define el rol de las aulas de apoyo pedagógico y de las unidades de atención integral, así como la importancia de que las escuelas normales e instituciones de educación superior inicien procesos de formación relacionadas con la atención educativa de las personas con limitaciones.
Ley 361	1997	En el capítulo II del título II establece que el estado garantizará el acceso a la educación y la capacitación para las personas con limitación en los niveles primario, secundario, profesional y técnico. Así mismo, puntualiza que nadie podrá ser discriminado por razón de su limitación y por tanto establece la promoción de la integración a aulas regulares y la rehabilitación como elemento fundamental de los servicios que ofrezcan todas las instituciones.
Ley 1098	2006	Por medio del cual se reglamenta el Código de Infancia y Adolescencia, que en su artículo 36 establece el derecho de los niños y adolescentes con discapacidad a acceder a educación gratuita en entidades especializadas, reafirma la importancia de los procesos de habilitación y rehabilitación y promueve la realización de la interdicción para las personas con discapacidad cognitiva severa permanente.
Decreto 366	2009	Se encarga de reglamentar los apoyos pedagógicos requeridos por estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva. Así, precisa la asignación de intérpretes, guías intérpretes, modelos lingüísticos y otros profesionales de apoyo que pueden ser psicopedagogos, educadores especiales o profesionales de otras disciplinas complementarias (Psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales). Además, en el artículo 4 del capítulo II, establece las particularidades de la atención a estudiantes con discapacidad cognitiva, motora y autismo.
Convención de los derechos de las personas con discapacidad	2009	En el artículo 24 reafirma el derecho a la educación que tienen las personas con discapacidad en del sistema general de educación del país, desde el marco de la educación inclusiva en donde nadie podrá sea excluido en razón de la discapacidad.

Ley 1618	estatutaria	2013	En el artículo 11 establece la importancia de que el Ministerio de Educación defina y reglamente el esquema de atención educativa en todos los niveles, bajo la perspectiva de educación inclusiva.
Decreto 1421		2017	Reglamenta la atención educativa a la población con discapacidad en el marco de la educación inclusiva, organiza la oferta educativa, la ruta de acceso, permanencia y egreso, los recursos y profesionales que harán parte del proceso, así como la necesidad de garantizar ajustes razonables que faciliten la accesibilidad y participación de cada estudiante en la institución pública o privada que sea de su preferencia

Normatividad colombiana sobre la educación de las personas con discapacidad, autoría propia.

Como se evidencia, desde hace décadas Colombia ha venido estructurando un cuerpo normativo robusto que ratifica el derecho de las personas con discapacidad para acceder al sistema general de educación en el marco de procesos de inclusión. No obstante el informe presentado por el Laboratorio de Derechos Económicos y Culturales - DescLab (2018) indica que aunque el número de personas con discapacidad matriculadas en el sistema educativo ha aumentado en los últimos años, aún faltan muchas por acceder, pues de las 320.000 personas con discapacidad en edad escolar registradas en el Censo del año 2005, solamente 194.901 estaban matriculados en el Sistema Integrado de Matricula – SIMAT. Así mismo, el informe presenta desde elementos políticos, culturales y demográficos algunos de los retos que tiene el estado colombiano y la sociedad civil frente a la educación de las personas con discapacidad, pues identifica que así como aún faltan muchas personas por acceder, también es considerable el número de personas que desertan por la falta de apoyos, de ajustes y por:

“...múltiples barreras, algunas de ellas físicas o arquitectónicas, presentes en la infraestructura escolar principalmente; otras comunicativas, ante la ausencia de intérpretes y tecnologías que les permitieran interactuar con sus maestros y compañeros en el entorno escolar; otras actitudinales, presentes en las bajas expectativas de sus maestros, familias, compañeros y

autoridades públicas, quienes con frecuencia los consideraban como personas “no educables”, que “no aprenden”, que necesitan de una atención especializada que no se puede brindar en la educación regular y que por ello pertenecen a instituciones y profesionales que puedan atenderlos” (Correa, Rúa y Valencia, 2018 p.7)

En el caso específico de la discapacidad intelectual es posible encontrar trabajos como el de Hernández (2018) quien estudia las tensiones que persisten en el campo educativo formal ante la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo extenso o generalizado en habilidades académicas. Para la autora aunque en las escuelas de educación formal se ha avanzado en la generación de ajustes razonables, estos aún no son suficientes pues persisten prácticas de exclusión en las que se restringen las posibilidades de participación educativa y social.

A partir de estos informe es posible considerar que, en el caso de la discapacidad intelectual, la educación inclusiva aún es un derecho por conquistar, pues a pesar de que en los últimos años se ha empezado a materializar a partir de acciones del estado, de la influencia de distintas organizaciones, de las exigencias familiares y de numeras investigaciones que ratifican la necesidad de que las escuelas se transformen para acoger la diferencia, aún queda un gran camino por recorrer. Por eso, así como coexisten los modelos de comprensión de la discapacidad, también coexisten procesos educativos que a pesar de estar derogados legislativamente, se mantienen vigentes y cómo las únicas opciones educativas para las personas con discapacidad.

Por ejemplo, en el documento de orientaciones pedagógicas para la atención de estudiantes con discapacidad cognitiva elaborado por el Ministerio de Educación Nacional (MEN, sf), se precisan recomendaciones específicas para los programas de formación socio-ocupacional y laboral, formación técnica que parte de un currículo de oficios y preparación vocacional. Así mismo, establecen que dado que los estudiantes con discapacidad intelectual generalmente se encuentran dos

años por encima de la edad de sus pares, se puede considerar la opción de tener procesos educativos en las aulas multigradual, o postprimaria en donde se den procesos de aceleración. También, y de acuerdo a las nuevas comprensiones que se han construido sobre la discapacidad intelectual, incluyendo la importancia de promover la conducta autodeterminada, en los últimos años se han venido estructurando programas para la transición a la vida adulta, programas de orientación y de vida independiente y otras posibilidades educativas, que aunque tienen mayor desarrollo en países como España, se han empezado a configurar como opciones educativas en Colombia.

Con ese panorama, da lugar a dejar establecidas las siguientes preguntas: ¿Cuánto tiempo más tomará que la obligatoriedad de la educación que se emprendió desde el siglo XX permee también a la población con discapacidad? Entre las posibilidades actuales: ¿Cuál es la oferta educativa que realmente se ajusta a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual? ¿Cuál debería ser el eje orientador de los programas educativos de las personas con discapacidad?

Ahora bien, en el marco de la autodeterminación autores como Peralta (2008), Arellano y Peralta (2005, 2010 y 2013) han ratificado que ésta se desarrolla a lo largo de la vida y se pone en práctica sobretodo en la adolescencia y edad adulta, por tanto se requiere que los escenarios educativos y familiares provean oportunidades constantes de aprendizaje para adquirir las habilidades, conocimientos y actitudes que les permitan llevar el control de sus vidas. No obstante, recuerdan que muchas de las personas con discapacidad intelectual no han podido ingresar al sistema educativo o que a pesar de hacerlo, no han tenido suficientes posibilidades de aprendizaje. Al respecto consideran que “es preciso insistir en que educar para la autodeterminación requiere un profundo cambio en la manera de concebir y planificar la educación en el contexto escolar y familiar” (Peralta, 2008, p. 161). Por otro lado, diversos

estudios han puesto de manifiesto que las percepciones, creencias y actitudes de los profesores influyen y comprometen el desarrollo y ejecución de las prácticas pedagógicas.

Con esto, se pretende situar que al respecto de la educación de las personas con discapacidad en este momento la cuestión central no es solo el acceso, aunque no se deben dejar de consolidar todas las acciones que desde el marco normativo garanticen la posibilidad de que todos podamos *estar* en la escuela, en cualquiera de sus posibilidades. Hoy, y en el marco conceptual del presente estudio, la pregunta por la educación de las personas con discapacidad, requiere también contemplar el asunto de las relaciones, de los encuentros, de las posibilidades, desde la perspectiva de Skliar (2017).

Se plantea de esta manera, porque como se mencionó en apartados anteriores, el desarrollo de la conducta autodeterminada depende en gran medida, de las oportunidades que ofrezcan los entornos para fortalecer las competencias personales y el conocimiento, no solo declarativo, sino también el procedimental y el conocimiento de sí mismo. Y para esto, no solo se requieren programas estructurados con currículos específicos centrados en cada persona, sino además implica un asunto de cercanía, de interés por el otro, “como si el educar versara sobre una conversación acerca de la relación entre el mundo y las vidas, con nuestras propias palabras, afectándonos para poder escuchar otras interpretaciones de la existencia, otras formas de vida, otras palabras” (Skliar, 2007, p. 162). Esto quiere decir que un programa educativo que acompañe el establecimiento de metas, por ejemplo, no solo requiere de unos contenidos por desarrollar, sino que implica tocar la vida de los demás, entender sus experiencias de vida y acompañarse a través de la superación del miedo y el reconocimiento de las habilidades.

Para situar el asunto de las relaciones educativas Skliar (2007) propone que es fundamental educar la mirada, identificar la posición desde la que se mira a los estudiantes, a las familias, y a

uno mismo con el fin de abandonar las posiciones de poder que se han configurado sobre la discapacidad, mucho más en las condiciones de normalidad-anormalidad en las que emergió su educación. Lo que se requiere entonces es optar por miradas, en plural, que tengan en cuenta el sujeto en sus múltiples dimensiones y experiencias, en sus otras formas de aprender, de comunicarse y de existir.

Ahora bien, la educación de la mirada implica también la pregunta por la alteridad, que desde su raíz en latín (*alter*) significa *otro*. Otro que no sería la anormalidad, lo malo, lo defectuoso, lo raro, el que no aprende, el que no sabe, simplemente otro. Así, la educación también puede entenderse como responsabilidad y justicia por atender y celebrar la presencia de los otros, no con el propósito de cambiarlos, transformarlos y volverlos iguales, sino de acompañarlos para que puedan ser, desde sus posibilidades y características.

En suma, la educación se contempla como un camino esperanzador que se puede continuar enriqueciendo desde el reconocimiento de la diferencia, y que partir de diferentes programas, experiencias y relaciones crea posibilidades de desarrollar conductas autodeterminadas, inspirados en lo que se adeuda con los que hoy son adultos con discapacidad que nos comparten sus narrativas para enseñarnos y seguir...educando nuestras miradas.

Marco metodológico

La presente investigación se enmarca en los postulados y parámetros del método cualitativo que según Flick (2007) empezó a orientar estudios de psicología y sociología en Alemania a principios del siglo XX, como una alternativa a la forma tradicional de explicar la realidad a través variables objetivas y cuantificables.

Bajo la perspectiva del método cualitativo se considera que la realidad, en este caso sobre la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual, se construye socialmente, es histórica, cambia de manera constante y más que describirla, se requiere comprenderla. Esto quiere decir, que en la investigación se reconoce que no existe una única verdad que deba ser generalizable sino que su propósito "...es captar la realidad social "a través de los ojos" de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto" (Bonilla y Rodríguez, 2013, p. 84).

En ese sentido, las narraciones de los participantes de la investigación se convierten en el vehículo para comprender su realidad y las experiencias específicas frente a la autodeterminación. Según Bonilla y Rodríguez (2013), esto implica que el investigador debe trascender su posición científica y más bien "...trabajar de manera comprometida para permitir que aflore y se pueda sistematizar la vivencia y el conocimiento que ellos tiene de su realidad" (p. 92), a través de espacios de cercanía y en escenarios de la cotidianidad que faciliten las interacciones.

Desde la perspectiva de Bonilla y Rodríguez (2013), se trata entonces de una investigación ideográfica, porque busca encontrar las nociones e ideas que comparten los adultos con discapacidad intelectual, a través de un proceso inductivo en el que se interpreta y da sentido a sus relatos y narraciones.

Método biográfico - narrativo

En el marco de la investigación de tipo cualitativo el método constituye lo que Diesing (citado por Sautu, 1999) denominó “pautas de descubrimiento”, es decir, el conjunto de pasos o procesos que debe emprender el investigador para aproximarse a la comprensión de una realidad específica. Por eso, para la presente investigación se ha retomado el método biográfico por su interés por reconstruir las narrativas sobre los hechos, rutinas cotidianas, sentimientos, valores o creencias que ha configurado la vida de cada persona con el propósito de “revelar las interpretaciones subjetivas de los protagonistas tratando de descubrir como construyen su propio mundo y se entreteje la experiencia individual con la realidad histórica” (Sautu, 1999, p.23).

Autores como Pujadas (2000) señalan que el posicionamiento del método biográfico en los últimos años ha estado relacionado con la revitalización de los enfoques humanistas en las ciencias sociales los cuales abogan por la comprensión de los sujetos, no desde un lugar invariable y objetivo, sino desde su construcción compleja en donde es protagonista de múltiples situaciones y relaciones contextuales. Por su parte Connelly y Clandinin (1995) han estudiado el incremento de la investigación narrativa en el escenario educativo en razón a que “los seres humanos somos organismos contadores de historias, organismos que individual y socialmente, vivimos vidas relatadas” (p.11) y, de esa manera, las narrativas de las personas con discapacidad constituyen una oportunidad para comprender desde su voz las relaciones, tensiones, retos y demás vivencias personales que los han configurado.

Ahora bien, la narrativa, según Connelly y Clandinin (1995) tiene dos comprensiones, por un lado es el fenómeno que se investiga y por el otro es el que brinda las “pautas de descubrimiento” para una investigación. De allí que para la presente investigación se considere

que las voces de las personas con discapacidad y sus familias sean el tema de indagación pero también, las que dan ruta para lograrlo.

Bertaux y Kohli (en Sautu, 1999) reconocen que estas formas de investigación implican un proceso de interpretación que “reconstrucción del punto de vista del actor, en los significados contruidos socialmente o en las relaciones microsociales de las cuales forman parte (p.25). Bajo esta perspectiva se definió que la indagación sobre la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se realizaría a través de narrativas, desde su comprensión metodológica, con el propósito de reconstruir relatos de los adultos con discapacidad y sus familias que permitan identificar cómo ha tenido lugar la configuración de la autodeterminación y cuáles son esos factores personales y contextuales que han influido en ella.

Así mismo, Delgado (2018), desarrolla la categoría *saber de la discapacidad* para referirse “al saber personal, particular, experiencial y cotidiano, al estilo del saber de la experiencia” (p.64), que resulta al escuchar, contar y reconstruir las vivencias de los sujetos con discapacidad como una oportunidad para construir conocimiento, ya no centrado en el déficit ni la anormalidad cómo generalmente era investigado, sino desde una perspectiva multidimensional que considera a los sujetos en función de las interacciones que establecen con el entorno.

En ese sentido, las narraciones de las experiencias de vida de los adultos con discapacidad están comprendidas como una oportunidad para que la autodeterminación pase “*de quimera a realidad*”, visibilizando en escenas cotidianas cómo llevan o no el control de sus vidas, qué situaciones tienen lugar para tomar las decisiones, qué elementos del contexto facilitan o se instauran como barreras para su desarrollo.

Este acto de reflexión que requieren realizar las personas con discapacidad intelectual sobre su experiencia, podría ser cuestionada a la luz de los imaginarios que se han instaurado desde

una mirada netamente psicológica en donde cuestionan la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual puedan evaluar, analizar y narrar su propia experiencia. En razón de esto, y en el marco de la presente investigación, las experiencias de las personas con discapacidad intelectual tienen un doble lugar de reivindicación pues permite tensionar la mirada psicológica que ha prevalecido sobre ellos y porque, al reflexionar sobre las situaciones del entorno que han facilitado o no la autodeterminación se pueden identificar elementos para seguir caracterizando la discapacidad como una construcción social.

También, es importante tener en cuenta que la narración de las experiencias está dada desde una perspectiva de alteridad en donde “el encuentro con el otro, con la otra, puede ser ni más ni menos que eso: intercambiar palabras, que son el eco de una experiencia, quizás de la experiencia misma del encuentro” (Contreras, en Skliar y Larrosa, 2009, p.9), de ahí que sea fundamental acoger las formas de comunicar, de escribir, de recordar y de narrar todo lo que ha acontecido en sus vidas.

En suma, indagar por la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual desde la narración de sus experiencias de vida “no es dar voz: es escucharla allí donde ya hablaba” (Skliar, 2017, p. 174), para seguir en la construcción del saber de la discapacidad.

Diseño metodológico

Siguiendo la propuesta de Connelly y Clandinin (1995), a continuación se describen las cinco fases planteadas en el presente estudio a través de las cuales se buscó transitar para identificar, desde las narrativas de los adultos con discapacidad y sus familias, las experiencias, situaciones, momentos, épocas, personas, apoyos y elementos adicionales que tan tenido influencia en la configuración de la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual.

Fase 1: Fundamentación del estudio.

