

Universidad Distrital Francisco José de Caldas

**Las voces de los y las adolescentes con discapacidad intelectual sobre sus  
experiencias de vida: un análisis a sus procesos de autodeterminación en las prácticas  
escolares cotidianas.**

**Elisa Yohana Morales Pabón**

Universidad Distrital Francisco José de Caldas

Facultad de Ciencias y Educación

Bogotá, Colombia

2018

**Las voces de los y las adolescentes con discapacidad intelectual sobre sus experiencias de vida: un análisis a sus procesos de autodeterminación en las prácticas escolares cotidianas.**

**Elisa Yohana Morales Pabón**

**Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:**

**Magister en educación**

**Director:**

**Profesor, Mauricio Lizarralde**

**Énfasis: Comunicación intercultural**

Universidad Distrital Francisco José de Caldas

Facultad de Ciencias y Educación

Bogotá, Colombia

2018

## **Agradecimientos**

A mis maestros de la Maestría por permitirme reflexionar sobre el acontecer actual de la escuela.

## **Dedicatoria**

A quienes aún no se conforman con las prácticas educativas que rechazan toda diferencia.

## Tabla de Contenido

	Pág.
<b>Introducción.....</b>	<b>1.</b>
<b>1. Primer Capítulo.</b>	
<b>1.1. A manera de cuento.....</b>	<b>6.</b>
<b>1.2. Sobre los protagonistas del cuento.....</b>	<b>10.</b>
<b>1.3 Reflexiones alrededor de las experiencias de los cuatro adolescentes.....</b>	<b>13</b>
<b>1.4 Objetivos</b>	
1.4.1. Objetivo general.....	21.
1.4.2. Objetivo específico.....	21
<b>2. Segundo Capítulo.</b>	
<b>2.1. Referentes teóricos y antecedentes</b>	
2.1.1. Sobre discapacidad.....	23.
2.1.2. Discapacidad intelectual.....	43.
2.1.3. El lugar de la autodeterminación en la vida de la población con Discapacidad.....	50.
2.1.4. La educación inclusiva.....	55.
<b>2.2. Referentes y diseño metodológicos.....</b>	<b>69.</b>
<b>3. Tercer Capítulo III</b>	
<b>3.1. Bajo qué miradas se nombra la discapacidad en las experiencias de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José.....</b>	<b>80.</b>
<b>3.2. El papel de la escuela en el diario vivir de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED.....</b>	<b>91.</b>
<b>3.3. El auto concepto y la toma de decisiones en la historia de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José .....</b>	<b>99.</b>
<b>4. Conclusiones.....</b>	<b>112.</b>
<b>5. Bibliografía.....</b>	<b>121.</b>

## Introducción

En el mundo actual, la escuela adquiere una importancia inusitada, determinada por los cambios culturales y gnoseológicos de una época en la que la tecnología, los medios de comunicación y la información establecen nuevas formas de ver, de entender y de relacionarse con los demás. La escuela tiene a cargo la tarea mesiánica de promover no solo el uso de estas nuevas formas de acceder al saber, sino a la vez, de generar un proceso educativo en el que se dé lugar a la aparición de unos otros cuya visibilización es negada históricamente por razones políticas, económicas y sociales.

Evidentemente, la escuela se ve avocada al reconocimiento de una educación inclusiva capaz de acoger, de dar voz, de valorar y de servir a aquellas personas que por sus rasgos físicos, sus formas de actuar y de pensar, que por su color de piel o por su origen cultural, no hacen parte de los estereotipos que como dice William Ospina, hacen que Colombia sea reducida a un país blanco, católico, de origen europeo y no un territorio multicultural en el que habitan diversas comunidades, cada una con una manera particular de interpretar, de ver, de sentir, de idealizar y de inventar su permanencia en el mundo.

Las personas con discapacidad después de un largo proceso de estigmatización y de discriminación logran participar en el nombramiento de lo que son y de lo que desean para sus vidas. Sus luchas posibilitan actualmente la consolidación de una legislación que busca el pleno ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás. Sin embargo, no se puede afirmar con certeza que en las prácticas cotidianas son tratadas de forma equitativa y que gozan de los beneficios que supuestamente les otorga la ley.

Ahora bien, es la escuela la instancia más importante en el proceso de difusión y afianzamiento de las políticas que le garantizan a la población con discapacidad su reconocimiento y participación como sujetos de derechos. Un lugar que tiene la responsabilidad no solo de abrir sus puertas para dar espacio a este nuevo discurso sino también, de transformar sus prácticas para que esta población pueda sentir en su derecho a la educación, el reconocimiento de sus características, necesidades y expectativas.

La escuela está frente al reto de cambiar la esencia misma de su concepción. Dejar de ser el lugar de la endoculturación en el que se controla y modela la diferencia, implica varias reflexiones; cuestiones que deben conllevar a desarrollar de manera conjunta una práctica educativa en la que esos sujetos que ahora la habitan, la cuestionan, la enriquecen y la transforman, tengan la posibilidad de incidir en las decisiones que se toman sobre ellos.

En 1980 David Lynch filma la película *El hombre elefante* basada en la historia real de Joseph Merrick, un hombre que presenta protuberancias notables en su rostro y que vive en Londres encerrado en una jaula durante el siglo XIX. Pese a su historia de reclusión, maltrato y discriminación, logra declarar que él no es distinto de aquellos que van a observarlo en lo que su opresor llama la parada de los monstruos. Al final de la historia una multitud enfurecida lo persigue y justo antes de morir él dice: «No, yo no soy ningún monstruo, no soy un animal, soy un ser humano, soy un hombre».

Este ejemplo ilustra no solo una época en la que las personas con discapacidad no tenían la garantía de ningún derecho humano, sino que además es el reflejo de una lucha en la que la escuela debe estar presente. Una ardua labor que involucra el compromiso que deben

asumir las instituciones más relevantes que conforman los estados para afirmar la condición humana de aquellas personas a las que les ha sido arrebatada históricamente.

El presente trabajo de investigación, que versa sobre el reconocimiento de las experiencias de vida de los adolescentes con discapacidad de la IED San José, busca visibilizar sus elaboraciones y demandas en cuanto a sus procesos de inclusión educativa y autodeterminación. Hace una apuesta por rescatar desde sus voces aquellos aspectos que hacen que perdure la discriminación en sus vidas, en un momento histórico donde las claridades para ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con los demás parecen estar dadas, pero no afianzadas en las dinámicas sociales en las que están inmersos.