En esta fase se llevó a cabo la revisión teórica y los estudios realizados con el fin de delimitar el planteamiento de la situación de estudio, sus objetivos y los referentes conceptuales que orientarían el desarrollo investigativo. Entre ellos elementos conceptuales retomados se destaca la comprensión multidimensional y ecológica de la discapacidad intelectual y de la autodeterminación.

Fase 2: Elaboración de instrumentos

En esta fase se incluyó la revisión de las personas que harían parte de la investigación narrativa así como el contacto inicial para identificar su interés por participar, proceso que se describirá a profundidad más adelante.

Así mismo, en esta fase también se realizó la “entrada en situación de campo” desde la perspectiva de Connelly y Clandinin (1995), que implica una cuestión ética relacionada a las relaciones iniciales que se establecen con los sujetos a partir de las comprensiones y representaciones que tenemos de cada uno. En ese sentido, y en consideración del derecho a elegir que tienen los adultos con discapacidad intelectual, la invitación inicial para participar en la investigación fue realizada a ellos y a su vez, se puso en su consideración el interés por la participación de sus familias.

En esta fase, también se definieron las dos técnicas (entrevista y observación participante) y los instrumentos que se usarían para recoger los datos en los diferentes encuentros con los adultos con discapacidad intelectual y sus familias.

- *Entrevista:* Para su desarrollo se preparó una guía con preguntas orientadoras dirigidas tanto a las personas con discapacidad (Ver anexo 1), como a sus familias (Ver anexo 2). Estos

instrumentos más que condicionar el desarrollo de la conversación buscaban generar pautas para la interacción, facilitar la evocación de recuerdos y orientar el desarrollo del relato.

-Observación participante: Se planeó a través del uso notas de campo, en las cual según Connelly y Clandinin (1995) se realizaría el “registro activo de los acontecimiento ocurridos...”, para complementar la escritura posterior de las narrativas.

Finalmente, se procedió a la creación del consentimiento informado enmarcado en las consideraciones éticas y legales de la investigación (Ver anexo 3).

Fase 3: Viviendo el relato.

Implicó el encuentro con los participantes en espacios de su cotidianidad seleccionados por ellos (casa, trabajo, espacios públicos como parques), con el propósito de generar condiciones de cercanía que permitieran el desarrollo de las narraciones con naturalidad, en el tiempo y con los ajustes que cada uno requiriera, pues de acuerdo a lo Connelly y Clandinin (1995):

...al practicante (narrador), a quien durante mucho tiempo se le ha silenciado en la relación de investigación, se le está dando el tiempo y el espacio para que cuente su historia, y para que historia también gane la autoridad y validez que han tenido siempre los relatos de investigación. (p.21)

En ese sentido, el desarrollo de cada encuentro fue distinto en su temporalidad y dinámica, pues las *otras* formas de comunicar, de narrar, de recordar, implicaron que en algunos casos se debieran brindar apoyos como repetición de preguntas, simplificación y verificación de la información, entre otros, que permitieran verificar la comprensión de los relatos.

Para el caso de los adultos con discapacidad intelectual se llevaron a cabo dos encuentros individuales, uno para realizar la contextualización del estudio, diligenciar el consentimiento informado, aclarar las inquietudes a las que se pudiera dar lugar, identificar si se requería

proporcionar algún apoyo durante la interacción e iniciar al relato desde la información personal de cada uno. El segundo encuentro buscó profundizar en las narrativas específicas de sus vidas, a partir de las preguntas orientadoras establecidas en la guía de la entrevista.

Por su parte, con las familias se llevó a cabo un único encuentro, en que se dieron posibilidades de conversación a través de preguntas previamente estructuradas pero que no eran condicionantes, pues su propia narración iba privilegiando los hechos a relatar.

En esta fase, todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas junto a las notas de campo que incluyeron expresiones corporales y gestuales, conversaciones espontáneas fuera de la grabación, observaciones de la interacción con el investigador y otros elementos que permitían ampliar el contexto de las narrativas compartidas por cada uno.

Fase 4: Escritura de las narrativas

La cuarta fase de investigación se basó en la perspectiva de relatos cruzados propuesta por Pujadas (2000), en la cual las narrativas se construyen a partir de las narraciones de personas diferentes (personas con discapacidad y familias) frente a una situación particular, en este caso la historia de vida de las personas con discapacidad y los elementos que han configurado su autodeterminación.

En ese sentido, la escritura de las cuatro narrativas se realizó a partir de la información aportada por las personas con discapacidad y sus familias, teniendo en cuenta las siguientes pautas y elementos propuestos por Connelly y Clandinin (1995):

-El principio de desfase temporal, a partir del cual el tiempo en la narrativa puede ser modificado de acuerdo a la historia que se cuenta, sin requerir una secuencia cronológica rigurosa.

-*El sentido de totalidad*, orientado a escribir la narrativa desde una perspectiva global que orientará los detalles a incluir (tiempo, espacios y escenarios). Este sentido de la totalidad no implica un sentido de causa-efecto, sino la creación de una estructura desde *el principio* hasta el *fin* a partir de la trama que se defina.

-*La narrativa como invitación*, orienta a los investigadores a que su escritura constituya una invitación para que los demás se interesen por lo que tienen por decir las personas con discapacidad y sus familias, llevando a los lectores a imaginar los detalles y a la reconstrucción de las escenas.

-*Cuidado de los múltiples “yoes”*, implica que la escritura de la narración incluya un alto nivel de cuidado y rigurosidad frente a la visibilización que quiere hacer de la voz de cada participante de la narrativa.

Teniendo en cuenta las pautas, elementos teóricos y los propósitos de la investigación, la escritura de las narrativas se realizó de manera rigurosa buscando que siempre la voz de las personas con discapacidad intelectual fuera la protagonista y que visibilizara las situaciones de la vida cotidiana en las que se lleva a cabo la autodeterminación. Para eso, a continuación se describen de manera detallada el proceso que se llevó a cabo para escribir las cuatro narrativas.

En primer lugar se realizó la transcripción de las grabaciones y las notas de campo obtenidas de las entrevistas de las personas con discapacidad y de sus familias en las que, en algunos casos, fue necesario ajustar algunos elementos de la redacción con el fin de generar mayor claridad frente a la información descrita. Al respecto, es importante tener en cuenta que siempre se realizó primero la entrevista de las personas con discapacidad intelectual y en seguida las de sus familias, con el propósito de la que la primera fuera la voz protagonista y la segunda complementara o ampliara la información enunciada.

Luego de contar con las transcripciones, se identificó en los relatos de las personas con discapacidad cuáles fueron los momentos específicos que tuvieron lugar en su narración para mantenerlos a lo largo de las narrativas, de allí que todas con una estructura similar generada por las preguntas orientadoras que se realizaron con todos los participantes. Al respecto, también es importante considerar que por la estructura de la narrativa no fue posible incluir todos los elementos obtenidos de las entrevistas pues algunos no guardaban relación con el hilo conductor establecido por la voz de las personas con discapacidad.

En las narrativas de las personas con discapacidad que requieren mayores niveles de apoyo en la comunicación por su lenguaje concreto, es posible encontrar más información de la familia. Sin embargo, se buscó que prevaleciera el orden y sentido otorgado por cada persona con discapacidad.

Después de seguir el orden dado por la voz de las personas con discapacidad y definir la información que se mantendría en las narrativas, la investigadora otorgó un título que en su criterio recogía las principales experiencias descritas y lo socializó con las personas con discapacidad para validar su pertinencia con lo narrado o realizar los ajustes que se consideraran pertinentes.

Por último, es pertinente destacar que por el propósito de la investigación se definió incluir en un apartado específico del documento las cuatro narrativas escritas para evitar relacionarla con los análisis e interpretaciones que se realizarían posteriormente.

Fase 5: Categorización y análisis de las narrativas.

Finalmente, la información recolectada en las entrevistas de las personas con discapacidad y sus familias, así como de las notas de campo se organizó y categorizó a partir del análisis temático desarrollado por Sautu (1999) con el cual consiste en “la generación inductiva de

núcleos temáticos que aparecen sistemáticamente, que son resaltados por los propios entrevistados, y/o que forman constelaciones o patrones de datos” (p.52). Para su realización, la autora propone llevar a cabo tres etapas: lectura y familiarización con las transcripciones, elaboración de núcleos temáticos y por último y organización – comparación de resultados para evaluar las conclusiones.

De esta manera, inicialmente se realizó la lectura de las transcripciones de las entrevistas y notas de campo y se creó una matriz (Ver anexo 4) en donde se registraban las descripciones de cada participante y se identificaban categorías y sub-categorías a las que pertenecían teniendo como referente las conceptualizaciones teóricas asumidas en la investigación, para proceder finalmente a la revisión de los temas comunes que se podían vincular para los formar núcleos temáticos.

Siguiendo a Ritchie y Spencer, (citado en Sautu, 1999), la codificación se realizó a partir de los juicios de la investigadora en relación con sus significado, la relevancia de los temas y las conexiones entre ideas.

Con esto, finalmente se construyó un análisis general en el que se relacionaron los núcleos de contenido con los supuestos teóricos definidos en la fase de fundamentación del estudio, y se retoman apartados de las narraciones para que los lectores pudieran acercarse al detalle de la información obtenida de la cual se derivan las conclusiones.

Participantes de la investigación

La identificación de los participantes de la investigación se realizó de acuerdo a lo que Patton (citado en Bonilla y Rodríguez, 2013) denomina “muestreo intencional”, es decir, a definir desde

las primeras fases del estudio las personas que participarían por considerar que tienen experiencias frente a los elementos conceptuales que se están indagando, y por cumplir los siguientes criterios:

-Personas con discapacidad intelectual: Se buscó que fueran personas se encontraran en el ciclo de vida de la adultez, pues de acuerdo a la conceptualización de la autodeterminación, es en ese momento de vida en donde aumentan las posibilidades de ponerla en práctica. Así mismo, se desempeñaran en diferentes roles en sus entornos familiares y sociales y que hubieran participado en diferentes escenarios educativos con el fin de enriquecer los análisis desde múltiples experiencias de vida.

Por otro lado, se pretendió que en conjunto la muestra representara variabilidad en términos de género y condiciones socio económicas, y que en caso de que requirieran apoyos para la comunicación y análisis, estos pudieran ser suministrados durante el encuentro.

Finalmente, se tuvo en cuenta el interés de las personas por participar en el estudio y diligenciar el consentimiento informado.

Tabla 5: Información general personas con discapacidad.

	Género	Edad	Nivel educativo	Núcleo familiar
<i>Ana.</i>	Femenino	30 años	Profesional (En curso)	Padres.
<i>Jhon.</i>	Masculino	36 años	Talleres Educación Especial	Mamá, hermana.
<i>Paula</i>	Femenino	28 años	Bachiller - Educación especial	Esposo, hijos.
<i>Esteban</i>	Masculino	25 años	Talleres Educación Especial (En curso)	Mamá, abuela, esposo abuela.

Información general de los adultos con discapacidad que participaron en la investigación. Autoría propia,

Familias de los adultos con discapacidad: Se buscó que fuera uno o varios familiares de los adultos con discapacidad que conocieran de manera cercana sus experiencias de vida para ampliar las escenas relatadas por ellos y acercarnos, desde la perspectiva ecológica de la discapacidad y la

autodeterminación, al análisis del contexto de cada uno. En total se contó con la participación de seis familiares de las personas con discapacidad.

Tabla 6: Información general familias de personas con discapacidad.

	Relación	Ocupación	Código de identificación
<i>Familia de Ana</i>	Mamá	Terapeuta ocupacional	Familia A.1
	Papá	Consultor de sistemas de información	Familia A. 2
<i>Familia de Jhon</i>	Mamá	Servicios generales	Familia J. 1
	Hermana	Recepcionista	Familia J. 2
<i>Familia de Paula</i>	Papá	Transportador	Familia P.
<i>Familia de Esteban</i>	Mamá	Ingeniera Química	Familia E.

Información general familias con discapacidad que participaron en la investigación. Autoría propia.

Consideraciones éticas.

Como se mencionó previamente, todos los participantes fueron convocados para participar de manera voluntaria y se realizó la lectura, explicación y claridad de dudas frente al el consentimiento informado en el que se precisó que la información es recolectada solamente con fines académicos, que se iba a realizar el tratamiento adecuado de sus datos evitando cualquier perjuicio que se pudiera generar. Por tanto, y reconociendo que el método biográfico – narrativo reconstruye las historias personales de los participantes se decidió cambiar el nombre de todas las personas y los lugares que hacen parte de las narrativas, con el fin de preservar su identidad.

Así mismo, luego de construir las narrativas con base en la información aportada por cada persona con discapacidad y su familia, se procedió a realizar la lectura con ellos con el fin de identificar si el documento daba cuenta de la información socializada o si se requería realizar alguna modificación.

Análisis de resultados

De acuerdo al diseño metodológico propuesto, el análisis de resultados de la investigación desarrollada se realizará en tres apartados específicos, como se presenta a continuación.

-Narrativas: incluye la presentación de cada narrativa creada a partir de los relatos de las personas con discapacidad y sus familias.

-Reflexiones en torno a cada narrativa: teniendo en cuenta la comprensión de la discapacidad como construcción social se realiza el análisis de los múltiples elementos del contexto de cada narrativa que configuran la discapacidad y las posibilidades de autodeterminación.

-Núcleos temáticos identificados: finalmente, se presentaran los núcleos temáticos identificados en las narrativas, los cuales a su vez incluyen los temas particulares que se presentaron de manera reiterativa en los instrumentos de investigación.

Narrativas.

Las cuatro narrativas fueron construidas a partir de los relatos de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares. En cada una, se describen escenas de la vida cotidiana de cada uno de ellos, así como los elementos (educativos, familiares, económicos, sociales, entre otros), que han configurado sus experiencias de vida y las posibilidades de autodeterminación. A continuación se presenta la síntesis de cada una de las narraciones.

-Narrativa 1. Multiplicadora, autogestora y activista

Presenta el relato de una mujer de 30 años que actualmente se encuentra estudiando administración de empresas, luego de ser la primera persona con discapacidad intelectual en graduarse de la institución en dónde decidió terminar su bachillerato. La narrativa, en la que tiene lugar la voz de sus padres, también describe el proceso de formación en el que ha participado para ser autogestora y activista de los derechos de las personas con discapacidad.

-Narrativa 2. Cuando empezamos a trabajar, nadie nos para

El protagonista es un hombre de 36 años que, inspirado en la dedicación de su madre por el trabajo, ha buscado vincularse laboralmente, pero se ha encontrado con muchas barreras a causa de la Interdicción. Además, describe como ha re-direccionado sus metas personales, luego de que tuviera la cirugía que le impediría formar su propia familia. La narrativa incluye el relato de su mamá y su hermana, quienes complementan las situaciones familiares, educativas, médicas y legales que los han ido configurando.

-Narrativa 3. Mis dos razones de vivir

Recoge la voz de una madre, hija, nieta y esposa de 28 años que cada día trabaja para darles a sus dos hijos las mejores condiciones para vivir. La narrativa incluye el relato de su padre, quien aunque actualmente no vive con ella, si describe algunas de las experiencias que tuvieron durante el proceso de independencia de su hija.

-Narrativa 4. El encuentro con los otros

Presenta las experiencias de un hombre de 25 años que a pesar de comunicarse con pocas palabras y de manera concreta, expresa con alegría los logros que ha ido obteniendo para transportarse solo y el deseo que tiene de trabajar. El relato de su madre, además de complementar la narrativa, deja ver cómo el encuentro con los otros se ha convertido en la motivación para decidir en algunas áreas de su vida.

Narrativa 1. Multiplicadora, autogestora y activista.

(Narrativa elaborada a partir del relato de Ana y de familia, a quienes pertenece el texto en cursiva)

Tengo 30 años, nací aquí en Bogotá, estoy siendo multiplicadora, autogestora y activista de las personas con discapacidad. Vivo con mis papás, pero tengo otra hermana. Ahorita lo que me

gusta es hacer mi carrera profesional en administración de empresas, pero también me gusta los programas de investigaciones y también me gusta ver películas.

Generalmente yo me levanto, voy al gimnasio, vengo, desayuno y me pongo a estudiar todo el día, a veces los sábados y los domingos o los viernes por la tarde, salimos con mi mamá a comer un helado, pero solo si yo tengo el tiempo.

“Cuando Ana nació los médicos y el neurólogo se dedicaron a su síndrome y nos dijeron que no había nada que hacer: -que pesar, pero ya no se puede hacer nada. Entonces comenzamos a cuestionarnos los dos (papá y mamá) a decir que ¿cómo así que ella no iba a hacer nada en la vida? y ¿qué íbamos a hacer? Ahí concluimos que Ana necesitaba ayuda para el futuro, que ella necesitaba terapias, que la integrarían, tener motricidad, ayudarla a mover porque Ana parecía una muñequita de trapo por su síndrome. Entonces ya dijimos: -bueno pues entonces yo voy a estudiar terapia ocupacional, renuncié al trabajo, y el papá dijo que se hacía cargo de la casa económicamente. Contratamos a los profesionales que eran y como familia empezamos a aprender y entender todo lo que le hacían y lo que ella necesitaba”. (Familia A. 1)

Yo comencé a estudiar desde mi infancia, fue una educación no formal. Estuve mucho tiempo en Estructurar, pero no me gradué porque yo sentía que no tenía la habilidad para la profesión que ellos querían, yo dije: -no, yo tengo habilidades para hacer otras cosas. Después me fui a un programa de la Universidad del Rosario, ahí me preparé para la vida adulta, ahí me gradué y después yo comencé a buscar trabajo, porque yo dije: -yo estude para buscar trabajo.

A nosotros no nos dan trabajo porque siempre ven con lástima a las personas con discapacidad, no nos ven como personas que tenemos capacidades, sino que pobrecitos, que todo eso. A veces dicen que somos niños eternos y no somos eso, somos capaces de hacer cosas. Yo fui a buscar trabajo en diferentes partes y siempre me decían, chica por favor el bachillerato y no

me daban trabajo por el bachillerato, hasta que yo tomé la decisión y le dije a mi mami que quería estudiar bachillerato.

“Ana ya siendo adulta, ya con veinte algo de años, dijo: -oiga es que yo quiero terminar mi bachillerato y quiero ser una persona que tenga formación universitaria. Entonces creo que gastamos muchos recursos, mucho tiempo; recursos de tiempo, de plata, en esa formación de tipo especial que en últimas si le dio algunos elementos, pero no todos los que realmente se necesitaban” (Familia A. 2).

Cuando empezamos a buscar un colegio yo decía que tengo una discapacidad y de una cambiaban la cara, la actitud. Decían: -no es que no se permite personas con discapacidad. Entonces nos salíamos porque sabíamos que ahí no era. Cuando llegamos al que fue mi colegio, la directora estaba como nerviosa, porque nunca había tenido una persona con discapacidad validando allá. Mi mamá le dijo: -tranquila, no te vamos a dejar sola, vamos a trabajar con los profesores unidos, todos para el mismo lado, les vamos a ayudar con los ajustes razonables se requieran, y así ya se animaron a hacerlo. Y logré terminar mi bachillerato, terminar mi sueño que ya fue cumplido, la meta que me propuse.

“Uno de los ajustes que tocó hacer fue cuando Ana dijo: yo no puedo escribir y atender al profesor al mismo tiempo. Entonces nos dijeron qué hacemos y dijimos: -¿por qué no le dejan grabar las clases y que ella atienda al profesor? y le pregunte lo que no entienda Nosotros en las tardes le ayudamos para que ella escuche y haga el resumen de su clase y lleve sus cuadernos como todo el mundo. Ya después los profesores nos decían: -mire, si es verdad que uno puede recibir a estas personas, es hacerles los ajustes de acuerdo a cada uno” (Familia A. 2).

Cuando ya estaba como en noveno una profe me dijo: -¿Ana, tú que vas a estudiar después de que salgas de aquí? ¿Qué quieres hacer? -No sé. No sabía que quería. Me dijo: -¿por qué no te haces una carrera profesional? Tú con tu discapacidad eres la que más tiene responsabilidad con todas las cosas que pedimos, te vas a eventos, pero llegas con los trabajos. Le dije que de pronto, no estaba segura hasta que en décimo y once me convencieron. Ellas me decían: -Ana métase a una carrera, venga y le vamos a mirar. Me dijeron que yo tenía mucha habilidad para las matemáticas. -Tú puedes estudiar administración, contaduría, cosas de economía o algo así. Ellas sabían que mi sueño es poner un negocio propio para contratar personas con discapacidad, me dijeron: -¿Por qué no estudias administración de empresas y te vas encaminando con tu negocio? Por eso decidí estudiar administración de empresas.

Para eso mi familia, sobre todo mi papá y hermana, me ayudaron mucho a mirar diferentes universidades. Me fui un día a la Universidad Nacional a presentar el examen allá para ingresar, pero dijimos: -sino pasó tengamos otras dos opciones. Entonces, fui a la universidad Los Libertadores presencial o a distancia también se podía. Allá también me dijeron otros requisitos, me hicieron pruebas y todo eso. Me dijeron si tú quieres aquí, ya estas bienvenida, puedes entrar cuando tú quieras porque el ICFES, que toca cuando uno sale del bachiller yo lo tenía alto. Me dijeron tu promedio es alto, podrías estudiar cualquier carrera.

Después dijimos no, necesito que me apoye alguien por mis problemas para comprender las lecturas. Estudiar presencial era más difícil, porque ya sabía que no puedo poner bien cuidado. Necesitaba que otra persona me apoyara con las lecturas, entonces mi papá dijo: -mejor a distancia porque te podemos ayudar aquí en la casa y tenemos adaptaciones, si es presencial es más difícil. Luego, nos dimos cuenta que en la Universidad Abierta y a Distancia (UNAD) todavía tenía la posibilidad, fuimos, comparamos ambas y dijimos mejor estudiemos en la

UNAD. Allá hicimos todos los papeles, me inscribí y listo. Al comienzo no sabían que yo tenía una discapacidad, hasta segundo semestre que ya me tocó ir a una cosa. -¿Usted tiene discapacidad? -Sí, tengo una discapacidad -¿Cuál es la discapacidad? -Intelectual. Ahí decía cognitiva, entonces me preguntó: -¿Moderado o leve? No tengo ninguna de esas, yo no estoy con esos niveles. -¿Entonces qué hago? -Por favor en el espacio otros escriba: Discapacidad intelectual. Y me escribió así a la universidad. Después cuando me inscribía a los trabajos, materias, yo decía hola soy una mujer con Discapacidad, tengo 29 años, estoy comenzado mi carrera profesional. Eso me ayudaba para que supieran que necesitaba más videos y no tantas lecturas, para entender los temas.

Al comienzo fue mi papá el que me apoyó, pero después me está apoyando un chico de la U. Pedagógica con las lecturas y me ha ido súper bien. Me está ayudando mucho con las lecturas, porque yo no soy tan buena con la comprensión de lectura, pero me ha ido súper bien con los semestres.

Yo también he ido a Profamilia a clases de sexualidad, derechos reproductivos y todo eso, para poder ayudar a mis compañeros para que sepan que la sexualidad no es un tabú, porque a veces algunos compañeros o a las familias, les da miedo que se hable sobre la sexualidad. También voy a autogestores que es un grupo de jóvenes que estamos formándonos para defender nuestros derechos, nos dan clases sobre la convención o cómo hacemos si vemos un caso, como podemos actuar. Soy activista es porque he ido a diferentes eventos en Colombia y en otros países cambiando la mentalidad a la ciudadanía, al mundo. Fue chistoso porque empecé un día que fui con mis papás a preguntar sobre la interdicción y me dijeron: -Es la única persona con discapacidad que viene con sus papás a preguntar esto. Y desde ahí empezaron a invitarme a las actividades.

Desde pequeña, mis papás, mi familia me ha dicho que tengo una discapacidad, pero también veía cosas de otras personas, que digo: -Yo también soy así, tengo estas capacidades, estas habilidades. Eso también fue porque mi hermana fue un ejemplo para mí. Ella es feminista y también lucha por las mujeres, es muy fuerte y no deja que ninguna parte la discrimine a ninguna persona, ella es muy luchadora sobre eso y desde que era pequeña me enseñó a no discriminar a nadie, ni por el color, ni por el género ni nada. Ella me dice: -no Ana, haga esto, luche por esto, todos somos iguales, que todos tenemos los mismos derechos, y entonces desde pequeña estaba aquí con personas de cualquier género. A mí no me parece extraño ver a una persona lesbiana o gay, porque yo jugaba con ellos, venían aquí a la casa a almorzar, y mi hermana me enseñó de los diversos géneros que tenemos cada ser humano.

En mi futuro pienso que voy a tener un hijo, pero no de mi sangre, me toca adoptarlo. Porque con mi discapacidad hay 99 % de probabilidad que salga con el mismo síndrome mío, y pueden ser casos más graves. Eso lo aprendí cuando estábamos en el programa de la Universidad del Rosario, con los médicos investigamos y aprendimos. Y como estaba yendo a Profamilia, allá entendí que adaptar era la mejor opción. Pero todavía estoy esperando que llegue una pareja para decidir si adoptar, porque de pronto si quiere tener hijos propios, nos toca después hablarlo, discutirlo y decidirlo.

Yo he tenido relación de novios muy formal, él conoció a mi familia, yo conocí su familia y todo eso, pero me toco romper porque fue un pica flor. Yo lo descubrí, lo perdono dos veces, ya en el tercer dije no más. Desde ese día he tenido novio así pero no muy firme, pero si me gustaría tener novio.

“También hay que educarlos para que sepan cómo iniciar una relación. Nosotros la hemos dejado. Yo le digo Ana: -ve dale la oportunidad de que se vean y tú miras, tú decides. Y así va

aprendiendo. A veces le escriben por el internet. Pero son amigos que no veía hace mucho, entonces ella me dice: -Mamá mira lo que me escriben, qué nos veamos, que vayamos a cine, pero yo hace mucho que no lo veo, ni lo conozco. Lo malo es que no tiene muchos amigos, solo los de autogestores pero no se ven mucho, casi no tiene a donde salir”. (Familia A. 1).

Yo tomo decisiones en la mayoría de cosas, en casi todas, porque como ya dije con mi familia somos muy honestos, y nos apoyamos. Si quiero comer algo o definir mis horarios de comida, también en los transportes, si quiero transportarme sola o que mi mamá me lleve a la universidad. Hoy por ejemplo tenía una clase, yo decido si quiero ir o no, y yo decidí ahorita que no quiero ir porque es a las 7:00 de la noche. También con mi dinero como gastar con un celular, o para qué me sirve, para que no y mi ropa que quiero ponerme, que no.

“Una cosa clave, es que nosotros no criamos a Ana para que ella pensara que tenía una discapacidad y que había unas cosas que no se podían hacer. La criamos exactamente cómo criamos a la otra hija, como si no tuviera nada, diciéndole los peligros, en lo que tiene que tener cuidado. Siempre nos reunimos los tres con la otra hija y decimos vamos a ser esto de vacaciones y Ana y todos opinamos y decidimos que hacemos; nunca pasó que decidamos y después le contábamos” (Familia A. 1)

“Otras cosas por ejemplo a nivel financiero. Ella nos pregunta qué será mejor, porque no me ayudan a mirar donde gasto esto, pues ella tiene ideas y ahora desde que está estudiando más. Por ejemplo, esta semana que pasó, me estaba sorprendiendo de que estábamos mirando tasas de interés simple y compuesto y todas esas cosas, entonces ya está entendiendo un poco más”. (Familia A. 2)

Cuando yo iba a citas médicas siempre le preguntan a mi mamá, pero ahora lo hemos cambiado porque yo entro sola a la cita médica y al médico le toca automáticamente hablarme a

mí y si necesito apoyo le digo mami ven conmigo, porque algunas cosas se me olvidan y ellas las tiene anotadas. Pero si ella entra, yo opino adentro y ella entra atrás mío y el médico automáticamente le toca conmigo hablar, no con mi mamá.

Un sueño que tengo, es terminar mi carrera profesional y tener negocio propio para contratar personas con cualquier tipo de discapacidad, otro es tener mi casa, y estar así con mis amigos y disfrutar la vida.

“Yo creo que ese sueño se va a cumplir parte de lo que tenemos que ayudar es como a definir cuál es el tipo de negocio que puede tener, hemos estado mirando opciones y digamos que ojalá estemos vivos para el momento en donde ella tenga que meterse a ese mundo real. Pero estamos haciendo todas las cosas para facilitar que ese sueño se pueda cumplir” (Familia A. 2).

A veces pasa que cuando voy con mis amigos, nos ven como extraños, porque a ello se les nota más la discapacidad que a mí, a mí casi no se me nota, solo cuando hablo, no se me nota más; físicamente no se nota, pero cuando yo hablo ya dicen: -tiene voz rara, es como niña, les cambia la voz automáticamente, la actitud. Entonces yo les explicó, les digo qué es la discapacidad, les digo que tenemos habilidades.

“En nuestra familia, hablo de los tíos y los abuelos, Ana se encargó de cambiarle eso que ellos pensaban, a cambiarles el lenguaje. Porque ellos decían: es que los discapacitados, y Ana les decía si usted le habla a las personas que es discapacitado, les está diciendo que no servimos para nada y: -¿Ustedes ven qué yo no sirvo para nada? -No Ana, tu eres una persona muy inteligente, entonces ese término no lo usen” (Familia A. 1).

Narrativa 2. Cuando empezamos a trabajar, nadie nos para

(Narrativa elaborada a partir del relato de Jhon, y de su familia a quienes pertenece el texto en cursiva).

Tengo 36 años, vivo con mi señora madre y mi hermana en el barrio Bosa el Recreo. Me gusta salir a hacer deporte, salir a bailar, a molestar por ahí, a recochar con mis amigos.

Cuando era pequeño mi mamá tenía que ser mamá y papá, entonces me metía aquí en la barriga (señala debajo de su ropa), y se iba a trabajar; usted sabe que cualquier mamá hace cualquier cosa por sus hijos y mi mamá fue una vieja que no se dejó. Hablaba con los patrones y si le caíamos bien me dejaba quedarme ahí mientras mi mamá trabajaba, y mi mamá cuando empieza a trabajar, es una señora que nadie la para, es una guerrera para todo.

Yo primero estuve en un colegio normal qué se llamaba se llamaba San Antonio, en ese colegio yo aprendí a volverme perezoso porque nunca cogía un cuaderno, como no sabía leer ni escribir, no hacía nada, me la pasaba durmiendo en un pupitre. Me intentaron enseñar pero allá todo era con madrazos, si no lo hacía tenía la juetera segura.

“Él tendría como unos tres o dos años y medio, sí, él estaba pequeño porque corría por ahí y yo lo lleve a control de crecimiento y ahí fue cuando se dieron cuenta de que tenía eso (discapacidad), entonces ya me empezaron a dar las citas con el psicólogo, con la nutricionista, con los médicos con todo. Y desde ahí lo empecé a llevar y lo puse a estudiar en una escuela común y corriente, pero no daba resultado. Ya después yo lo metí a un internado para a ver si lo sacaban adelante porque como a mí no me quedaba tiempo para estar pendiente de las tareas de nada, me tocaba dejarlos encerrados” (Familia J. 1).

Mi mamá me metió allá porque pensó que era algo mejor para mí, pero no fue mejor para mí, ni para ella, para nadie. Fue algo que me dañó mi vida, pero son cosas de la vida. Dure 4 años

que me tocó comer hasta basura, buscar comida de dónde cayera, aprender a hacer las cosas y aprender a defenderme. Mi mamá se dio cuenta una vez que para recogerme como a las 6:00 de la tarde, yo estaba en interiores y se dio cuenta cómo nos pegaban, nos maltrataban, y allá le conté la verdad que yo estaba aburrido, y después de eso aprendí algo... aprendí a odiar a la gente, me volví grosero, peleón, hasta me la pasaba tomando.

Cuando volví una psicóloga me ayudó a entrar al colegio República de Bolivia, de donde me sacaron porque tenía matrícula condicional y el manual de convivencia lleno hasta la última hoja. Finalmente, terminé en el colegio Berbeo, y allá cuando me mandaron a taller laboral conocí a una profesora que me hizo cambiar, me hizo reaccionar y me hizo ver que tenía que madurar.

“Como no pudo aprender a escribir y leer, allá tenían talleres y él aprendió a pintar y hacer cosas de madera. Allá lo apoyaban con las cosas y una de las profesoras lo llevó a una empresa de bolsos y ahí lo ayudó para que empezará a hacer cosas, a acercarse al trabajo. Ahí fue cuando vimos que él se podía defender solo, se iba solo, se venía solo, sabía que bus tenía que coger, sabía por dónde iba. Al principio él preguntaba, ponía cuidado por donde iba y se le quedaba el sitio, ya después decía por tal lado me voy y yo se llegar allá, hasta nos gana a nosotras, hasta me gana a mí” (Familia J. 2).

En ese tiempo el colegio estaba empezando alianza con una fundación y estaban dando las oportunidades para trabajar en Alkosto y Homecenter. Yo ya sabía que quería trabajar porque quería conocer la plata. Me di cuenta que podía ser alguien en la vida, que iba a tener muchas oportunidades. Ahí cambie, yo necesitaba cambiar para poder tener algo para mí, tener un trabajo, tener mis cosas; eso me hizo cambiar.

El colegio me presentó para Homecenter, yo pasé las pruebas, pasé todo, ya iba a firmar contrato, pero tuvo que pasar lo que no tenía que pasar, algo que marcó y que me dañó mi vida,

un hecho que se llama interdicto. En ese tiempo no sabíamos ni mi mamá, ni mi hermana, ni yo, ni la gente, ni los amigos, no sabíamos que era eso. Después supimos que eso era para dañarle la vida a uno, y más me la daño a mí porque voy a pedir trabajo en alguna parte y no puedo, y si puedo tengo que pedir un permiso de mi mamá.