El primer capítulo inicia con la narración de un cuento que pretende generar en los lectores un acercamiento con la esencia personal de cada uno de los adolescentes que hacen parte de esta investigación y con su situación actual en las dinámicas escolares en las que se hallan inmersos. El cuento también tiene el propósito de hacer notoria una discriminación que en muchas ocasiones no es entendida como tal por las personas que conforman la comunidad educativa de la IED San José, pero que evidentemente interfiere en el desarrollo de su potencial, el sentido de su dignidad y su autoestima e incluso en el desconocimiento de los derechos humanos y las libertades fundamentales propios y de los demás; tal discriminación es la imposibilidad de actuar frente a lo que transcurre en sus vidas y de tomar decisiones sobre lo que desean hacer.

Seguidamente, se hace una reflexión sobre cómo las experiencias de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José guardan una información imprescindible para la elaboración discursiva y procedimental que se requiere hacer entre



las personas para el desarrollo de una verdadera educación inclusiva. Lo que ocurre en el ejercicio de su derecho a la educación, las barreras más evidentes para su acceso y permanencia en la escuela, las garantías legales que el Estado Colombiano les ofrece en sus procesos de formación, hacen notoria la necesidad de recoger desde sus voces los aspectos que consideran más relevantes en la superación de la discriminación que experimentan en sus vidas.

En el segundo capítulo se hace la justificación teórica de este trabajo que permite por un lado, dilucidar tres categorías de análisis: discapacidad, autodeterminación y educación inclusiva y por el otro, plantear la investigación cualitativa como la metodología más pertinente para esta investigación. En cuanto a la categoría de discapacidad se retoman algunas perspectivas históricas; sobre la categoría autodeterminación se aborda el modelo funcional y acerca de la categoría educación inclusiva se tratan los aspectos políticos, culturales y didácticos planteados por diversos autores como indispensables para la consolidación de la misma.

En el tercer capítulo se desarrollan los análisis que subyacen de la información recogida a partir de dos técnicas utilizadas, la entrevista abierta y la historia de vida. En estos análisis se describen las percepciones de los adolescentes sobre las miradas con las que se apropia la discapacidad en la IED San José, el papel de la escuela en el diario vivir de los adolescentes con discapacidad intelectual y la formación del auto concepto y la toma de decisiones en la propuesta de educación inclusiva de la IED San José.

Esta investigación permite enunciar una serie de reflexiones que surgen del reconocimiento y el análisis de las experiencias de vida de los adolescentes con

discapacidad intelectual de la IED San José y tiene que ver con la inclusión, las representaciones sociales sobre la discapacidad, la discriminación y los procesos de autodeterminación que perciben en sus vidas.

## 1. Primer Capitulo

### 1.1. A manera de cuento

#### **Un espectro inasimilable.**

A Jorge se le apareció cuando experimento una intensa sensación de incertidumbre por estar en un espacio llamado escuela, lejos de su acogedora familia.

Tenía una voz segura, sin ninguna señal de titubeos y le puso como condición creerle a lo que le dijese como si se tratase de las suaves, sabias y protectoras palabras de su madre.

Le dijo: -Los dibujos, las letras, los mamarrachos y todos esos artilugios que hace la gente para expresarse sin hablar o sin sus propios gestos, están negados para ti-

- Más te vale no olvidarlo. Cuando tengas que hacerlo, tu solo quédate quieto y no hables, mientras los demás lo hacen por ti.

A Edith Se le presento un día lluvioso mientras transcurría la clase de matemáticas, justo después de que su maestra escribió unos números e hizo una extraña figura a la que llamo el signo más.

De ese signo salió eso, con una voz fuerte e impaciente y le dijo: -El uno es el uno y el dos es el dos y juntarlos a los dos, para ti siempre será tener un uno y un dos, si alguien te dice lo contrario con estos o con otros números, tu solo quédate quieta y no hables, mientras los demás lo hacen por ti.

A Robín la sorprendió en su primera tarde de juego, cuando intentó cruzar las primeras palabras de amistad para hablar con un niño que se encontraba haciendo piruetas con sus

piernas y brazos, los cuales parecían hechos del material con el que su madre le había cogido las moñitas a cada lado de su cabeza.

Del arco que formó el niño con su cuerpo, salió eso con un poco de vergüenza, quien sabe por qué, y le dijo: el significado de lo que quieren decir las palabras, solo lo saben sus propios dueños, tú no te preocupes por entenderlas o darles alguna importancia, quédate quieta y no hables, mientras los demás lo hacen por ti.

A Leider le dio alivio verlo cuando por tercera vez en la semana estaba solo en el salón durante la hora del descanso y de repente lo vio a su lado, tan bravo como él y sin mucho ánimo de decirle algo.

Le dijo con cierto desdén hacia el mundo: Eso que llaman lectura, solo es el sonsonete de una pésima melodía que inventaron los hombres, cuyo sentido es más probable de encontrar en las planas. ¿A ti también te gustan verdad?- si - dijo Leider – yo prefiero hacer planas que leer- afirmo, entonces ella le dijo: -cuando tengas que descifrar esas notas, que los demás dicen, se pueden conformar o descifrar con las letras; tú solo quédate quieto y no hables, mientras los demás lo hacen por ti-.

Mantenerse quietos y sin palabras, como eso les dijo, hizo que Jorge, Edith, Robin y Leider sintieran algo que se manifestó en distintas partes de su cuerpo y de diferentes maneras (el corazón les latía muy rápido, la cara se les ponía colorada, las piernas les temblaban y un líquido transparente a veces salía de sus ojos).

Mientras estas manifestaciones ocurrían, aparecían de manera inexplicable, unas conexiones a manera de hilos de colores, que recorrían cuanto fuese necesario para envolverse en lo más profundo de los pensamientos de sus seres queridos. Tales hilos les

enredaban tanto las ideas que les mantenían intranquilos hasta que se traducían en palabras y daba la casualidad que al traducirse en estas, rotaban transformadas en ideas por diferentes personas hasta que llegaban con mucha intensidad a ponerse en frente de Jorge, Edith, Robin y Leider.

Por ejemplo, Un día, Emilia, una compañera del salón de Jorge, llevo un artefacto en forma de rectángulo que emitía luz propia y en su interior se veían muchas imágenes del mundo. Emilia le dijo a Jorge que en ese aparato él podía escribir y dibujar y que incluso ese aparato tan sencillo, podía traducir sus palabras al código escrito. Jorge quedo impresionado y con la ayuda de Emilia se dio a la tarea de aprender a expresarse también con imágenes y símbolos que le eran posibles de realizar en la Tablet, ese era el nombre del pequeño aparato con el que Jorge reconoció que nunca más quería quedarse quieto, dejando a la voluntad de otros sus decisiones y sus acciones.