“Cuando mi mamá lo llevaba a control en la clínica del niño, la psiquiatra fue la que nos dijo que hiciéramos el proceso y nos recomendó una abogada que no cobraba mucho y que eso era un beneficio, pero en el momento nosotras nos dejamos llevar de la psiquiatra y la abogada y fue bastante caro eso. Después de un tiempo nos volvimos a encontrar con esa abogada, yo le decía usted por qué nos hizo ese mal, si usted me explica a mí en ese momento, cuando yo vine a hacer ese proceso, créame que yo no le hago ese mal a mi hermano”. (Familia J. 2)

Yo me deprimí y me puse mal porque no me contrataron. Pero después hablé con un amigo que se llamaba Edison. Yo lo veía que llegaba con plata porque estaba trabajando, entonces yo le dije ayúdenme y él me llevó y me presentó en un club y allá me quedé trabajando en las canchas de golf, y llevo más de 15 años trabajando allá.

Después, cuando estaba en el Club recibí una llamada de la fundación para trabajar en la empresa Hamburguesas. Me llamaron y me dijeron que si quería trabajar allá y yo dije listo, yo aprovecho lo que se puede aprovechar. Yo fui con mi mamá y cuando íbamos en el bus de regreso para la casa, me llamaron y me dijeron que me presentara para empezar el sábado.

Cuando decidí dejar el club pensé que era mejor porque en las Hamburguesas iba a tener otras cosas. En el club a veces no ganaba nada, había días en que sí tenía trabajo, otros no. En cambio en las Hamburguesas si sabía que me pagan mensualmente, que iba a tener una plata ahorrada, no era mucho pero que servía para algo. Allá trabajé cuatro años, hasta que me sacaron otra vez por la interdicción.

Él ya había pasado varias hojas de vida a varias partes, pero no lo recibían precisamente por el interdicto porque no lo pueden contratar normal, hasta que un socio del Club lo ayudó. Y yo le dije: -Jhon pero usted le dijo la verdad, y me dijo: -¿cuál verdad mamá? -Que usted tiene interdicción. -No mamá, yo no dije. -Jhon toca que le diga, porque acuérdesse lo que pasó en Homecenter y yo no quiero que le pase eso porque ahorita se enferma y corra otra vez para el hospital, sea sincero y diga la verdad, pues si no lo reciben... qué podemos hacer, pero es mejor que cuente la verdad, diga que usted es interdicto, que es un chico discapacitado. (Familia J.1)

Acá en el trabajo en que estoy ahorita, cuando iba a firmar el contrato con la contadora y la administradora, yo lo firme y ellas me dijeron Jhon no lo va a leer, yo les dije de una yo no sé leer ni escribir. Ellas me lo leyeron y quedaron aterradas, pero tuvieron que aguantar porque yo era buen amigo del dueño de la veterinaria, fuimos a la Defensoría del Pueblo y allá me dieron un permiso para trabajar y le explicaron a la empresa como contratarme.

Ahorita yo tengo una novia, Cristina, pero yo conocí el amor en el colegio Bolivia, Patricia Ovando se llama la que fue el amor de mi vida, fue mi primera novia. Cuando yo salía con mis amigos a un bar, yo había visto que ellos tenían sus novias, estaban allá abrazaditos, entonces ahí aprendí que tocaba pedir el teléfono, invitarla a salir.

Ese era mi grupo de amigos del Verbenal, éramos 10 personas con los que salían, pero ya casi no salimos porque ya todos tienen familia. El único que no tiene familia soy yo, yo soy el tío de los hijos de ellos por otra cosa que me tenía que pasar para dañarme la vida, una dichosa cirugía llamada vasectomía. Yo tenía como 14 o 13 años, y ahorita que tengo 36 me doy cuenta que es tener un hijo. A mí nunca me explicaron que era vasectomía y, aunque yo firmé, yo no entendía que era.

“A nosotros en el colegio nos hicieron una reunión y nos dijeron que teníamos que mandar a operar a los chicos, que por que ellos estudiaban en un colegio con chicas y que tenían su romance y que si los chicos la llegaban a embarrar la criatura salían igual que él, y Jeffer en ese tiempo estaba muy enamorado de una pelada que tenía más retardo que él, entonces la psicóloga a mí me dijo que era mejor que le mandara hacer la cirugía”. (Familia J. 1)

Ahorita mis sueños son comprar mi casita, lo mío, un apartamento y un carrito. Yo tengo mis ahorros, yo manejo mi plata como yo puedo. Yo aprendí a manejar la plata yo mismo, viendo, digamos... no se contar bien la plata, pero me defiendo, sé que vueltas tengo que entregar.

“Los amigos le enseñaron a meterse en cadenas, y así el aprendió a ahorrar. Cuando necesita pagar algo me dice: -venga, acompáñeme vamos a sacar algo. También cuando va a comprar algo me pregunta a cuántas cuotas lo saco, deme una sugerencia. En algunas cosas si le queda fácil, pero otras se le dificulta y me dice: oiga es que me van a pagar con este billete, o voy a pagar yo con este billete, cuánto me tienen que dar, yo le digo tanto” (Hermana)

“La mejor decisión que él tomó fue ayudarnos a pagar el apartamento, porque él dijo: nos ha tocado duro y a mi mamá más que todo, vamos a ayudarle a hacer ese sueño realidad. Entonces, cuando empezamos el proyecto el dio la plata inicial para la separación, nos ayuda a pagar las cuotas, a pagar la administración. Nosotros siempre lo hemos tenido en cuenta, cuando íbamos a arreglar el apartamento y él no podía ir, yo le pedía la opinión. Le mandaba fotos y él fue el que escogió el piso, decía este color no, este sí; escogió la cocina, la nevera, la mayoría de cosas las sacó él. (Familia J. 2)

Quando tengo que decidir algo lo pienso varios días, a veces hablo con un amigo o busco a alguien para contarle tal vaina. A veces también le cuento a mi mamá y ella me da consejos, si

yo le digo que quiero retirarme de acá y mi mamá me dice: listo hágale, pero qué se va a poner a hacer.

Pues a nosotras nos comenta las cosas y nosotras le decimos si se puede, no se puede. Como él está ahorita con lo de la idea del carro y me dice que vayamos el domingo al centro comercial a ver los carros. Yo le digo hagamos una cosa, salgamos de lo que tenemos de las deudas y ya más adelante. Nosotros le explicamos, también tenía una idea de la moto y un día que veníamos de un paseo por Soacha, se dio cuenta de un muchacho se estrelló en un momentico, una tracto mula lo mató, entonces dijo yo no quiero moto, entonces yo le dije ¡ah bueno! (Familia J.1).

Yo me quiero ir a vivir solo, ya sé cómo es la vida, cómo toca pagar un servicio, cómo toca pagar todo, que toca dejar para la comida, que toca dejar para un arriendo.

Aunque mi mamá a veces me ha enseñado, yo he aprendido solo, porque sé que mi mamá no va a estar toda la vida para que me diga: -tome se hace así. Así me quede feo, lo tengo que hacer, me toca aprender. Por eso, yo mismo busqué ser independiente, buscarme la confianza de mi mamá, que me diera la libertad y el derecho de ser libre yo mismo, porque así no sepa leer y escribir sé lo que yo hago de mi vida y me defiendo por mí mismo.

Yo vi que mi mamá tenía que trabajar y guerreársela para buscar comida para nosotros, para que nunca faltara la comida en casa, por eso me volví así. Yo también me la rebusco y trabajo en lo que toque.

Narrativa 3. Mis dos razones de vivir

(Narrativa elaborada a partir del relato de Paula y de su familia, a quien pertenece el texto en cursiva).

Tengo 28 años, trabajó en una empresa, soy mamá de dos niños uno de 8 años y uno de 6 años. Vivo con mis dos hijos y mi esposo, vivimos los cuatro solitos y con ayuda de mi suegra, qué vive aquí al lado y me ayuda a cuidar los dos niños.

Yo todos los días me levanto a las 3:00 de la mañana, a dejarles todo listo a mis chiquitines: el uniforme, el desayuno, la maleta. Después me toca arreglarme para irme a trabajar. Por la mañana estoy trabajando y por la tarde me la paso con ellos. Cuando llego a la casa me quito el uniforme y que ellos también se lo quiten para ponerlos a lavar, nos acostamos un ratico, como una horita o dos horitas. Luego nos levantamos a jugar, a ver televisión o salimos al parque a jugar fútbol, o si hay que hacer algo por las tardes vamos al médico o a terapias de Santiago.

De mi infancia recuerdo que era muy juiciosa... y que para todos lado iba con mi abuelita, mi tío José y mi tío Luis y una perrita que se llamaba Pinina. Con mi mamá no vivía porque me pegaba mucho y yo estaba era apegada a mi abuelita, entonces para mí me figura materna es mi abuelita Trinidad.

Yo estudié primero en un colegio de educación normal, yo me acuerdo que mi abuelita me cargaba para todos lados entonces nunca estuve en un jardín. Cuando ya me metió al colegio pues yo no daba rendimiento entonces ella empezó a mirar con las trabajadoras sociales a ver qué me pasaba y me metieron a un colegio con niños con Síndrome de Down, entonces el choque fue aún más duro, yo me la pasaba llorando porque yo no quería estar con esos niños. Entonces mi abuelita habló con la psicóloga del colegio y ella le dio una orden para que me metiera en el colegio de Educación Especial es un colegio que queda ahí por la 68, República de Bolivia.

En ese colegio primero me enseñaron a leer porque yo no sabía, a escribir más o menos, porque se me dificulta mucho, no entiendo bien. También me enseñaron cómo salir uno adelante

sólo en la vida, cómo salir al mundo, cómo pasar de ser la niña consentida de la abuelita y el papá, para ser independiente. Por ejemplo me enseñaron a manejar un datafono, aprender a conocer el dinero, a manejar los billetes, porque para mí eso era difícil. También me enseñaron cómo aprenderme a transportarme sola, a ser independiente.

Hasta ese momento, yo no salía a ningún lado, yo no sabía transportarme sola, para todos lados me lleva mi papá, a mi abuelita o mi hermana mayor que me ayudaba, pero yo no era muy independiente, en ese tiempo todo me lo hacían: me llevaban, me traían, que cuidado con la niña, entonces yo no sabía transportarme sola.

Del colegio me ayudaron con la fundación para entrar a trabajar a una empresa, fue mi primer trabajo y siempre ha sido mi primer trabajo. La condición para que yo entrara a trabajar en Juan Valdez era que yo tenía que aprenderme a transportar sola, a manejar un cajero sola, a ser independiente. Eso siempre me dio duro porque uno estar acostumbrado a que todo se lo hagan el papá y la abuelita, a uno no le tocaba hacer nada.

“Cuando dijeron que iba a poder trabajar yo la acompañé a todas las entrevistas, de un lado para otro íbamos, pero yo no pensé que fuera a ser independiente. Me tocó estar un mes llevándola y recogéndola para que se aprendiera el número de la ruta para ir a trabajar y en donde bajarse. Hasta que ya pudo. Para retirar la plata del cajero si duré como dos años acompañándola y enseñándole porque le daba miedo que la robaran” (Familia P.)

Cuando yo estaba terminando el bachillerato ya para salir de 11º, conocí a Juan porque él también estudiaba allá en el mismo colegio. Yo nunca había tenido novio, fue mi primer novio. La única que sabía que yo tenía novio era la abuelita porque yo a ella le contaba todo, entonces ella me decía que cuidado que me cuidara que no sé qué.

Yo no sabía cómo era eso de cuidarme, entonces quedé embarazada de Samuel, mi primer hijo. El choque fue duro porque yo no estaba preparada para ser mamá. Mi papá y mi abuelita nunca pensaron que yo iba a quedar embarazada porque mi abuelita estaba haciendo los trámites para mandarme a operar porque mi madrina le había dicho que yo era una niña parecida al Síndrome de Down, que yo todo tenía que hacerlo acompañada de alguien. Entonces mi abuelita me llevó donde la ginecóloga y ella dijo que no iba a autorizar la cirugía porque yo tenía derecho a tener hijos, entonces mi abuelita no me mandó operar y ya me iban a poner a planificar, pero quedé embarazada.

Apenas le dije a Juan, él fue a la casa y le dijo a mi papá que él trabaja y que iba a responder por el bebé, que no sé qué. Mi papá le decía: -¿cómo van a sacar un niño adelante con la discapacidad que ustedes tiene?, si no se pueden transportar a veces, cómo van a hacer para cuidar un bebé. Pero de todas formas, después mi papá nos dejó vivir ahí y duramos un año viviendo con la abuelita, ella prácticamente me cuidó la dieta aunque yo ya sabía cambiar pañales y hacer el tetero por mis sobrinitos. Ya tenía más o menos idea de cómo criar a un bebé, entonces yo después de un tiempo yo dije: -nos toca irnos a vivir solos

Yo lo venía pensando, decía: nosotros ya estamos grandes, ya trabajamos, ya podemos ser una familia, como soñé desde niña. Aunque a Juan la mamá le manejaba la plata, porque él no sabe contar bien, yo sí sabía porque mi papá me había mostrado cada billete, me había dicho cuál valía más, cuánto me tenían que devolver, cómo pagar todas las cosas de la casa entonces yo: - Juan, busquémonos una piecita cerca de mi abuelita, aunque eso era como lanzarme al vacío, tocaba intentarlo.

Mi hermana mayor es madre soltera, entonces mi papá siempre la ha ayudado con los niños. Ella no se quiso independizar, se quedó ahí, entonces cuando yo me iba a ir mi papá y mi

abuelita dijeron: -¿Por qué no se va María que no tiene ninguna discapacidad y en cambio se va Paula que ella si tiene discapacidad?

“Esa fue la mejor decisión que pudo tomar Paula, irse a vivir solos, porque así iba enfrentándose a la vida para criar a su hijo. Ella sabía que nosotros, mi mamá estaba pendiente para ayudarla. Les hacía la comida y a la vez le iba enseñando a hacer arroz, sudado, lo básico”. (Papá)

Como la situación se estaba saliendo de las manos porque la plata no alcanzaba mucho y mi abuelita ya está viejita y no podía estar tan pendiente, decidimos irnos al pie de la mamá de Juan, porque era más barato. La mamá de Juan siempre nos ha ayudado, por ejemplo nosotros empezamos con una cama, un televisor y una mesita de noche que nos habían regalado, pero ya después fuimos comprando las ollas, la sala, el comedor, la cama del niño, y cuando yo veía que vendían algo yo le decía: -doña Magda están vendiendo una nevera. Ella nos apartaba la plata para comprarlo y la íbamos pagando.

Ya estábamos organizados cuando llegó Manuelito. Tocó asumir otra vez las consecuencias, ahí yo ya dije: me toca mandarme operar porque ya dos niños eso es mucho, ya con un tercer hijo yo ya no me veo.

Gracias a Dios ya han crecido, ahorita me toca es ayudarlos con las tareas. Ahorita están trabajando con libros y como yo sé leer, pues no es tan duro, medio leo y medio comprendo lo que dice. A veces sí es que no entiendo nada y me toca ir a preguntarles a mi cuñada y a mi suegra, que me expliquen para ayudar a mis hijos. A veces mis hijos me dicen: -mami escíbeme una carta, y es duro porque yo no sé escribir bien entonces me da pesar no poderles una buena

carta, pero me invento algo y les digo que ahí dice eso. Pero me da miedo, me da miedo que ellos más adelante digan que mi mamá no sabe escribir, que es brutica, que no sabe nada.

El proceso del colegio de los niños ha sido duro. A Samuel lo había metido en un colegio de educación normal, pero la profesora me decía que el niño no trabajaba lo mismo que un niño normal, y eso me daba duro, pensar que tú hijo iba a salir igual que tú. Un día fui al colegio porque Samuel había llegado golpeado y cuando llegué estaba sentado en una esquina del salón, la profesora se quedó asombrada y me dijo que tocaba en esa esquina porque él no trabajaba, se me hizo raro y yo fui y hablé con la trabajadora del colegio y ella me mandó una carta para llevarlo al Instituto Roosevelt y allá le hicieron un examen y salió que tenía discapacidad moderada, ha sido muy duro por qué me tocó buscar un colegio especial para él, llevarlo a sus citas, a terapias, corra para aquí, para allá.

Para buscarle el colegio al principio pregunté y me dijeron que tocaba meterme en una página de internet, pero eso no es tan fácil, no dimensionan el problema de uno. Yo también hablo con las vecinas y eso ellas me recomiendan que tal colegio, que el otro, pero yo trato siempre de pedirle el favor a mi cuñada, porque ella sabe de la discapacidad de uno y me tiene paciencia. Ella me dice a donde tengo que ir y allá yo voy y pregunto. En el trabajo, menos mal tengo buen jefe y yo le pedía permiso y eso él me dio como tres días para ir a hacer todo eso, hasta que conseguí un colegio donde los pude meter a los dos.