Con Edith paso algo similar, la señora que atendía la miscelánea donde compraba los marcadores, colores y pinturas que tanto le gustaban para hacer sus dibujos, un día le explico, mientras la veía llorar haciendo unas sumas en su cuaderno de matemáticas, que así como al mezclar el verde y el amarillo, aparecía como resultado otro color, con otro nombre llamado verde, así en las sumas al mezclar los números, aparecía otra cantidad con un nombre diferente al de los números que sumaba y le aclaró que si en algún momento olvidaba el resultado de las mezclas, podía utilizar un aparato llamado calculadora. Esta experiencia, también le ayudo a Edith, a formarse la idea de que siempre es mejor contar con distintas posibilidades para realizar una actividad, en vez de no persistir en las acciones posibles.

Robín, cansada de que en cada intento por conseguir amigos, se encontraba con el recuerdo del espectro diciendo que lo que ellos le decían no tenía importancia, decidió pedirle al profesor de educación física que la dejara hacer una clase de gimnasia y él aceptó. Una vez terminado su ejercicio, Robín comprendió que lo que le había dicho aquella aparición, era una total mentira porque si fuese verdad que lo que dicen los demás solo lo comprenden ellos, sus compañeros no le hubiesen entendido sus explicaciones. De esta manera, decidió aventurarse a hacer muchos amigos, hablándoles y escuchándoles en cada oportunidad que se presentaba. Incluso aprendió a poner en práctica un método que consistía en darle tiempo a las acciones de las personas para descifrar lo que en sus palabras no podía entender.

Leider, descubrió en una carta que le envió su primera novia que leer no es para nada aburrido e incluso se sorprendió al no sentirse mal por leer setenta y cinco veces la misma hoja. Comprendió, leyendo aquellas palabras que narraban los sentimientos del primer amor, la carga que debió ser para María, su novia, leer su plana de “Te Amo”, en la carta que él le había dado la semana anterior.

Jorge, Edith, Robín y Leider no habían descubierto aun, que las diversas manifestaciones que advertían en distintas partes de su cuerpo, eran percibidas al mismo tiempo por sus seres queridos. Pero un día, en una reunión del colegio, sus padres se encontraron compartiendo una misma experiencia, la persecución de unos hilos de colores, que una vez instalados en su cabeza, les movían y les movían las ideas, generándoles cierta sensación de desasosiego. Les comentaron a sus hijos el curioso acontecimiento y estos, entre los minuciosos detalles que les narraban sus padres, identificaron el momento preciso en que se habían creado tales hilos. Unos les llamaron sentimientos, otros, emociones e

incluso Edith, los quiso nombrar amigos. El hecho fue, que pese a la angustia que reconocieron, les ocasionaron tales hilitos, lograron describirlos como enormemente bellos, no solo por el estrecho vínculo que les permitía establecer con sus seres queridos, sino por el profundo reconocimiento de sí mismos que notaban al tenerlos en cuenta en su diario vivir.

Desde ese momento, ellos saben que la prolongación de tales hilitos es inagotable y que cargan además la magia suficiente para vencer el poder de aquellas palabras que un día les dijeron: ¡quédate quieto o quieta y no hables!, mientras los demás lo hacen por ti.

## **1.2. Sobre los protagonistas del cuento**

Jorge tiene 16 años, nació un tiempo antes de lo esperado y durante sus primeros meses de vida tuvo un paro cardio-respiratorio que le causó una lesión cerebral, por lo cual, presenta una disminución en el movimiento de las extremidades superiores e inferiores del lado derecho de su cuerpo. Además, experimenta dificultades para controlar algunos movimientos finos, como por ejemplo los trazos y para trasladarse de un lado a otro a un ritmo rápido; también presenta algunas restricciones para descifrar el código lectoescrito. No obstante, es un adolescente al que le gusta desenvolverse de manera independiente en su vida cotidiana y dentro de sus principales fortalezas están: el entusiasmo y la responsabilidad que expresa ante cada actividad en la que se vincula. Actualmente, cursa grado noveno en el colegio San José y pese a que se ha encontrado con algunas barreras que le impiden sentirse aceptado y reconocido en los escenarios de la escuela, cree que su experiencia escolar le permitirá cumplir sus sueños y anhelos.

Edith tiene 18 años, los médicos dijeron que le había faltado oxígeno al nacer y que esto podría incidir en su desarrollo. Durante sus primeros años de vida, sus dimensiones motora y comunicativa se desarrollaron de manera muy similar a las de los demás niños que la rodeaban. Sin embargo, su madre, cuenta que ocurrió algo diferente cuando inicio su etapa escolar; Edith presentó dificultades en sus habilidades de pensamiento lógico matemático, para descifrar el código lectoescrito y para analizar y argumentar algunas instrucciones.

En este momento, cursa grado once y siente que las dificultades narradas por su madre, se mantienen, hacen parte de los aspectos que detallan su historia de vida e interfieren en las relaciones que establece con sus compañeros de clase y en las expectativas que tienen los docentes sobre su proyecto de vida. Edith, no puede evitar mencionar la sensación de soledad que a veces experimenta en su colegio, así como la tristeza que le hacen sentir sus experiencias alrededor de este tema.

Robín tenía seis meses cuando su estado de salud empezó a desmejorar, su mamá cuenta que: “notó algunas diferencias en su piel y en sus necesidades fisiológicas”, pero los médicos no sabían lo que le pasaba. Después de su primer año de vida y tras una hospitalización que duró seis meses, descubrieron que ella tenía hipotiroidismo congénito, esto incidió en todos sus procesos de desarrollo: se le dificultaba socializar con las demás personas, ejecutar algunos movimientos e identificar algunas nociones y conceptos tenidos en cuenta para su desempeño escolar, por ejemplo: no lograba distinguir el nombre de los colores, las figuras geométricas y las letras. Razones por las cuales empezó a asistir a terapia física, de lenguaje y ocupacional. Este proceso duró cinco años.



En este momento de su vida, Robin cursa grado noveno y pese a que es una adolescente tímida, que comparte poco con sus compañeros de curso, se destaca por los cuestionamientos que le hace a sus docentes cuando no logra cumplir sus objetivos académicos. Robin se esfuerza por participar y tener claridad en todos sus procesos de aprendizaje en la institución y por no dejarse afectar por lo que le ocurre en los momentos en los que no se siente aislada o cuestionada por sus compañeros del colegio.

Leider es el quinto hijo de los seis que tuvo la señora Laura. Su desarrollo, hasta aproximadamente los 6 años, transcurrió como el del resto de sus hermanos: camino cerca del primer año, se expresó de manera oral antes de los dos años, le gustaba jugar y compartir con más niños, etc. sin embargo, cuando entro al colegio, comenzó a experimentar una serie de dificultades relacionadas con sus desempeños escolares. Leider prestaba poca atención en clase, no terminaba casi nunca las tareas que los maestros le asignaban y se la pasaba algunas veces jugando y algunas otras peleando con sus compañeros. Por tal comportamiento, Leider pasó muchos días de su primer ciclo escolar sin descanso y hasta grado cuarto detestaba cualquier actividad que se relacionara con leer o escribir.