El papá de los niños en cambio no está pendiente, nunca va a una cita, supuestamente no tiene tiempo. Él dice que eso es puro cuento de los médicos y la verdad no me ayuda en nada. Aunque nosotros estamos casados por la iglesia porque un día nos dio la loquera –lo dice en voz baja y con risa-, la verdad no sé ni por qué nos casamos. A mí me ha tocado duro porque siento que uno no tiene el apoyo de esa persona, eso es como una montaña rusa, suba y baja, sube y baja.

A mí hay cosas que me da pena contarle a mi papá y a mi abuelita, porque ella ya no escucha bien y son muy personales. Por eso yo tengo también una amiga de la fundación y amigas de mi trabajo. A Paty por ejemplo yo le cuento todo, ella tiene más recorrido entonces yo le creo sus consejos, ella me dice que no es justo que yo tenga que pagar todo, que Juan no me ayude con la plata que toca, que a mí me toque hacer sacrificios para sacar a mis hijos adelante y que él se gaste la plata solo en los lujos y no ayude. Hasta la mamá de él ya está cansada de pelear por él porque dice que le manejamos la plata, pero es que no ayuda con nada, ni con el oficio porque a mí me toca hacer todo.

Yo siento que entre él y yo ya no hay nada. Como que estamos jugando al papá y a la mamá y mis hijos son los peluches. -En voz baja dice- yo siento que me falta animarme a tomar decisiones por mi solita, por ejemplo irme a vivir sola con los niños, pero a veces me da miedo hacer las cosas. Es que yo un día le dije que me quería ir y me dijo: usted se va y yo le quito a los niños, y no eso a mí me daría muy duro si me los quitan. Pero yo quiero salir, tener tiempo para mí, ir a pasear, salir con amigas, pero no puedo, nunca me alcanza la plata, me toca estar valiéndome para los pasajes para ir a trabajar. Por ahí el que me ayuda es mi papá.

Mi meta es sacar la vivienda para dejarles algo a mis dos hijos para que tengan un techo dónde vivir, un techo estable. La segunda es trabajar mucho tener mucha plata para llevarlos a conocer el mar. Tengo que seguir criando a mis hijos igual que me crío mi papá y mi abuelita, los tengo que consentir mucho y apapacharlos mucho, igual como decía mi papá y mi abuelita. Yo cada día estoy más enamorada de ellos, son mis razones para vivir, uno sabe que se despierta y lo primero que ve son ellos, que tienen buena salud, que no están aguantando hambre. Gracias a Dios que tienen su ropa, que tienen una buena mamá que le ha podido comprar lo que no tuvo

de chiquita. Por ejemplo, un par de zapatos que uno no tenía, porque a la abuelita le tocaba trabajar todo el día en un restaurante lavando loza para medio poder comprarle algo a uno.

En 10 años yo me imagino viviendo en una casa grande bonita con mis dos hijos, sin Juan - risa y voz baja- y viajando mucho con los niños. En esa época Samuel ya tiene que estar independiente, saliendo por sí solo, hasta estudiando una carrera en la Universidad. Ahora que sé que Samuel tiene discapacidad me da miedo pensar que le dé duro salir a enfrentarse a la sociedad, así como uno, que le digan algo en la calle, que de pronto él no sepa desplazarse o la gente le tenga fastidio, a mí sí me da duro pero hay que ser realistas y él tiene que aprender a defenderse sólo en la vida, como me tocó a mí porque no me va a tener siempre.

Yo creo que a mí lo que me ha ayudado a ser independiente es el trabajo, empezar a ganar plata por ti sólo, que te paguen por tu trabajo, que te valoren, eso es muy bonito. A veces uno se cansa todos los días lo mismo, pero no importa porque yo he dado con buenos jefes y gracias a Dios que cuando uno necesita algo los jefes ahí están pendientes.

“Ella lleva como cinco años trabajando en esa empresa, le ha ido bien. Cada año hacen unas buenas fiestas de fin de año y ella me invita. Yo siento alegría por todo lo que ha logrado y porque en mi empresa no nos hacen eso”. (Familia P.)

Ahora las preocupaciones son cómo pago el recibo de la luz, la ruta de los niños. A uno le toca como una persona normal que busque para los servicios, los transportes, para las cosas de tus hijos, porque ya no es uno solo sino dos personitas más que necesitan de ti, entonces si no trabajas nadie va a trabajar por uno.

Narrativa 4: El encuentro con los otros.

(Narrativa elaborada a partir del relato de Esteban y de su madre, a quien pertenece el texto en cursiva).

Tengo 25 años, me gusta trabajar. Me gustan las actividades de salir con mis amigos al parque, a cine, a excursiones. Vivo con mi mamá, mi abuelita y el esposo.

De lunes a viernes de 8:00 am a 1:30 pm voy a estudiar a opciones, tengo práctica de auxiliar de almacén: organizar sal, pasta, harina. El transmi me lleva, voy solo a opciones. Yo solo pongo alarma en mi celular, me levanto, tiendo la cama, me baño, me visto, desayuno, alisto onces o almuerzo y salgo derecho en transmi. A veces me coge la tarde, pero mi mamá y mi abuelita están pendientes.

“Él sabe que si llega después de las 8:00 ya llegó tarde, porque en el colegio lo que hacen es manejar con punticos rojos o verdes, porque la idea es que el entienda que si quiere trabajar no puede llegar ni cinco minutos tarde.” (Familia E.)

Para ir a Opciones yo cojo el que diga 19 Villas El Dorado, me enseñó mi mamá y me gustó mucho. No fue fácil aprender. Yo aprendí cuando estuve en fundación Fe, allá me enseñaron.

Cuando estábamos en Fundación Fe (una institución de Educación Especial) tuvimos la idea de que empezará a transportarse solo porque era cerca de la Caracas y había muchos semáforos, entonces pensamos que era relativamente fácil que pudiera aprenderlo. Adicional a eso, a él siempre le ha gustado Transmilenio, entonces empezamos a darnos cuenta que el memorizaba las estaciones, perfectamente paraba en una y sabía cuál seguía. Si estábamos en una estación sabía cuáles buses pasaban. Entonces yo dije wow esto hay que aprovecharlo. Entonces hablamos con los profesionales de Fundación Fe para que nos explicaran como

hacerlo, pero finalmente el proceso es dejarlo y ya. Al principio yo iba y lo recogía, íbamos al portal de la 80 y ahí cogíamos el alimentador, él sabía en qué paraba tenía que bajarse. Entonces, la primera experiencia fue que un día íbamos los dos y yo le dije: vete solo en el alimentador, eso nos daba miedo a los dos, pero yo no podía demostrárselo. Él me decía: -no, que no, entonces yo lo empujé, cerraron la puerta y le dije: -nos vemos allá. Cuando llegue, efectivamente estaba esperándome en la parada, estaba pálido, pálido... transparente. Tenía las manos heladas del susto, pero eso ya eso le dio confianza y las siguientes veces era muy tranquilo y feliz. Ya después alargamos el trayecto, hicimos todo el proceso de decirle que los Transmilenios con la letra D, son los que venían a la 80, hasta que empezó a irse solo en las tardes de la Fundación Fe a la casa. No pasaba bien las calles, y eso si me daba un poquito de temor, entonces, pedimos apoyo a Fundación Fé para que una profesora lo acompaña unas tres semanas, luego se iba con un compañero que salía a la misma estación. En este momento, si tenemos una cita médica en nuestra EPS que es en la 45, allá llega solo. Ha sido muy gradual, pero lo ha logrado. Casi todo es en Transmilenio, hasta ahora estamos empezando nuestros primeros pinitos en el Sitp. Vamos poquito a poquito. (Familia E)

A mí me da un poquito de nervios coger el Sitp, no sé cuál número me sirve hasta la casa. Si me pierdo busco un policía, celular, llamó a mi mamá y le digo: -me perdí. O sino llamó a mi abuelita, o busco como irme.

Para recargar la tarjeta yo miro en la maquinita cuanto tenía y pago los pasajes. Tengo una plata guardada y no me la gasto... bueno, a veces compro cosas para comer.

“Nosotros cargamos semanalmente la tarjeta y él está pendiente de cuánto va teniendo, pero el manejo del dinero todavía no lo tiene. Es difícil para él porque esas cosas son demasiado abstractas, y él es demasiado concreto. Él tiene buena memoria y hace relaciones pero de las

cosas que ve o que ha visto, pero eso le cuesta. Yo antes le daba la plata para que el cargara, pero nos dimos cuenta que en la estación le estaban robando el dinero, no se lo cargaban completo” (Familia E.)

Estudié primero en Ronda de los niños, el Liceo San Basilio, en Ideas. El que más me gusta es Opciones porque tengo amigos, actividades, salgo como mis primos.

“Él se escolarizó a los 2 años y medio en un jardincito que se llama La ronda de los niños, era un jardín regular porque mi idea era que se relacionara con chicos regulares para que aprendiera a comportarse como los chicos regulares. Duro dos o tres años pero la misma psicología del colegio me dijo: él ha aprendido muchas cosas, pero el necesita estar es en educación especial porque acá llega hasta un nivel y podríamos aprovechar las otras horas de clase para estimular otras cosas. Para mí fue fuerte cuando una profesora me dijo: aquí no va a pasar nada más en el tema académico” (Familia E.)

Desde siempre yo me esforcé para que el estudiara y llegara a hacer todas las cosas como una persona normal y con ese objetivo empezamos desde que era bebé, desde que yo llegaba a las consultas con el neurólogo y me decía: él no puede, no puede, no puede, cuando yo venía que mi hijo miraba, estaba atento. Entonces yo decía como me van a decir que él no puede, si solo han pasado 4 meses para que me estuviera diciendo que mi iba a ser un vegetal, solo porque no se movía. Afortunadamente tengo familia que estudió cosas de la salud y me decían que el cerebro de las personas es muy plástico a esas edades, entonces tenía que estimularlo todo el tiempo, las 24 horas al día. Fue un proceso fuerte, pero en medio de mi infancia, tenía 15 años, yo decía: mi hijo no y mi hijo no. Entonces en pro de que mi hijo no, hemos hecho terapias, el médico aquí y allá. Hemos hecho la tarea juiciosos, esperando los resultados” (Mamá).

Después de terminar en opciones, en el 2020, yo pienso trabajar en el 7 de agosto o en Alkosto: organizar y empacar. En Opciones me enseñan atención cliente, hacer inventarios, Quiero trabajar para ganar plata y salir. A mí me gusta que mi mamá me ayuda a hacer trabajos de práctica y me ayuda a conseguir trabajo.

“Nosotros fuimos alguna vez a Alkosto y claro, como su mamá trabaja, su abuelita trabaja, toda la familia trabaja, él vio a los chicos de Alkosto y dijo yo quiero trabajar en esto. A él le encantan los sitios abiertos, le gusta donde hay harta gente. Si él quiere trabajar, lo vamos a intentar... En mi mente también está organizar un trabajo en el que podamos trabajar juntos, puede ser un negocio de barrio para que él trabaje, se relacione con la gente, haga lo que le gusta. Me parecería muy interesante”. (Familia E.)

A mí me gusta ir a cine. En portal 80 yo vi un afiche con la película Rápidos y Furiosos, yo le dije a mi mamá: -yo quiero ver esa película. Busco también en internet, en Google. También busco los conciertos: Jumbo concierto, Megaland, Salsa, J Balvin. Yo le digo a mi mamá: - vamos.

También tenía novia. Catalina Rodríguez es una mujer que estudio conmigo en Opciones y es mi novia, pero ya no somos novios porque molesta mucho, se pone intensa. Por eso ya dije que no más escribir, llamar y la bloqueé. Yo le dije a mi mamá y decidí que voy a conseguir otra, ya no en opciones porque quiero conseguir una en el trabajo.

“Si ve una niña que le gusta, de una vez quiere ser su novio. Todavía no entiende el proceso de que primero somos amigos, nos conocemos y ahí si decidimos. Por eso digo que él es muy concreto porque solo se basa en lo que ve. Hay decisiones que para el son complejas. Por ejemplo, ahorita tenemos un dilema muy especial porque le gustan las niñas y no diferencia de

las buenas mujeres y las que no son tan buenas mujeres. Para ir a la práctica tiene que pasar que pasar por las residencias del 7 de agosto, y él dice que quiere que una de ellas sea su novia. Trato de explicarle que son mujeres que se dedican a cosas no muy chéveres, pero en realidad ha sido difícil que me entienda porque lo que él ve es una mujer bonita que muestra la piel y él es hombre y no se le puede quitar... Hay decisiones que no las comprende, pero encontraré cómo explicarle. (Familia E.)

A mí me gustaría vivir solo, sin mi mamá. Me quiero ir a vivir solo porque ya estoy muy adulto. Yo ya sé tender la cama, barrer, trapear, limpiar el polvo, lavo la loza. Todavía no sé cocinar, aunque en Opciones había una clase, pero no me gusto. También me falta aprender a lavar la ropa y hacer oficio.

“Uno de los problemas que tenemos es que es muy, muy dependiente de la mamá. A pesar que hemos logrado muchos avances si tú lo invitas a un plan con alguien más, casi toca obligarlo porque él prefiere quedarse con la mamá. A veces solo me cuenta las cosas a mí, le han pasado cosas feas y espera hasta que yo llegué para desahogarse, para derrumbarse. Por, eso cuando él me dice: yo quiero vivir solo, yo no le digo no. Mi idea siempre ha sido que él pueda tener la vida más normal posible. Habrá algunas limitaciones y en eso estamos claro. Pero en pro de eso, desde niño hemos trabajado para que sea independiente y haga sus cosas solas. Sé que tengo que apoyarlo todo el tiempo, pero vamos a tratar de hacerlo lo más parecido a la normalidad. (Familia E.)

Reflexiones en torno a cada narrativa.

Retomar las narraciones de las personas con discapacidad intelectual y sus familias constituyó una oportunidad para conocer con cercanía las realidades que han vivido, lo que les han dicho, cómo los han mirado, lo que han soñado, lo que han logrado y lo que sigue cómo una meta por alcanzar.

A pesar de que los adultos con discapacidad intelectual comparten el desarrollo sus historias de vida en la misma ciudad (Bogotá) y de que pertenecer a un grupo etario cercano (De 25 a 36 años), es posible encontrar en sus narrativas diferencias significativas sobre la forma en que han ido configurando su identidad, como sucede con cualquier persona. Sin embargo, todas las narraciones han encontrado en común que el punto de partida en el momento en que un profesional, desde una posición de poder otorgada generalmente por su conocimiento, les indica que hay algo que no está bien, que no es normal, que no va a funcionar cómo los demás y en donde las posibilidades de autodeterminación quedan reducidas a diagnósticos médicos que generalmente orientan a procesos de rehabilitación de la salud, y no de la creación de oportunidades para el aprendizaje ni el fortalecimiento de las habilidades personales requeridas para tener el control de la vida, razón por la cuál es posible identificar que de forma tardía las personas con discapacidad empiecen a manifestar conductas autodeterminadas.

Lo valioso de las narrativas de cada persona con discapacidad, es que aunque se encuentran en el mismo punto de partida desde un diagnóstico de la discapacidad, cada familia ha emprendido un camino de forma temprana o tardía, dependiendo de sus posibilidades económicas la cuales median el acceso a la formación frente a la forma de comprender las características particulares de su hijo y los apoyos que requiere, o condicionan el tiempo que

pueden aportar a su acompañamiento, educación y a la generación de oportunidades de aprendizaje que promuevan entre otras cosas, la autodeterminación.

Con ese contexto, a continuación se presentan algunas reflexiones generales sobre los elementos sociales, económicos y culturales que configuran la discapacidad y la posibilidad de autodeterminación de cada sujeto que participó en el proceso de investigación.

Narrativa 1: Multiplicadora, autogestora y activista.

Inicialmente es importante considerar que la familia de Ana, tiene una composición nuclear (madre, padre, hermana) que ante el diagnóstico de la discapacidad re-organizó sus roles para apoyar a su hija. Por tanto, la madre inició una formación específica en áreas de la salud, el padre asumió la responsabilidad económica pero continuó siendo parte activa del proceso, y su hermana compartió la realización de las actividades dirigidas por los profesionales que se vincularon para realizar las terapias físicas a Ana.

A partir de estas nuevas relaciones que asumieron y de las que fueron estableciendo a lo largo del tiempo, empezaron a construir comprensiones sobre la discapacidad desde una perspectiva de habilidades, que a su vez direccionó sus pautas de crianza y los servicios a los que debía acceder su hija.