Sus maestros y la orientadora del colegio, le recomendaron a su familia hacerle una valoración neuropsicológica para identificar lo que pasaba con los procesos de aprendizaje, motivo por el cual, ella lo llevo a neuropsicología y allí le ordenaron una serie de intervenciones con terapia ocupacional, terapia de lenguaje y psicología. Durante estas intervenciones Leider consolidó la adquisición del código lectoescrito y le dieron un diagnóstico de discapacidad intelectual, en el que recomiendan hacerle adaptaciones en el

entorno escolar con el fin de evitar las barreras que se pueden interponer para su aprendizaje y participación.

En este momento, Leider cursa grado octavo y es un adolescente al que le gusta mucho compartir con sus amigos y jugar futbol, aun no le agrada leer, dice que le aburre, pero ha comenzado a interesarse por aprender los poemas que su profesora de español le asigna cada periodo. Dice que cuando salga del colegio quiere ser profesor y que si se le dan las cosas, también puede ser futbolista.

### **1.3. Reflexiones alrededor de las experiencias escolares de los cuatro adolescentes**

Hace ya varios años se ha mencionado que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y que dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros; que todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad, a la seguridad de su persona, a un nivel de vida adecuado que le asegure la salud, el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica, la educación; toda persona tiene derecho a tomar parte en la vida cultural de la comunidad que habita, tiene derecho a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.

Sin embargo, con el pasar de los días y gracias a la lucha de diversos grupos poblacionales que denuncian la vulneración de derechos que viven, se comprueba que prevalecen en la mayoría de naciones del planeta, como es el caso de Colombia, una serie de actitudes y de formas de ser que erigen una tradición histórica determinada por la desigualdad y por una manera reparable de interpretar y efectuar los derechos de las personas.

Durante muchos años en Colombia, hemos estado inmersos en un conflicto que ha devenido en el desconocimiento y casi naturalización de una actitud que niega al otro. Poblaciones desplazadas, comunidades olvidadas, cientos de niños y niñas que crecen sintiéndose desconocidos por las personas con las que día a día comparten sus vidas, personas maltratadas por sus condiciones físicas y económicas, integran un amplio espectro de representaciones que expresan segregación y vulneración de derechos.

Entonces estamos ante una historia que contada desde los rostros aun no nombrados, nos recuerda cuán profundo es el olvido de los derechos humanos en los acontecimientos que se dan en la convivencia humana. Aquellos rostros no nombrados, menospreciados por la estadística, ocultados por las cifras, describen en detalle la fragilidad de la condición humana en una cultura que ha banalizado el discurso de los derechos y que se sostiene en la prevalencia del incumplimiento de los mismos.

Como docente de apoyo para la inclusión de población con discapacidad en la Institución Educativa Distrital San José, ubicada en la localidad de Kennedy, en la ciudad de Bogotá D.C., encuentro varias situaciones en las que se constata cómo a pesar de los acuerdos puestos sobre el papel, las experiencias de vida de la población con discapacidad en el entorno escolar, continúan evidenciando situaciones en las que prevalece la vulneración de sus derechos: Irregularidades en la asignación de cupos para su ingreso a los establecimientos educativos, restricciones para acceder a los espacios una vez les es asignado el cupo, indiferencia y rechazo hacia sus necesidades de aprendizaje y apartamiento de sus compañeros, entre otras.

Dichas situaciones ponen de manifiesto la necesidad de analizar los mecanismos que hacen posible la perdurabilidad de tal discriminación, siendo la voz de los y las adolescentes con discapacidad sobre su sufrimiento, la principal motivación para poder comprender los perjuicios que recaen sobre ellos y ellas como personas con discapacidad.

La institución educativa distrital San José propone en su misión, ser una Institución de formación integral e incluyente, esto en concordancia con la respuesta a la solicitud hecha en el año 2004 por la Secretaria de Educación de Bogotá a los rectores de atender a la población con discapacidad en las instituciones públicas de la ciudad. Solicitud que no ha sido acatada por la mayoría de colegios, pues según la circular 001 del 04 de agosto de 2016 emitida por la subsecretaria de acceso, permanencia, calidad y pertinencia de la secretaria de educación de Bogotá:

Al corte del 31 de julio, la Secretaria Distrital de Educación tiene 12.585 estudiantes con discapacidad en su matrícula oficial, de los cuales 10.614 se atienden a través de los colegios oficiales. La matrícula restante, dada la limitación de los colegios oficiales para la atención de dicha población, ha tenido que atenderse mediante la contratación del servicio educativo con colegios privados.

De los 10.614 estudiantes con discapacidad que se atienden en las instituciones educativas distritales, el 50,3 % de los mismos se atienden en sólo 40 colegios. Es decir el 10% de los colegios públicos del Distrito ha venido atendiendo a la mitad de la matrícula de los niños con discapacidad. (Martínez & Carlos, 2016, p.5)

Estas cifras reflejan la discriminación que vive, entre otros grupos, la población con discapacidad, una discriminación que se disimula bajo argumentos que expresan no tener la intención de querer perjudicarles, pero que develan el desconocimiento hacia sus necesidades.

Dichos argumentos, son entendidos por algunas personas, como acciones válidas para la negación de los derechos que tiene la población con discapacidad, omitiendo que se convierten en hechos que constituyen discriminación por motivos de discapacidad. Situación que es descrita en el artículo 2 de la convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, como:

Cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo.  
(p.5)

Es común escuchar en los espacios escolares cuando se hace mención a la población con discapacidad, frases como: “pobrecito o pobrecita, ¿será que él o ella si va a poder?”, “yo creo que es mejor que vaya a una institución donde si le puedan enseñar cosas que le sirvan para su vida”, “yo no le puedo enseñar porque no sé cómo hacerlo, si le enseño a él o ella, descuido mis obligaciones, para eso existen especialistas que les pueden enseñar”. Estas afirmaciones, hacen ver a la población con discapacidad como víctimas del proceso de exclusión, aunque también la exponen como la culpable de tal situación, manteniendo la

idea de que el ciclo de la exclusión inicia y termina en la misma persona con discapacidad, pese a que la exclusión está siendo propuesta por agentes externos.