De manera adicional, y mediado por las posibilidades económicas de la familia, eligieron entre las ofertas educativas disponibles la que mejor se adaptaba a las características de su hija y contaron siempre con la disponibilidad de tiempo y los recursos para trabajar de forma articulada con las instituciones. Así mismo, promovieron la participación de su hija en entornos familiares, sociales y culturales que permitían continuar el desarrollo de sus habilidades.

En ese escenario social, familiar y económico Ana tomó la decisión de estudiar el bachillerato luego de reconocer que las instituciones educativas no formales en las que había estudiado

subvaloraban sus habilidades y que para alcanzar su meta de vincularse laboralmente requería contar con el título de bachiller. De manera simultánea, Ana participaba en espacios de formación de derechos de las personas con discapacidad que aumentaban sus competencias personales, le permitían continuar conociéndose, desarrollando sus habilidades y estableciendo sus metas. Esta formación a su vez fue inspirada por su hermana quien es líder de derechos en temas de género y le brindó herramientas para que pudiera auto-representarse y posicionarse como activista de los derechos de las personas con discapacidad.

Así mismo, Ana iba estableciendo nuevas relaciones, por ejemplo con las profesoras del colegio, quienes la direccionaron para conocer opciones de educación superior y para que junto a su familia buscará y eligiera la mejor opción para su estudio profesional.

Por otra parte, en su cotidianidad aunque Ana no realiza actividades de la vida diaria como lavar o cocinar, porque hay alguien contratado para ello, ha podido decidir sobre lo que quiere hacer, con quién salir o a donde ir, pues su familia siempre la ha involucrado en las decisiones que toman. Sus padres, quienes actualmente están jubilados y cuentan con el tiempo y el interés de seguir acompañando el proceso de su hija, han motivado que Ana pueda realizar viajes internacionales sola porque consideran que así puede continuar desarrollando habilidades para desenvolverse de manera independiente y para alcanzar las metas que ha ido estableciendo.

Con esto se puede evidenciar que aunque Ana aún cede el control de algunos aspectos de su vida como el manejo del dinero, también ejerce un alto grado de control sobre los aspectos de su vida que considera más importantes: estudio, actividades a realizar, personas con las cuales relacionarse. De acuerdo, a la narración, lo ha podido lograr porque cuenta con habilidades, conocimientos, actitudes y creencias que ha ido fortaleciendo en espacios de formación como autogestores, en relación con su familia, las orientaciones de su hermana y en los aportes de otras

redes de apoyo. También se destaca el acompañamiento que ha podido realizar la familia a las instituciones en las que Ana ha participado, facilitando la transferencia de conocimiento y generando articulación para brindarle los apoyos que requiere.

Narrativa 2. Cuando empezamos a trabajar, nadie nos para

En este relato es posible identificar que Jhon solamente ha vivido con su mamá y su hermana, razón por la cual desde temprana edad su madre debía dejarlos encerrados en casa mientras iba a trabajar para suplir las necesidades básicas. Luego, ante el diagnóstico de la discapacidad de Jhon, la falta de tiempo para su cuidado y el poco avance académico que lograba, su mamá decidió llevarlo a un internado fuera de la ciudad con él ánimo de que pudiera avanzar en su aprendizaje y adquiriera las habilidades que ella no podía fortalecer por su falta de tiempo. No obstante, este escenario se ubicó como un espacio de malos tratos y de restricciones en los que Jhon se distanció de su familia y fue configurando una resistencia a las normas que más adelante impediría su adaptación a la única oferta educativa disponible de acuerdo a los recursos económicos de su familia.

Debido a que Jhon nunca logró adquirir el código de lectura y escritura y en razón de la falta de tiempo, de formación y de recursos, la familia de Jhon encontró en los profesionales (médicos, psiquiatras, docentes) las formas de representar la discapacidad desde una perspectiva médica y normalizadora en la que se justificaría la realización de prácticas como la interdicción y la vasectomía, sin las explicaciones correspondientes y más bien desde unas relaciones de poder en las que su opinión no fue tomada en cuenta.

A pesar de estas situaciones, Jhon encontró en una de las instituciones educativas profesores que le permitieron reconocer sus habilidades y que fueron fomentando el establecimiento de sus metas en función de la actividad principal en la que había visto siempre a su mamá: trabajar. El

proceso en la institución, además permitió la ampliación de las redes de apoyo de la familia de Jhon, pues el colegio estaba iniciando la alianza con una fundación que promovía la inclusión laboral para personas con discapacidad y que dio lugar a ubicar a su hijo la realización de otras actividades, en la participación en otros espacios y por tanto en la enseñanza de procesos como transportarse solo.

Debido a las amplias habilidades sociales y comunicativas de Jhon, ha podido establecer relaciones de amistad en sus colegios y en el barrio, que han promovido su participación en diferentes entornos y que le han dado herramientas para desenvolverse de manera más independiente, a tal punto que encuentra en sus amigos un referente para adquirir conocimiento, tomar las decisiones y elegir la forma de solucionar las situaciones que se le presentan.

En los últimos años, la familia de Jhon ha podido apoyarlo de manera más cercana en procesos como el manejo del dinero, y el establecimiento de metas. Así mismo, han establecido mayores relaciones con entidades legales que, aunque reconocen la transición normativa que ha enfrentado el país en materia de discapacidad, continúan promoviendo medidas que protejan el bienestar económico de Jhon ante la posibilidad de adquirir la pensión de su mamá o tener cobertura de salud así no se encuentre empleado.

En suma, a partir de las narraciones de Jhon y de su familia se evidencia que a pesar de que no se comunica de forma escrita, ha logrado ejercer el control en la mayoría de áreas de su vida en las que lo desea, excepto en la posibilidad de vincularse laboralmente sin la autorización de su madre pues ella debe firmar siempre en su representación. Así mismo, continúa encontrando en sus amigos las orientaciones, recomendaciones y consejos para tomar las decisiones y resolver los problemas, mientras que su familia, en la medida en que Jhon lo permite, continúa dándole

herramientas en aspectos como el manejo del dinero, para que pueda continuar alcanzando las metas que se ha propuesto.

Narrativa 3: Mis dos razones de vivir.

El relato permite situar la infancia de la protagonista con una familia extensa que asumió su cuidado y crianza ante la ausencia de su figura materna. Por esa razón, desde pequeña asistía a los escenarios laborales de su tío y su abuela, quienes trabajaban en actividades de reciclaje y de servicios generales, respectivamente, y quienes la fueron aproximando a espacios sociales en los que podía desarrollar sus habilidades.

El diagnóstico de su discapacidad se genera durante el proceso escolar en el que se evidenció dificultad para adquirir los conocimientos, específicamente los de lectura y escritura. Razón por la cual, su familia activó la red de apoyo de la institución y consiguió el traslado a un colegio especializado para personas con discapacidad en el que no sólo le permitieron mejorar sus conocimientos declarativos, sino también los procedimentales enfocados a la independencia y a la vinculación laboral, ya que la institución tenía alianza con una fundación que promovía la inclusión en entornos laborales.

Bajo esas nuevas relaciones, en su edad adulta la familia de Paula también empezó a apoyar la enseñanza de habilidades específicas para ser independiente como transportarse, manejar el dinero, y realizar actividades de la vida diaria en su hogar, las cuales eran enseñadas por su abuela. Paula, a pesar de que no tenía una relación cercana con su hermana encontró en ella un referente sobre la vida adulta, pues tuvo dos hijos y Paula fue partícipe en su proceso de crianza.

Para su familia, la comprensión de la discapacidad se fue configurando principalmente en relación con la dificultad para leer y escribir, pero reconoció sus habilidades y el potencial que

tenía para realizar otras actividades. Bajo esta perspectiva, evitaron que se realizara el proceso emprendido por un familiar para que Paula no tuviera hijos.

De esta manera, en la edad adulta Paula pasó de ceder el control de todas las áreas de vida a sus familiares, para empezar a decidir sobre la posibilidad de tener pareja, de transportarse sola, de trabajar y manejar su dinero, las cuales eran las áreas más importantes para ella. Así mismo, ante el nacimiento de su primer hijo, que no estaba planeado, Paula adquirió nuevas responsabilidades que la retaron y la motivaron para independizarse y formar su propia familia, siempre con el apoyo de su padre y su abuela quienes continuaban orientándola y dándole herramientas para asumir su nuevo rol de esposa, madre y trabajadora.

Es importante tener en cuenta que la posibilidad de trabajar, sentirse valorada y contar con los propios recursos ha fomentado que Paula pueda establecer sus metas. Además, ahora que ha tenido que enfrentar nuevas situaciones como el diagnóstico de discapacidad de su hijo y no cuenta con el apoyo constante de su abuelita por su situación de salud, ha podido establecer nuevas relaciones con vecinos, la familia de su esposo y sus compañeros de trabajo, quienes la orientan para solucionar las situaciones que se presentan.

Con este panorama, es posible identificar que hasta la adultez, Paula había cedido el control de las diferentes áreas de su vida a su familia pues transitada entre prácticas de protección y cuidado por ser la hija menor. No obstante, podría considerarse que la posibilidad de vinculación laboral promovió la enseñanza de habilidades específicas tanto en el colegio como en su familia que facilitarían además que pudiera asumir el rol de madre y las nuevas responsabilidades adquiridas. En su relato, también se identifica que actualmente no ha podido ejercer el grado de control que desea, por ejemplo ante la separación de su esposo o la administración de sus recursos económicos, por temor a la ruptura de los roles de madre y esposa que ha asumido. Sin

embargo, cuenta con redes de apoyo que continúan orientándola frente a las decisiones que puede tomar para alcanzar sus metas.

Narrativa 4. El encuentro con los otros

A pesar que la familia de Esteban se encuentra de forma temprana con un pronóstico médico condicionante frente a sus posibilidades de vida, desde el primer momento su mamá inició la creación de redes de apoyo con su familia, profesionales especializados y formación autónoma que permitieron que empezará a configurar una comprensión de la discapacidad relacionada con la necesidad de brindar apoyos para que llevar una vida tan normal como sea posible.

Por eso, y desde sus posibilidades económicas, su mamá siempre gestionó las instituciones que respondieran a las necesidades particulares de su hijo y le permitieran relacionarse con personas que tuvieran mayores habilidades que él, pues de esta forma podría ir adquiriendo los códigos sociales y los demás conocimientos que desde su familia venían fortaleciendo. .

Las representaciones sociales sobre la forma de comunicación y de pensamiento concreto de Esteban han generado que en algunos espacios educativos y sociales su participación sea restringida. A pesar de eso, su madre ha acompañado de forma constante la identificación de las habilidades, la enseñanza de formas de solucionar problemas y la promoción de situaciones de aprendizaje que le han permitido realizar algunas actividades de forma independiente.

De este relato en particular es posible identificar que aunque a Esteban le cuesta precisar el grado de control que desea tener en algunas áreas de vida por falta de experiencias, cuando su mamá lo motivó a transportarse solo ganó confianza, encontró satisfacción y de inmediato reconoció su deseo mantener el control de esa actividad. También, se identifica que las oportunidades de aprendizaje que han generado las instituciones frente a las habilidades para el

trabajo y la relación con su familia, han tenido influencia en el establecimiento de algunas metas como trabajar y vivir solo.

Finalmente, frente a otros aspectos como la ejecución de actividades en el tiempo libre y la proyección de trabajar o vivir solo, Esteban mantiene un grado de control compartido en el que expresa sus intereses y establece sus metas, pero su mamá le brinda los apoyos que requiere para ejecutarlo ya que le cuesta tomar decisiones, solucionar problemas y se encuentra en el fortalecimiento de sus habilidades sociales, comunicativas y de autoconocimiento que le permitan resolver las situaciones que se presentan.

También, es importante tener en cuenta que desde la perspectiva del modelo de autodeterminación Tripartito propuesto por Abery y Stancliffe (2003), aunque Esteban actualmente no ejerce el control sobre todas las áreas de la vida que él desea y considera importantes, no quiere que decir que no sea autodeterminado sino que en este momento presenta un bajo nivel de autodeterminación que podría ir en aumento dependiendo de las habilidades personales que desarrolle y de las oportunidades que brinde el entorno para fortalecerlas.

En conclusión, en cada una de las narrativas construidas a partir de los relatos de las personas con discapacidad y sus familias fue posible determinar cómo se construyen realidades distintas sobre lo qué es la discapacidad a partir de la caracterización biológico-conductual de cada sujeto, de los elementos culturales y normativos y de la organización política y económica de cada contexto en el que participan.

A la luz del modelo de autodeterminación tripartito, la realidad social construida sobre la discapacidad configura la dimensión contextual en la que participa cada sujeto y que a su vez proporciona oportunidades de aprendizaje o barreras para tener el control de su vida. De allí, que

en las narrativas se presenten múltiples situaciones de la vida cotidiana en las que los adultos con discapacidad han podido ir adquiriendo mayor control, dependiendo de las habilidades, conocimientos, actitudes y creencias que han podido adquirir.

Núcleos temáticos identificados

A partir del proceso de codificación realizado con cada uno de los instrumentos, fue posible encontrar tres núcleos temáticos (Discapacidad, autodeterminación, educación) que recogen los temas particulares que se presentaron de manera reiterativa en las entrevistas.

Discapacidad. Entre el reconocimiento de las habilidades y la imposición de las barreras sociales.

Aunque en cada narrativa se identificó una realidad social particular que ha configurado la comprensión sobre la discapacidad, fue posible encontrar que todas las familias que participaron en la investigación coinciden en percibir la discapacidad desde una perspectiva de habilidades, en donde reconocen que hay algunos procesos por mejorar pero que con los ajustes precisos pueden lograrlo.

Así mismo, se identificó que de manera consciente o naturalizada, todas las familias reconocen los apoyos o ajustes que han brindado para facilitar el aprendizaje y participación de sus hijos. Estos apoyos van desde estrategias visuales para aprender a transportarse, técnicas para el reconocimiento y manejo del dinero, contratación de profesionales específicos, hasta ajustes en la comunicación para que puedan tener acceso a toda la información del entorno. Además, se identificó que la mayoría de personas con discapacidad que participaron en la investigación gestionan sus propios apoyos en los diferentes espacios en los que participan.

Contrario a esta perspectiva, en las narrativas fue posible encontrar que es en los escenarios sociales, educativos y laborales en donde persisten mayores representaciones sobre la

discapacidad centradas en el déficit, que a su vez mantienen relaciones de poder que restringe las posibilidades de participación de las personas con discapacidad. Esta situación se identifica cuando por ejemplo, cuando los profesionales de la salud promueven la realización de cirugías para no tener hijos sin el consentimiento de las personas con discapacidad o cuando se presentan expresiones de rechazo (miradas, gestos, palabras) en ambientes sociales como respuesta a la diferencia.

En el caso específico de la discapacidad intelectual, también se encontró que en los entornos sociales prevalecen comprensiones centradas en el enfoque intelectual, en donde la noción de inteligencia asociada a procesos cognitivos es privilegiada. Además, mantienen vigente el CI como elemento central para la clasificación e identificación de las personas con discapacidad intelectual. Proceso específico que relata una de las personas con discapacidad quien recientemente pasó por diagnóstico de la discapacidad *moderada* de su hijo.

En ese panorama es importante tener en cuenta que las personas con discapacidad y sus familias también describen que constantemente se encuentran en procesos de reivindicación de sus derechos y de la promoción del cambio de percepción frente a la discapacidad. Al respecto, se identificó que las familias con hijos que requieren mayores niveles de apoyo son quienes generan más redes de apoyo para formarse y conocer sobre la discapacidad. Tal es el caso de la familia de Esteban y Ana, quienes de manera autónoma se han capacitado sobre la discapacidad, han contado con profesionales que los asesoran y participan activamente en espacios de incidencia social. No obstante, también se identifica que las familias que cuentan con menos recursos económicos se apoyan en las fundaciones, colegios o entidades públicas para orientarse y gestionar los apoyos que requieren.

Finalmente, los relatos de las personas con discapacidad y sus familias permitieron dar lugar a una mirada multidimensional de la discapacidad que más allá de sus particularidades intelectuales, presenta a sujetos que cada día buscan alcanzar sus sueños a través de los roles específicos que desempeñan: mujeres, hombres, hijos, padres, estudiantes, trabajadores, amigos. Bajo esta perspectiva, también fue posible hallar perspectivas de interseccionalidad de categorías que aunadas a la discapacidad fijan identidades específicas y condicionan sus posibilidad de vida, como sucede con Paula quien por ser mujer y madre de familia en una condición socio-económica de clase baja, debió asumir la responsabilidad económica y la realización de las actividades de su hogar, debido al desinterés de su esposo quien aunque también tiene discapacidad, no se vincula con las dinámicas familiares.

Autodeterminación. El paso de quimera a realidad.

Desde una perspectiva general, las narrativas de los adultos con discapacidad y sus familias describen situaciones de la vida cotidiana que van desde la elección de actividades a realizar, cómo transportarse de manera independiente, qué estudiar, en qué trabajar, hasta cómo apoyar el proceso académico de hijos.

En ese contexto, es importante recordar que la autodeterminación, desde el modelo tripartito, no es considerada como un estado final al que se llega en un momento específico la vida, ni tampoco tiene que ver únicamente con la toma de decisiones sino que es comprendida cómo la intersección entre el grado de control que ejerce la persona, el control que desea tener y la importancia que le otorga. En ese sentido, fue posible encontrar que las cuatro personas que participaron en la investigación presentan diferentes grados de autodeterminación dependiendo de las situaciones en las que participan ya que por ejemplo, ante la elección de las actividades a realizar todos manifiestan un alto nivel de autodeterminación, pero frente al establecimiento de

relaciones de pareja en algunos casos es menor control pues algunos aspectos sociales, culturales y económicos impiden que puedan ejercer el grado de control que desean.

Otro de los hallazgos obtenidos es que existe un alto grado de control compartido en donde las personas con discapacidad solicitan apoyos a familiares, amigos, profesores o redes más cercanas, para resolver alguna situación específica. En las narrativas se identifica que ese control compartido está dado sobretodo en situaciones que implica el manejo a nivel financiero, las decisiones sobre los espacios académicos, laborales o sociales a los cuales asistir o el afrontamiento de situaciones nuevas, en donde los apoyos les facilitan la identificación y análisis de las opciones, pero finalmente se privilegia el deseo de la persona con discapacidad. Al respecto, la elección de los espacios en los cuales participar (instituciones educativas o empresas) está relacionado con las barreras existentes para el acceso de las personas con discapacidad, pues antes de elegir un lugar en función de su ubicación o de cumplir con sus expectativas, deben poner en consideración si el lugar permite o no la vinculación de personas con discapacidad.

Frente al grado de control que la persona desea tener se encontró que en la mayoría de las personas con discapacidad que participaron en la investigación expresan en qué aspectos consideran elegir y lo hacen fundamentados en las vivencias previas que han tenido. De allí que como lo postula el constructivismo, ante más amplías sean las posibilidades de experimentar nuevas situaciones, mayores serán las posibilidades de elección. Para ejemplificar esta situación es posible retomar el relato de la mamá de Esteban quien expresa que antes de transportarse de manera independiente, manifestaba temor y poco interés por hacerlo, pero después que lo vive identifica que es uno de los aspectos más importantes para él.

De otro lado, se identifica que en las familias la promoción de la conducta autodeterminada ha partido de dos puntos distintos. Por un lado, en las familias de personas con discapacidad que

requieren más apoyo, la promoción de la autodeterminación ha estado fundamentada en el *principio de normalización* pues la familia asume realizar todas las acciones y generar todas las oportunidades para que la persona con discapacidad pueda ser independiente en los aspectos que más pueda. Pero, de otro lado se identifica que la promoción de la autodeterminación ha estado fundamentada en el deseo de las personas con discapacidad de llevar el curso de sus vidas motivados en experiencias del ambiente en donde han evidenciado que pueden hacerlo. De allí que a pesar que la promoción de la autodeterminación sea intencional o se de forma natural, sea posible considerar que lo que tienen en común es la visión de que la autodeterminación es un derecho que tiene cualquier persona y que por supuesto las personas con discapacidad también pueden hacerlo.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la autodeterminación se configura a partir de la relación de dimensiones contextuales e individuales de cada sujeto, a continuación se pretende analizar los elementos generales que se evidenciaron en los cuatro participantes.

Dimensión del contexto

Como se enunció en otros apartados las situaciones que se presentan en el contexto no solo configuran unas formas particulares de comprender la discapacidad, sino que además influyen de forma directa en la autodeterminación de cada persona. Por eso, a continuación se presentan los elementos encontrados respecto a cada nivel de relación de acuerdo a la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979).

-Mesosistema: En las narrativas de todas las personas con discapacidad se identifica que en las familias e instituciones se han configurado oportunidades para desarrollar habilidades y poner en práctica la autodeterminación en donde además disponen de modelos de aprendizaje que generalmente terminan motivando el deseo de control de la vida. En las cuatro narrativas se

identifica que las personas con discapacidad identifican referentes de sus entornos de relación más cercanos que fomentan el establecimiento de metas como trabajar, formar una familia, salir con los amigos o ser activista de los derechos de las personas con discapacidad.

También se identifica que las relaciones con grupos de amigos, vecinos o la participación en otros espacios de formación como autogestores se han configurado como redes de apoyo complementarias que ante la ausencia de la familia o instituciones, generan oportunidades para aprender.

En este nivel de relación es posible considerar que si bien las familias con mayores recursos económicos logran gestionar mayores espacios de participación formales para la participación de las personas con discapacidad, como cursos, programas especializados, etc, en el caso de las familias que cuentan con menores recursos estas redes también se generan pero en espacios más cotidianos como los grupos de amigos o comunidades.

-Exosistema: En las narrativas se identifica que en todos los casos las familias han establecido una relación y comunicación constante con los demás entornos en los que participan sus hijos, aunque las posibilidades económicas sí condicionan la disponibilidad de tiempo y la frecuencia de la relación. Esta cercanía se evidencia en mayor medida en las instituciones educativas con quienes se articulan para definir los objetivos de aprendizaje y retroalimentar el proceso que se realiza. No obstante, también se identifica que las relaciones que han establecido en espacios educativos y labores tienen por propósito sensibilizar o capacitar para promover el acceso de sus familiares a estos entornos.

-Mesosistema: en este nivel de relación fue posible hallar que la generación de alianzas entre fundaciones que promueven la inclusión laboral e instituciones educativas, determinó de manera

directa los procesos de formación de las personas con discapacidad al enfocarlos en la adquisición de habilidades para la vida independiente y para el trabajo.

De otro lado, fue posible encontrar en una de las narrativas que la relación de espacios educativos con instituciones médicas, influyeron en la decisión de la familia de realizar la cirugía para no tener hijos.

-Macrosistema: finalmente se identificó que los cambios legislativos y el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad han sido determinantes para que las familias puedan promover la conducta autodeterminada. También se encontró que la valoración social hacia actividades como el trabajo o la conformación de la familia han influido en el establecimiento de las metas de las personas con discapacidad.

Dimensión personal.

Al respecto de la dimensión personal es importante considerar que de acuerdo al propósito de la investigación no se realizó una valoración detallada y a profundidad sobre las habilidades, conocimientos y actitudes de cada participante usando alguna de las pruebas construidas para tal fin. No obstante, a partir de los relatos se identificó que en los entornos familiares e institucionales sobretodo se ha promovido el establecimiento de metas, la toma de decisiones, las habilidades sociales, las de vida independiente, la autoconfianza y el reconocimiento de sus derechos.

Así mismo, se encontró que a pesar del trabajo realizado los cuatro adultos con discapacidad continúan requiriendo apoyos, dependiendo de las situaciones que se presentan. Por ejemplo aunque todos logran establecer sus metas precisan apoyos para delimitarlas y poner en marcha las acciones requeridas para su alcance, también buscan constantemente retroalimentación y orientación para tomar las decisiones que permitan solucionar los problemas que se presentan.

Respecto a los conocimientos, se evidencia que a nivel declarativo y procedimental los cuatro participantes identifican algunos recursos, derechos, responsabilidades y opciones a partir de los procesos de formación en los que han participado en las diferentes instituciones. Aunque se destacan los aportes de la formación específica que ofrecen programas como el de Autogestores o el curso de derechos sexuales y reproductivos desarrollado por Profamilia, es común encontrar que debido a los trámites que constantemente deben realizar las personas con discapacidad y sus familias para acceder a sus derechos, la mayoría reconoce los mecanismos generales de participación y las opciones con las que cuentan.

Por su parte, frente a las actitudes y creencias de los cuatro participantes se identifica que la mayoría se destaca por la autoconfianza, autoestima y por la aceptación personal en la que han tenido influencia particularmente las familias al hacerlos partícipes de las situaciones cotidianas y apoyarlos en el reconocimiento de sus habilidades y en el desarrollo de la auto-gestión de los apoyos que requieren. Así mismo, fue posible hallar en las narrativas que todos se expresan desde una perspectiva positiva y se sienten valorados por las personas que pertenecen a sus espacios sociales más cercanos: familias, instituciones, amigos.

En ese sentido, es importante considerar que los cuatro participantes desde tempranas edades y a lo largo de la vida han contado con múltiples oportunidades de formación en sus familias y en instituciones educativas que han contribuido de manera directa para el desarrollo de las habilidades, conocimientos y actitudes requeridos para poner en práctica su conducta autodeterminada.

Educación. Aportes frente a los escenarios por conquistar.

Al respecto del proceso educativo institucional, en los relatos de las personas con discapacidad y sus familias fue posible encontrar todos tuvieron como punto de partida las

escuelas de educación regular, de donde rápidamente fueron desplazados en razón del ideal de normalidad que ha prevalecido en las escuelas desde su emergencia en el siglo XIX. En ese sentido, las otras formas de comunicar, de pensar y aprender fueron sacadas de la escuela en razón de un bajo rendimiento académico y de un diagnóstico que recomendaba la educación especial como la mejor opción educativa.

En ese camino, las familias con mayores posibilidades económicas encontraron instituciones de educación no formal o de educación especial de carácter privado, con las que trabajaron de manera articulada en el desarrollo de sus procesos académicos que eran combinados con talleres ocupacionales para desarrollar habilidades para la vida y el trabajo. Inclusive, una de las personas con discapacidad narró su participación en un programa educativo orientado a la transición a la vida adulta.

Por su parte, las personas con menores recursos económicos encontraron en las instituciones de educación especial del estado las oportunidades para compensar los años de desescolarización e iniciar su proceso de aprendizaje.

En todo caso, más allá de las posibilidades económicas de cada familia, en los relatos se encontró la preocupación por la finalización de un proceso educativo, pues a causa de las pocas opciones educativas y laborales, se elevaba la pregunta: -¿Y ahora que los vamos a poner a hacer?

Así mismo, llama la atención que solamente uno de los cuatro logró alcanzar el nivel de bachiller en educación formal e inició un proceso educativo a nivel superior. No obstante, se identificó que estos logros corresponden con la gestión realizada por las familias y las personas con discapacidad quienes crearon estrategias para que las directivas permitieran el ingreso a su

institución y realizaron un acompañamiento y capacitación constante a los docentes con el propósito de conquistar ese escenario educativo de inclusión.

Ahora bien, más allá de la modalidad educativa en que participaron los adultos con discapacidad en lo relatos fue posible encontrar dos tipos de percepciones frente a la relación con las personas con discapacidad.

Una de las percepciones está relacionada con prácticas de homogenización y subvaloración de las habilidades, en donde consideran que en las instituciones educativas tienen la comprensión de que todas las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas características y por tanto deben realizar las mismas actividades, restringiendo sus habilidades y el aprendizaje de nuevos procesos.

Por otro lado, las familias consideran que las instituciones han acogido a sus hijos y han promovido el reconocimiento de sus habilidades. Inclusive mencionan que a través del trabajo articulado con ellos han logrado estructurar sus proyectos de vida y gestionar apoyos para el trabajo y la vida independiente. En este caso, los relatos de los adultos con discapacidad particularmente dejan ver cómo recuerdan con alegría a algunos profesores que creyeron en ellos e inspiraron sus vidas.

A partir de estos elementos y en consideración con los demás resultados hallados a partir del análisis de las narrativas, a continuación se comparten algunas reflexiones que se esperan pueden generar aportes al campo educativo en el que participan las familias y las instituciones educativas.

-¿Cómo nos miramos/relacionamos?

El primer elemento de reflexión tiene que ver con la forma de percibir a las personas con discapacidad intelectual pues se identificó que sobretodo en las instituciones educativas se

mantienen vigentes comprensiones desde enfoques médicos que a su vez generan que prevalezcan prácticas de homogenización o rehabilitación, desconociendo las habilidades de los sujetos. En ese sentido, se requiere entonces transitar a miradas multidimensionales de la discapacidad que reconozcan los diferentes roles en los que se desenvuelven, sus realidades particulares y los elementos que los han configurado. Esta mirada, puede lograrse cuando los profesores y las familias dejemos de lado las comprensiones hegemónicas sobre los demás y pasemos al encuentro con los otros en donde valoremos y nos intereseamos por lo que tienen que decir y no por lo queremos oír, por lo que quieren aprender y no por lo que queremos enseñar.

Esta transición en la forma de mirarnos, debe permear también la relación entre las familias y las instituciones educativas, pues se debe dejar de considerar que la educación de las personas con discapacidad le corresponde solo a una de las partes y más bien re-afirmar que cuando se trabaja de manera articulada, como lo han realizado las familias que participaron en la investigación, se logran mayores aprendizajes para todos.

Por último, se deja extendida la invitación para que los profesionales y las familias nos despojemos de las relaciones de poder que nos otorga el conocimiento, la posición económica, y otros elementos, para considerar que en el marco de las relaciones humanas las acciones que emprendamos con los otros, en este caso, con las personas con discapacidad intelectual son determinantes para sembrar las posibilidades de creer y ser, o para enterrar, sin haber intentado, los sueños y anhelos de cada persona.

-La conquista de los escenarios de aprendizaje

El segundo elemento que se identifica en las narrativas tiene que ver con la apremiante necesidad de que el derecho a la educación pueda ser una realidad, y que lo sea no solo en el sentido institucional, sino también en el escenario familiar.

En el sentido institucional urge saldar la deuda histórica que se ha acumulado ante el constante desplazamiento de las personas con discapacidad intelectual de las instituciones en cualquiera de sus modalidades, pues esto ha generado que se pierdan posibilidades de aprendizaje y recursos que pudieron generar mejores condiciones de vida para cada sujeto. Este proceso, no tiene que ver solamente con las posibilidades de acceso que ya están previstas legislativamente, sino que, como ya se mencionó, debe implicar un cambio radical en la forma de ver al otro para que verdaderamente pueda llevarse un proceso de encuentro y aprendizaje.

A nivel familiar, también es fundamental que desde los primeros años de vida, en todas las relaciones cotidianas se eviten prácticas de sobreprotección y más bien se promueva la participación en múltiples espacios de aprendizaje, con personas diferentes que puedan proveer diferentes experiencias que favorezcan el desarrollo de sus habilidades.

Acompañar el tránsito por la autodeterminación

Al ubicar en los relatos de las personas con discapacidad y sus familias que la autodeterminación no es un estado final o una meta que se alcanza, sino un camino por el que se transita en las diferentes situaciones de la vida, es posible dejar en consideración que durante toda la vida se puede promover el desarrollo de habilidades para que las personas con discapacidad puedan llevar el control de sus vidas.

Así mismo, los relatos permitieron identificar que aunque hay algunas habilidades específicas que se pueden fortalecer, se requieren apoyos constantes dependiendo de las situaciones a las que se pueda enfrentar cada sujeto. Por eso, más allá de sugerir el establecimiento programas con currículos específicos para las personas con discapacidad intelectual, la recomendación como lo mencionó una de las familias en los relatos, es: -“dejarlos vivir”, y sobretodo acompañarlos en los diferentes momentos de la vida en los que puedan precisar apoyos. Vale la pena precisar que

la expresión “dejarlos vivir” implica promover su participación en escenarios de la cotidianidad en las que puedan aprender de múltiples experiencias pero además transferir el conocimiento adquirido en las instituciones educativas.

-La construcción de redes de apoyo.

Finalmente, de las narrativas de las personas con discapacidad y sus familias se retoma que la principal forma de lograr que la autodeterminación pase de quimera a realidad es a través del establecimiento de redes de apoyo entre organizaciones, entidades del estado, instituciones y familias que promuevan la conquista de escenarios laborales y sociales en los que los adultos con discapacidad intelectual puedan llevar a cabo sus metas.

Conclusiones

-Las narrativas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias constituyen una posibilidad para avanzar en la construcción del saber de la discapacidad, pues visibilizan las experiencias, prácticas, aprendizajes y los retos presentes en cada realidad social en la que se configura la discapacidad a partir de elementos sociales, económicos, culturales y normativos específicos.

-Aunque en las familias se evidencia una transición frente a la comprensión de las personas con discapacidad en donde son reconocidas a partir de sus habilidades y los apoyos que precisar en las diferentes dimensiones de funcionamiento humano, en los escenarios sociales, laborales, educativos y culturales persisten enfoques centrados en el déficit que desde la mirada de la normalidad perpetúan relaciones de poder y barreras que impiden la participación de las personas con discapacidad. Por tanto, es importante continuar en la transformación de esas representaciones sociales que pasen de la homogenización al reconocimiento de la diferencia, como una posibilidad de relación. Específicamente, se identifica que es indispensable que se generen mayores oportunidades de vinculación laboral para los adultos con discapacidad intelectual para que puedan llevar a cabo sus proyectos de vida y para re-orientar los servicios educativos que actualmente se ofrecen.