Es importante destacar que la discriminación hacia las personas con discapacidad, tiene unas particularidades que la diferencian de lo que ocurre con otros grupos poblacionales. En muchas situaciones, se considera que las acciones están dirigidas a brindarles apoyo y bienestar, pero los resultados son notoriamente contrarios, por ejemplo, separarles de los entornos familiares, educativos y comunitarios de los que hacen parte, para enviarles a lugares segregados (instituciones de educación especial) donde se supone se puede responder a sus necesidades, no hace evidente la intención de hacerles daño, sin embargo, al evaluar los resultados de dichas intervenciones, se constata la restricción para el acceso a sus derechos.

Por tal razón, las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores han emprendido una lucha que busca revisar tanto las acciones que se proponen para enfrentar y superar la discriminación, la segregación y la exclusión, como el impacto que alcanzan los tratados, leyes y normas en su vida cotidiana.

En 2006 se aprueba el primer tratado de derechos humanos, enfocado de manera específica en los derechos de las personas con discapacidad. En este proceso, la participación más importante, es la de personas con discapacidad física, intelectual, sensorial y psicosocial que están presentes en el dialogo y elaboración del documento final que constituye la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la cual, sobresalen las propuestas del modelo social para el reconocimiento y la atención que la sociedad debe ofrecer a las personas con discapacidad.

En Colombia la Convención se introduce al marco legal a través de la ley 1346 del 2009 y se ratifica el 10 de mayo del 2011. De esta manera, el estado se compromete a crear políticas que permitan un cambio de concepción del modelo médico rehabilitador hacia el modelo social de la discapacidad.

El modelo social de la discapacidad como consta en la sentencia 066 del año 2013:

Se basa en que la discapacidad no debe comprenderse como una condición anormal que debe superarse para el acceso a los derechos y bienes sociales, sino como una particularidad del individuo, intensamente mediada por las barreras físicas, sociológicas y jurídicas que impone el entorno, generalmente construido sin considerar las exigencias de la población con discapacidad (Sentencia 066, 2013)

La legislación Colombiana, está dirigida a eliminar las barreras existentes en la sociedad y a transformar los paradigmas que aún no incluyen el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos y que tampoco les permiten ejercerlos y pronunciarse en la reivindicación de mejores condiciones para sus vidas.

Una de las consignas que mantienen las personas con discapacidad bajo el modelo social es: “nada sobre nosotros sin nosotros”. Esto tiene una incidencia significativa en la manera como se les reconoce en las prácticas cotidianas que se desarrollan a su lado, ya que la autorización para pronunciar sus capacidades y sus necesidades, ha sido otorgada a personas que agencian un saber sobre la discapacidad y que en muchas ocasiones han pasado por alto la potestad de las mismas personas con discapacidad para definirse y para tomar decisiones sobre su vida.

Debemos considerar que resultado de los vestigios que aun circundan sobre los diferentes paradigmas para abordar la discapacidad, se consolida una extranjería entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad que obstaculiza la reciprocidad en el reconocimiento de sus semejanzas durante el ciclo vital y que limita las experiencias compartidas.

Reconocer a las personas con discapacidad como niños y niñas, adolescentes, jóvenes, adultos, estudiantes, trabajadores, etc.; creadores de sueños y agentes activos en la construcción de sus posibilidades de vida, es una parte esencial de su afirmación como sujetos de derecho. Hacerles partícipes de lo que se dice y se hace para abordar sus circunstancias, es uno de los tantos retos que debe asumir la sociedad Colombiana en la superación de los paradigmas que van en detrimento de su bienestar.

La escuela no debe, ni puede estar ajena a las transformaciones que son producto de los análisis y movimientos sociales que determinan el estado de indeseabilidad del trato discriminatorio hacia las personas con discapacidad. Preguntarse permanentemente por cómo perciben las personas con discapacidad la atención educativa que se les ofrece; por cómo está abordando la capacidad de estas personas para tomar sus propias decisiones y por los retos que le plantean los sujetos con discapacidad para fortalecer sus procesos de autodeterminación, son tarea imprescindibles de la escuela y en este caso de la IED San José, como institución educativa que desarrolla una propuesta de educación inclusiva para la atención a estudiantes con discapacidad intelectual.



El 29 de agosto de 2017, el Ministerio de Educación Nacional expide el decreto 1421, por medio del cual, se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad, en este decreto se estipula claramente que:

La atención educativa a la población con discapacidad se enmarca en los principios de la educación inclusiva: calidad, diversidad, pertinencia, participación, equidad e interculturalidad, establecidos por la Ley 1618 de 2013 y en concordancia con las normas que hacen parte del bloque de constitucionalidad, así como en los fines de la educación previstos en la Ley 115 de 1994<sup>1</sup>

El Decreto establece un plazo de cinco años a las Entidades Territoriales e Instituciones Educativas Oficiales y Privadas para dar cumplimiento a sus disposiciones, con el fin de favorecer los procesos educativos de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad de todo el país.

Además, contempla aspectos clave para mejorar el servicio educativo que se brinda a las personas con discapacidad, tales como: los recursos financieros, humanos y técnicos para la atención educativa pertinente y de calidad a la población con discapacidad, el esquema de atención educativa y el fomento de la educación superior a favor de la población con protección constitucional reforzada, y hace énfasis en la educación inclusiva como el enfoque que acoge en la atención educativa que se pretende brindar a esta población.

En el decreto se define la educación inclusiva como:

un proceso permanente que reconoce, valora y responde de manera pertinente a la diversidad de características, intereses, posibilidades y expectativas de los niñas, niños,

---

<sup>1</sup> Decreto 1421 de 2017. Artículo 2.3.3.5.2.1.3 Principios.

adolescentes, jóvenes y adultos, cuyo objetivo es promover su desarrollo, aprendizaje y participación, con pares de su misma edad, en un ambiente de aprendizaje común, sin discriminación o exclusión alguna, y que garantiza, en el marco de los derechos humanos, los apoyos y los ajustes razonables requeridos en su proceso educativo, a través de prácticas, políticas y culturas que eliminan las barreras existentes en el entorno educativo<sup>2</sup>

Teniendo en cuenta lo anterior, la investigación busca brindar el espacio para que los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, expresen sus experiencias de vida en el entorno escolar, de tal manera que se puedan visibilizar los retos que le plantean a su escuela a la luz de sus procesos de autodeterminación, esto para tener mayor comprensión de los recorridos que puede establecer la IED San José frente a las demandas de educación inclusiva que se le hacen desde la normatividad Colombiana.

## **1.4. Objetivos**

### **1.4.1. Objetivo General.**

Visibilizar en las experiencias que tienen los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, sus demandas frente a sus procesos autodeterminación y educación inclusiva.

### **1.4.2. Objetivos específicos.**

Conocer las experiencias que han tenido en el entorno escolar los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José.

---

<sup>2</sup> Decreto 1421 del 2017. Artículo 2.3.3.5.1.4. Definiciones. Punto 7

Establecer relaciones entre las experiencias de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, sus procesos de educación inclusiva y de autodeterminación.

Analizar en las expresiones de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, las elaboraciones y necesidades que tienen frente a sus procesos autodeterminación y educación inclusiva.

## 2. Segundo Capítulo

### 2.1. Referentes teóricos y antecedentes

#### 2.1.1. Sobre discapacidad.

La palabra discapacidad pone de manifiesto un amplio espectro de representaciones que si bien han marcado variaciones entre unas y otras a lo largo de la historia de la humanidad, también se complementan y yuxtaponen en la época actual. La multiplicidad de miradas que giran a su alrededor han hecho de su empleo algo tan polémico que se requiere de una contextualización casi que a cada uso, pues la cercanía con cierta carga semántica de desagravio, la ha acompañado y sigue acompañando en varios lugares donde se pronuncia.

El notable cuidado con el que se menciona la palabra discapacidad y en algunos casos la considerable obsesión por no pronunciarla, la incertidumbre a la hora de explicarla y finalmente la necesidad de decirla con tranquilidad en este trabajo investigativo, hacen evidente la necesidad de abordar el recorrido que algunos autores hacen para explicarla no como una situación individual, ni de salud, ni del orden natural de las cosas. Para tal objetivo, retomo tres artículos en los cuales se explica la construcción de este término desde perspectivas históricas.

El primero tiene como título: “Las representaciones de la discapacidad: La vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes”

Este artículo, es relevante para comprender las innumerables representaciones sociales que se establecen en la vida cotidiana, con relación a la palabra discapacidad. Su autora, consigue el desarrollo de un estudio sociológico que devela la manera cómo desde los

procesos sociales, se gesta la situación de desventaja para la población con discapacidad, pese a que varios esfuerzos están encaminados a beneficiar al amplio grupo poblacional que se aborda bajo este concepto.

Broyna (2009) expresa que la discapacidad sobrepasa la idea de un déficit individual y plantea la necesidad de comprenderla como un objeto de estudio dinámico y relacional que abarca varias dimensiones y diversos ámbitos. Hace referencia a las dimensiones como lo político, lo cultural, lo histórico y lo económico, y a los ámbitos como lo corporal, lo psicológico, lo organizacional y lo institucional.

La compleja red de relaciones que entreteje esta autora, busca crear un entramado que además de contribuir a la conceptualización de la discapacidad, expone todos aquellos elementos que componen su configuración actual.

La autora indica con relación a la constitución del concepto discapacidad, que debe hacerse un análisis acerca de la contradicción que enfrenta este término actualmente. Ya que tras el intento de sintetizar las vertientes del modelo médico rehabilitador y del modelo social, en una sola definición, como ocurre por ejemplo, en el documento de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad; se genera la perdurabilidad de unos imaginarios sociales que contribuyen a la conformación de situaciones de desventaja para las personas con discapacidad.

Broyna (2009) dice que la dicotomía entre las dos vertientes genera dificultades para articularlas, dado que ambas aducen un origen de la discapacidad notablemente antagónico. Por un lado, la vertiente del modelo médico rehabilitador establece una condición de “deficiencia” a partir de las características de la persona; y por el otro, la vertiente del

modelo social, sostiene que existe una serie de restricciones o desventajas, generadas en el entorno, que constituyen una deficiencia en el entorno, la cual imposibilita que las personas con determinadas características, participen con equidad en diversos escenarios.

La autora toma como base los planteamientos de: Lyotard (acerca de la postmodernidad); Foucault (sobre los juegos de verdad) y Wittgenstein (en cuanto a los juegos del lenguaje), para afirmar que la contradicción que se genera a partir de las dos vertientes, es una indefinición de la definición, ya que el intento por lograr un dialogo entre ambas posturas, no logra superar la división entre estas; haciendo difícil, el consenso de todos los actores que pretenden manejar el término. Esto, teniendo en cuenta que bajo los planteamientos de los autores que retoma Brogna (2009) “La realidad social se estructura de modo no lineal, en juegos del lenguaje y juegos de verdad que pugnan por lograr el consenso que los legitime” (p.161)

Según Brogna (2009), Lyotard expresa sobre la postmodernidad, que las trasformaciones culturales que han modificado las reglas de la ciencia, han generado una transición en la comprensión de la verdad, en donde se pasa de la idea de que es algo irrefutable hasta llegar a entenderla como: “discursos socialmente consensuados, cuestionables y cambiantes”(p.159). Lo cual implica, visualizar dos aspectos fundamentales frente al manejo del término discapacidad: el primero, relacionado con los juegos del lenguaje, es que “los discursos se edifican, se validan, se cuestionan, se modifican, se crean y recrean permanentemente” (P.161); y el segundo, congruente con los juegos de verdad, es que “la realidad no es unicausal y cada recorte que se analice, obliga a entender la estructura del sistema que se conforma en ese momento en particular” (P.161).

Resaltando la complejidad para abordar el concepto de discapacidad, Brogna (2009) plantea que éste es:

Una construcción social que resulta de la interrelación de tres elementos: 1). La particularidad biológica conductual de un sujeto (individual o colectivo); 2). La organización económica y política, y 3). El aspecto normativo cultural del grupo o sociedad a la que ese sujeto pertenece (p. 185)

La particularidad biológica conductual de un sujeto (individual o colectivo), Brogna (2009) la explica como las características físicas, funcionales o de conducta que diferencian a un sujeto de su grupo poblacional, destacando que tal diferenciación, está determinada, en diferentes momentos de la historia de la humanidad, por los otros dos elementos: la organización económica y política y el aspecto normativo-cultural de una sociedad.

El aspecto normativo-cultural del grupo, la autora lo expone como los códigos, sentidos y representaciones que se configuran en cada sociedad respecto a las cosas; así como, la orientación de las acciones de dicha sociedad con relación a los códigos y representaciones que pre configura. Brogna (2009) destaca, que:

Íntimamente relacionada con el concepto de cultura, aparece la noción de norma, en el sentido de pautas que organizan el espacio social; de aquello que está permitido o prohibido; de los espacios en que el sujeto queda incluido o excluido; de los bienes sociales que le son ofrecidos o vedados (p.172)

De esta manera, aclara que la producción de sentidos y las interpretaciones que se comparten en los grupos sociales, generan un espacio de intersección determinante para la asignación identitaria y la autoafirmación de la discapacidad.

La organización económica y política, Brogna (2009) la expresa como los procesos de producción y distribución de los roles que establecen los modos de estar y de convivir en las diferentes sociedades. La organización económica y política de una sociedad, se une con los modelos culturales, para establecer las particularidades biológicas y conductuales que serán consideradas discapacidad, así como el trato que se les dará.