-Se requiere de manera urgente garantizar el derecho a la educación de las personas con discapacidad para que pueda acceder al sistema educativo en ofertas que respondan a sus necesidades de aprendizaje, pues se mantienen vigentes prácticas de segregación que limitan sus posibilidades de aprendizaje y la realización de sus proyectos de vida. Pero también es fundamental que los profesionales avancen en la transformación los imaginarios sobre la discapacidad intelectual para concebirlo desde una mirada multidimensional.

-La autodeterminación se configura a partir de las oportunidades de aprendizaje y participación con las que cuentan las personas con discapacidad intelectual, independiente de sus condiciones económicas y sociales. Lo que se requiere, es contar con entornos en los que se puedan desarrollar habilidades, conocimientos, actitudes y creencias que les permiten tener el control de las áreas de su vida que considera importantes. En ese sentido, se debe considerar a lo largo de la vida se puede transitar entre grados de mayor o menor control dependiendo de las situaciones que se presenten y que ese grado de control puede ser compartido en función de los apoyos que se requieran, siempre y cuando sea el deseo de las personas con discapacidad el que prevalezca.

-A las entidades gubernamentales, profesionales, familias y sociedad en general nos convoca continuar realizando acciones de reivindicación y transformación social que garanticen que todas las personas con discapacidad intelectual puedan llevar el control de sus vidas, desde sus posibilidades y con los apoyos que requieran.

Bibliografía

- Almeida, M. E y Angelino, M. A. (2012). *Debates y perspectivas de discapacidad en América Latina*. Paraná, Argentina: Facultad de Trabajo Social - UNER. Recuperado de:
http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/fts-uner/20171107061404/pdf_468.pdf
- Arellano, A., y Peralta, F. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8, (3), 1339-1362. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad (I)*, 97-117.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, (63), 145-160.
- Arroyave, M. M. y Freyle, M. L. (2009). La autodeterminación en adolescentes con Discapacidad Intelectual. *Revista Innovar*, 19, 53-64.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, (AAIDD), (2011). *Discapacidad Intelectual, Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial
- Barnes, C. (2009). Un chiste malo: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En P. Brogna, (Compiladora) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 101-123). México D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Barton, C. (2009). La posición de las personas con discapacidad ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En P. Brogna, (Compiladora) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 123-136). México D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Beltrán, P. y Rubiano, M. (sf). *Narrativas de sexualidad de adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve en relación con sus familias y el sistema social*. Universidad Santo Tomás de Aquino, Colombia.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2013). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá D.C: Norma.

- Broyna, P. (Compiladora) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Connelly, M. y Clandinin, D. (1995). Relatos de experiencias investigación narrativa. En J. Larrosa y otros, *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación*. Barcelona: Laertes
- Congreso de la República de Colombia (1994). *Ley 115 del 8 de febrero de 1994 por la cual se expide la ley general de educación*. Bogotá D.C.: Congreso de la República de Colombia.
- Congreso de la República de Colombia (1997). *Ley 361 del 7 de febrero de 1997 por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones*. Bogotá D.C.: Congreso de la República de Colombia.
- Congreso de la República de Colombia (2013). *Ley estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013 por la cual se establecen se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Bogotá D.C.: Congreso de la República de Colombia.
- Correa, L., Rúa J.C. y Valencia, M. (2018). *Escuela para todos. Panorama y retos del derecho a la educación inclusiva de las personas con discapacidad en Colombia*. Bogotá, Colombia: Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Recuperado de: <https://www.desclab.com/educacion-inclusiva>
- Delgado, E. (2018). *Experiencia, saber y enseñanza. Seis docentes universitarios con discapacidad* (Tesis de doctorado). Universidad Pedagógica Nacional, Colombia.
- Duque, I. y Bustamente, J. (2019). *El ejercicio de la capacidad jurídica: Guía práctica para su aplicación*. Bogotá, Colombia: Paiis, Asdown Colombia, Nodo Comunitario de salud Mental y Discapacidad Psicosocial.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- García, A. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Recuperado de: <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- González, C. y Peralta, F. (2005). La autodeterminación en el contexto del retraso mental: ¿De quimera a realidad? *Revista Española de Pedagogía*, 231, 275-288. Recuperado de <https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/4082/LaAutodeterminacionEnElContextoDelRetraso.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Hernández, L. (2018). *Tensiones encontradas en la inclusión educativa de niños y jóvenes con discapacidad intelectual* (Tesis de maestría). Universidad Pedagógica Nacional, Colombia.

- Marfull-Jensen, M., Flanagan, T. y Ossa, C. (2013). Desarrollo de habilidades para la vida. *Revista Iberoamericana de Educación*, (63), 51-62. Recuperado de:
<https://rieoei.org/RIE/article/view/500>
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2017). Decreto 1421 *por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad*. Bogotá D.C: Ministerio de Educación Nacional.
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia (2009). Decreto 366 *Por medio del cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva*. Bogotá D.C: Ministerio de Educación Nacional.
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia (sf). Orientaciones pedagógicas para la atención a estudiantes con discapacidad. Recuperado de:
http://portalapp.mineduacion.gov.co/drupal/files/nee/docs/orientaciones_cognitiva1.pdf
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU
- 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. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Peralta, F., González, C. y Sobrino, A. (2005). Creencias y conocimiento de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva. *Revista de investigación educativa*, 23, (2), 433-448. Recuperado de
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2058485>
- Peralta, F., González, C. e Iriarte C. (2006). *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe
- Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. *Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 2, 151-166. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2547372>

- Peralta, F., y Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, (7), 2, 59-77. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4889959>
- Presidencia de la República de Colombia (1996). Decreto 2082 de 1996 *por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales*. Bogotá D.C: Presidencia de la República de Colombia.
- Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 127-158.
- Rodríguez, P. (2018). *Narrativas de sujetos con discapacidad intelectual y sus aportes a la construcción de subjetividades en escenarios educativos*. (Tesis de maestría). Universidad Pedagógica Nacional, Colombia.
- Sautu, R. (1999). Estilos y prácticas de la investigación biográfica. En R. Sautu, *El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores*. (pp. 21-60). Argentina: Editorial Belgrano.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40, (229), 22-39. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3841>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A. y Shogren, K. A. (2007). El nuevo concepto del retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, (224), 5-20. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3168>
- Schalock, V. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, (38), 224, 21-36. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- Skliar, C. y Larrosa, J. (2009). *Experiencia y alteridad en educación*. Rosario: Homo Sapiens ediciones.
- Skliar, C. (2017). *Pedagogías de la diferencia*. Buenos Aires: Noveduc.
- Vega, I. (2015). *Programa de Intervención para el desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con Discapacidad Intelectual* (Tesis de pregrado). Universidad de Salamanca, España.
- Verdugo, A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, (116), 2-45. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf

- Vicente, E. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con Discapacidad Intelectual. Análisis de factores asociados* (Tesis de doctorado). Universidad de Navarra, España.
- Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, (37), 220, 5-16. Recuperado de: <https://sid.usal.es/articulos/discapacidad/9350/8-2-6/autodeterminacion-y-personas-con-discapacidades-severas.aspx>

Anexos

Anexo 1. Guía de entrevista

Dirigida a: Personas con discapacidad

A continuación se presentan las preguntas que orientarán la entrevista a las personas con discapacidad después de realizar la contextualización frente a la investigación, firmar el consentimiento informado y dar lugar a la aclaración de inquietudes.

Es importante tener en cuenta que las preguntas constituyen una guía para la entrevista pero no un esquema fijo, que su orden se modificará de acuerdo a la relación que se establezca con cada sujeto, y que se realizaran preguntas adicionales en caso de que se requiera profundizar en algún aspecto específico.

Preguntas orientadoras

- ¿Quién es usted? Por favor cuénteme su nombre, edad, en dónde nació, que le gusta hacer.
- ¿Con quién vive y cómo es la relación con su familia?
- ¿Para usted qué es la discapacidad?
- ¿En dónde ha estudiado y que es lo que más recuerda de cada institución? ¿Por qué?
- ¿Cómo es un día en su vida?
- ¿Cuáles son sus sueños o metas a nivel personal, familiar y laboral?
- ¿En qué áreas de su vida toma decisiones y cuáles cree que son más importantes?
- ¿En qué le gustaría decidir que no ha podido?
- ¿Cuál cree que es la decisión más importante que ha tomado?
- ¿Cuándo debe tomar una decisión qué proceso realiza? ¿En quién se apoya?
- ¿Qué herramientas o apoyos cree que le han brindado su familia o las instituciones en las que ha participado para ser más independiente?

Anexo 2. Guía de entrevista - Familias de personas con discapacidad

A continuación se presentan las preguntas que orientarán la entrevista a las familias de las personas con discapacidad después de realizar la contextualización frente a la investigación, firmar del consentimiento informado y dar lugar a la aclaración de inquietudes.

Es importante tener en cuenta que las preguntas constituyen una guía para la entrevista pero no un esquema fijo, que su orden se modificará de acuerdo a la relación que se establezca con cada sujeto, y que se realizaran preguntas adicionales en caso de que se requiera profundizar en algún aspecto específico.

Preguntas orientadoras

- ¿Quiénes conforman su familia, a qué se dedican y cómo es su relación?
- ¿Qué ha significado para ustedes como familia, tener un hijo (a) con discapacidad?
- ¿Para ustedes que es la discapacidad?
- ¿En dónde ha estudiado su hijo (a) y qué aportes considera que ha realizado cada institución para fomentar su independencia?
- ¿En qué áreas de la vida toma decisiones su hijo (a) con discapacidad y en cuáles cree que le gustaría decidir?
- ¿Desde qué momento de la vida su hijo (a) con discapacidad empezó a tomar decisiones y qué experiencias motivó que lo hiciera?
- ¿Cuándo su hijo (a) debe tomar alguna decisión, cuál es el proceso que realiza?
- ¿Qué herramientas le ha brindado a su hijo (a) con discapacidad para tomar decisiones?
- ¿Cuál cree que es la decisión más importante que ha tomado su hijo (a) con discapacidad?
- ¿Cómo proyecta a su hijo (a) con discapacidad en el futuro?

Anexo 3. Consentimientos informados

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Roda Becerra
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 4019060828 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freineda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma,
Roda Becerra
 Nombre Roda Becerra
 Identificación: 4019060828
 Dirección: Calle 30 Sur # 32-25
 Correo electrónico: N/A

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo FRANKEISEN BECERRA
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 19449033 de BOGOTÁ Con domicilio en la ciudad de BOGOTÁ

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freineda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma,
FRANKEISEN BECERRA
 Nombre FRANKEISEN BECERRA
 Identificación: 19449033
 Dirección: CALLE 130 N 136. 96 IN 3 101
 Correo electrónico: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo YEFER PENAGOS
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 80733242 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freineda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma,
YEFER
 Nombre: YEFER PENAGOS
 Identificación: 80733242
 Dirección: Calle 84 Sur # 96-20 Int 24 Apt 204
 Correo electrónico: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo INES GARCIA GARCIA
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 51696033 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freineda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma,
Ines Garcia
 Nombre: INES GARCIA GARCIA
 Identificación: 51696033
 Dirección: CALLE 84 Sur No 96-20
 Correo electrónico: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: Sandra Patricia Gamba
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 53061033 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freneda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma: Sandra Patricia Gamba
 Nombre: Sandra Patricia Gamba
 Identificación: 53061033
 Dirección: Calle 86 Sur N° 96-20
 Correo electrónico: gambap22@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: Julia Ruiz Vazquez
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 40.011.978 de Tunja Con domicilio en la ciudad de Proquitas

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freneda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma: Julia Ruiz V.
 Nombre: Julia Ruiz V.
 Identificación: 40.011.978
 Dirección: CR 21 #122-32 apt 201
 Correo electrónico: JuliaRuizVazquez@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: María Cecilia López
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 1.013.644.656 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freneda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma: María Cecilia López
 Nombre: María Cecilia López
 Identificación: 1.013.644.656
 Dirección: CR 21 #122-32 apt 201
 Correo electrónico: lopezcecilia@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: María Cecilia López
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 1.013.644.656 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Freneda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigadora garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma: María Cecilia López
 Nombre: María Cecilia López
 Identificación: 1.013.644.656
 Dirección: CR 21 #122-32 apt 201
 Correo electrónico: lopezcecilia@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: sebastián Velasco Cárdenas
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 10 14 29 7962 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Fresneda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigación garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma: sebastián Velasco Cárdenas
 Nombre: sebastián Velasco Cárdenas
 Identificación: 10 14 29 7962
 Dirección: Carrera 108BCL 18
 Correo electrónico: o

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: Gloria Amparo Velasco Chavez
 Mayor de edad, identificado con Cédula de Ciudadanía N° 52487824 de Bogotá Con domicilio en la ciudad de Bogotá

Autorizo mi participación en el proyecto de investigación titulado *Configuraciones de la autodeterminación desde las narrativas de las personas con discapacidad intelectual*, desarrollado por Angélica Briyith Fresneda Patiño identificada con CC. 1.013.644.656 de Bogotá, en el marco de la Maestría en Educación de la Universidad Pedagógica Nacional, cuyo propósito central es el análisis de los elementos que configuran la autodeterminación de los adultos con discapacidad intelectual como una posibilidad para problematizar las construcciones epistemológicas que se han configurado sobre la discapacidad, generar aportes al campo educativo y dar lugar a las experiencias de los adultos con discapacidad como elementos para la construcción de conocimiento. En relación con lo expuesto previamente:

Declaro que:

- He leído y entendido este formato de consentimiento informado o el mismo se me ha leído y explicado, así como han sido aclaradas todas las inquietudes frente a la investigación.
- He sido informado y conozco de forma detallada los posibles riesgos y beneficios derivados de mi participación en la investigación.
- No tengo ninguna duda sobre mi participación por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de la investigación y sé que puedo dejar de participar en cualquier momento sin que esto tenga consecuencias.
- Conozco el mecanismo mediante el cual la investigación garantiza la custodia y confidencialidad de mis datos.
- Autorizo expresamente a la investigadora para que utilice mi información y las grabaciones de audio, video o imágenes que se generen a través de las entrevistas y relatos de vida, como instrumentos con los que se recogerá la información en el marco del proyecto de investigación con fines netamente académicos.

En constancia, el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma: Gloria Amparo Velasco Chavez
 Nombre: Gloria Amparo Velasco Chavez
 Identificación: 52487824
 Dirección: Cra 108BCL 18
 Correo electrónico: gavelascoc@gmail.com

Anexo 4. Matriz para la categorización de la información.

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA	FUENTE		TRANSCRIPCIÓN
		PARTICIPANTE	PÁGINA	
DISCAPACIDAD	Enfoque médico	Familia Jhon	Página 1	"Venga tráigame a ese chico que yo lo veo que él tiene problemas. Yo le dije: ¿cómo que problemas? Ahí fue cuando lo examinaron y me dijeron que él tenía discapacidad pero interna, que era el 50% y que me tocaba empezar a llevarlo a controles y me mandaron para llevarlo a todos los tratamientos con psicólogo con todos, porque fue cuando se dieron cuenta que él tenía el problema, porque yo no me había dado cuenta que él tenía ese problema"
DISCAPACIDAD	Normalidad - anormalidad	Jhon	Página 6	"Para mi mamá fue duro que le dijeran que tenía un hijo especial, a mi también me dio duro cuando me dijeron que yo era un retardado mental, tenía como 7 años cuando me dijeron eso yo callado. fue fuerte, fuerte. Fue como la patada más dura que me dieron, dije tengo que aceptar que tengo una discapacidad. Cuando llegue a Bolivia, porque en Chía no miraba tanta gente especial como en Bolivia y Berbeo"
DISCAPACIDAD	Enfoque social	Ana	Página 2	"Yo veo que la discapacidad es como cualquier otra habilidad que tenemos unas dificultades pero que no son tan notorias, pero tenemos capacidades para hacer cosas al mismo tiempo y si no explica bien, podemos hacer una actividad libre libremente e independientemente"
DISCAPACIDAD	Enfoque médico	Familia Esteban	Página 5	"Son personas que tienen alguna limitación, pero tienen otras fortalezas. Una persona que no es normal, que no puede hacer muchas cosas".
DISCAPACIDAD	Apoyos	Paula	Página 7	"Bueno pues yo tengo una amiga que era preparadora y yo la llamo ella me da consejos a veces me da pena contarle todo pero con ella hablo. A mi me da pena contarle cosas a mi papá y a mi abuelita, mi abuelita ya no escucha bien entonces todavía yo la llamo y le cuento cosas y ella me da consejos, y en mi papá que me ayuda cuando necesito cosas urgentes"
DISCAPACIDAD	Relaciones de poder	Familia Jhon	Página 6	"Porque sinceramente a nosotros en el colegio nos hicieron una reunión y nos dijeron que tendríamos que mandar a operar a los chicos, que por que ellos estudiaban en un colegio con chicas y que tenían su romance y que si los chicos si la llegaban a embarrar la criatura salía igual que él"