Brogna (2009) menciona que, aunque los otros componentes, participan para asignar y distribuir los espacios sociales que constituyen la situación de la discapacidad, la organización económica y política ejerce un papel dominante en este proceso.

Para Brogna (2009), la discapacidad no se puede encontrar en uno solo de los tres elementos propuestos, sino la confluencia de los tres bajo una relación de interdefinibilidad que hace que no se pueda revisar lo que se entiende por discapacidad, sin hacer un análisis desde las implicaciones que conllevan los tres elementos.

Entendiendo la discapacidad como una construcción social, Brogna (2009) plantea que a lo largo de la historia de la humanidad subyacen diversas visiones de ésta y considera que en el momento actual, circulan al mismo tiempo con diferentes grados de legitimidad. La autora explica seis visiones:

### ***1. Visión de exterminio- aniquilamiento.***

Se genera en las sociedades primitivas cuya organización económica depende de la capacidad para trasladarse según los cambios del clima y para recolectar alimentos; la organización económica está estructurada en clanes y las normas culturales se relacionan con criterios totémicos. Se explican los fenómenos naturales como sucesos que provienen de fuerzas superiores y desconocidas, lo cual configura como discapacidad a aquellas



particularidades biológicas o de comportamiento, que a la vista, evidencian un peligro para el grupo y de esta manera, un conjunto de personas consideran como deber, evitar a las personas que presentan dichas características.

### ***2. Visión Sacralizada- Mágica.***

Tiene lugar en el tránsito de las sociedades nómadas a sedentarias, lo cual implica varios cambios: la economía comienza a basarse en el desarrollo de la agricultura, las estructuras políticas se complejizan y las concepciones culturales y religiosas son profundizadas e imponen nuevas normas.

Aparecen nuevas amenazas y con ello nuevas exigencias en las capacidades y habilidades de los miembros de una comunidad. Se precisa analizar y explicar nuevos fenómenos naturales y dinámicas sociales, por lo cual se originan nuevas creencias religiosas y rituales. Aparecen figuras como la del chamán o el sacerdote quienes se hacen poseedores de una autoridad indiscutible, se establecen fronteras entre lo profano y lo sagrado, y algunas particularidades biológicas o de comportamiento son entendidas como acontecimientos sobrenaturales, donde las personas que las presentan pueden considerarse dioses o demonios. Quienes se consideran como demonios constituyen la representación de la discapacidad y el trato que reciben del grupo al que pertenecen, es su liberación, entendida como un exorcismo.

### ***3. Visión caritativo-represiva.***

Surge con el cristianismo. La organización económica y social se transforma en relación con los esquemas imperiales propuestos por Roma y las organizaciones monárquicas que se

consolidan en Europa. Bajo la influencia del pensamiento cristiano, se proyecta la discapacidad hacia aquellos cuerpos vistos como deformes, carentes o imperfectos.

Durante esta visión, dos posturas aportan para el establecimiento del trato que le brinda el grupo a la población con discapacidad. Por un lado, algunos avances del conocimiento médico permiten proponer una simbolización científica de la discapacidad y por otro, la inquisición continua considerando posesiones demoniacas a muchas manifestaciones biológicas o de comportamiento. Dicho trato oscila entonces, entre la caridad, la curación y la exclusión.

La sociedad establece en la limosna una posibilidad de intervención hacia la población con discapacidad, bajo una relación de conveniencia, ya que tras la caridad se expresa una promesa cristiana de la redención de las almas. También, ciertos síntomas y comportamientos son objeto de diagnóstico y tratamiento médico. Alternando entre los postulados médicos y los religiosos, se multiplican los espacios segregados para la atención a la población con discapacidad.

#### ***4. Visión médico-reparadora.***

La profundización científica y los avances tecnológicos generan una organización económica más especializada, lo cual permite el auge de esta visión. Se establecen nuevos métodos para analizar la realidad. En las prácticas culturales, los saberes científicos comienzan a reemplazar la autoridad que representan los sacerdotes. Los médicos determinan la discapacidad como una enfermedad y en ese sentido, consideran que las particularidades biológicas o comportamentales se pueden corregir, curar o reparar.

Un aspecto a tener en cuenta de esta visión, es que impacta de manera significativa en la legitimación de una organización económica y social, que considera a las personas con discapacidad como insumos de la industria, donde con un rol de alumnos o pacientes, se les mantiene en determinadas instituciones.

##### ***5. Visión normalizadora asistencialista.***

En esta visión la particularidad biológica y la organización económica se mantienen iguales a la visión médico-reparadora, pero las prácticas culturales sufren un impacto dado por la intervención de la estadística aplicada a la medicina, ya que los conceptos de normal y normalidad acotados por esta, impactan y se acomodan con una perdurabilidad importante en los esquemas simbólicos y cognitivos que configuran las prácticas culturales.

El establecimiento de lo normal y lo anormal extiende la discapacidad a atributos físicos, conductas y estilos de vida; se relaciona con una norma de lo que debería ser y no es. Dado que se considera la discapacidad como una desviación de los ideales humanos, la intervención que hace la sociedad, está supeditada a una relación de supremacía-inferioridad, en la cual el estado reconoce y satisface algunas necesidades de las personas con discapacidad, pero entendiéndoles como sujetos de asistencia y no de derecho.

##### ***6. Visión social.***

Esta visión se genera aproximadamente en los años sesenta. La organización económica y social experimenta varias transformaciones: el modelo económico neoliberal aumenta la fragmentación y la exclusión social, dejando en manos de los propios sujetos la resolución de sus problemas; la globalización propicia otros tejidos sociales, a través de los cuales el

devenir de los movimientos sociales se arraiga, profundizando la lucha por el derecho a la diferencia.

El papel de la postmodernidad con sus nuevos esquemas mentales, ocupa un lugar preponderante. Las conceptualizaciones sobre la discapacidad hechas hasta el momento, comienzan a ser cuestionadas, ya que las mismas personas con discapacidad se pronuncian para mencionar que no la consideran una tragedia personal, ni una enfermedad, sino una construcción social que les genera experiencias de segregación, discriminación y opresión.

Bajo esta visión, la discapacidad se centra en las circunstancias del entorno y no en la persona. El trato que se busca es el de sujetos con derechos que se encuentran en un terreno de lucha y de resistencia ante la exclusión de su participación social y la vulneración de su dignidad y sus derechos.

El segundo artículo, tiene como título: “Cómo se construye la normalidad. La curva bell, la novela y la invención de cuerpo discapacitado en el siglo XIX” (Davis, 2009)

En él, se amplía el panorama sobre cómo funcionan y habitan las dinámicas mencionadas anteriormente en las prácticas sociales de la actualidad. Davis (2009), comienza hablando de cómo en este tiempo ninguna área de la vida parece escapar del cálculo de la normalidad, y expresa cómo esto se refleja en el hecho de que la mayoría de las personas intentan ser “normales”, basándose en mediciones asociadas al promedio en el que se dictamina deben estar. Agrega además, que para comprender la representación del “cuerpo discapacitado” es necesario estudiar la conformación de la idea de “cuerpo normal” y la construcción de “normalidad”.

Davis (2009) explica, que aunque se suele suponer que el concepto de normalidad existe desde siempre, el significado de la palabra “normal” como un tipo común o normativo de ser y estar, aparece en la lengua inglesa hacia 1840 y que anteriormente su significado fue perpendicular ya que la escuadra del carpintero cuyo nombre era *norm*, fue la que le proporcionó su raíz etimológica. El concepto que le antecede, según los estudios de Davis, es el de ideal.

Davis (2009) comenta que antes del concepto de “normalidad” esta en el siglo XVII la idea de cuerpo ideal, la cual se vincula con lo divino o inalcanzable para el ser humano. Sin embargo, aclara que la existencia de las notables diferencias entre concepto de ideal y el concepto de normalidad radican en las implicaciones que demandaron en la sociedad, Por ejemplo, en la revisión de muestras artísticas de la época, se evidencia la conciencia de cierta imposibilidad de encontrar el ideal en los hombres de este mundo (esto es algo destinado para los Dioses), contrario al concepto de normalidad, con el cual se busca que el mayor número de seres humanos se ajusten a este. Davis (2009) escribe:

El cuadro de Françoise-André Vincent, *Zeuxis elige como modelos a las doncellas más bellas de Crotona* (1789, museo del Louvre, París), muestra al pintor griego que, según el relato de Plinio, selecciona las facciones o partes del cuerpo ideales entre las doncellas más bellas de Crotona, para combinarlas luego y crear de esta manera la figura ideal de Afrodita. (p. 190)

Aquí, la diferencia mencionada, entre ideal y “normalidad” aparece claramente, ya que en el ideal no parece haber demanda a los miembros de la sociedad sobre sus cuerpos para que se ajusten a él como si ocurre en el llamado que hace la “normalidad”, incluso Davis

resalta el contraste que hace lo grotesco en esa época, como forma artística que reafirma a las personas en su vida cotidiana.

Davis (2009) plantea que una de las ramas del conocimiento a la que se puede hacer referencia para comprender el cambio de ideal por el de normalidad, es la estadística. Davis (2009) cuenta que un estadista francés llamado Adolphe Quételet convencido de que la ley del error que utilizan los astrónomos para localizar una estrella puede ser útil para encontrar lo que el mismo llama: hombre medio, es quien más contribuye en la conformación del concepto “normalidad”, ya que con la idea de promediar los atributos humanos de un grupo poblacional, se da inicio a la promulgación de que quienes hacen parte de una cifra determinada, pueden considerarse normales y quienes no, deben intervenir hasta lograr de algún modo ajustarse a él. El promedio empieza a aparecer como algo deseable muy parecido al ideal y en consecuencia, a demandar una cierta necesidad de hacer parte el.

Davis (2009) menciona que el concepto de “medio” del cual habla Quételet, está relacionado con ideologías que: “veían a la burguesía colocada racionalmente en un nivel medio dentro del gran orden de la naturaleza” (p.192). y por lo mismo, es acogido como dispositivo clave en la promulgación de una ciencia (la eugenesia) que posteriormente se concentra en la disminución de las desviaciones humanas con respecto al promedio o medianía.

La normalidad encasilla a la mayoría de la población que se sitúa bajo el arco de la curva en forma de campana. Esta curva –la gráfica de una función exponencial- conocida diversamente como “ley del error” astronómica, “distribución normal”, “función de densidad gaussiana”, o simplemente “curva bell”, a su manera se convirtió en

un símbolo de la tiranía de la normalidad. Cualquier curva bell tendrá siempre en sus extremidades aquellas características que se apartan de la normalidad. Así, el concepto de normalidad acarrea el concepto de desviaciones o extremos. (Davis, 2009, p. 193-194)

Esto, permite establecer claridades en cuanto a las dinámicas de la trayectoria histórica del estatuto de la discapacidad y los procesos sociales de construcción y legitimación del concepto discapacidad, planteadas por Brogna, ya que con la idea de normalidad, hacen aparición unas nuevas reglas y mecanismos que dan lugar a la configuración del “cuerpo discapacitado” y también, su estado de no deseabilidad.

Para ampliar estas claridades, Davis (2009) insiste, en la notable relación entre la estadística y la eugenesia (aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana) y expresa que:

Una consecuencia importante de la idea del promedio es que este divide a la población en dos subpoblaciones: la estándar y la no estándar. El paso consecuente en la concepción de población como normal y no normal consiste en que el Estado intente normalizar lo que no es estándar; ese es el objetivo de la eugenesia. (p. 195)

Al cambiar la idea clásica que no impone la exigencia de ser ideal, por la moderna en la que se vuelve imperativo, con el fin de impulsar los ideales hegemónicos que pretenden hacer prevalecer unos rasgos humanos sobre otros como tener cierto tipo de características físicas e intelectuales; y al hacer uso de la llamada teoría del error para encontrar en los seres humanos las aproximaciones a ese ideal; se instaura el supuesto de que existen seres humanos “defectuosos” que pueden ser modificados desde la administración biológica de

sus genes, estos seres abarcan un amplio rango de la población: las personas pobres, ciegas, sordas, no adaptadas a las reglas sociales, entre otras.

Es así como Galton uno de los mayores representantes de la eugenesia, es reconocido por sus aportes para el discurso de la discapacidad en el siglo XIX. Davis (2009) explica que Galton se enfrenta a resolver un problema que aparece con la utilización de la curva de error en la eugenesia, pues en ésta, todos los extremos se presentan como errores y la eugenesia tiene la mirada en un ideal de ser humano que no es el promedio de la humanidad, entonces como la utilización de la curva de error, no responde a dichos intereses, Galton cambia la forma en que se puede analizar la curva y postula mirar en ella, no el promedio sino la mediana (número central de un grupo de números ordenados por tamaño), con lo cual puede exaltar aquellos atributos humanos que le convienen (la altura física, la inteligencia, la fuerza, entre otros). Davis (2009), dice:

El nuevo ideal del ordenamiento jerarquizado parte del imperativo de la normalidad, y luego se suplementa con las nociones de progreso, de la perfectibilidad humana y de la eliminación de la divergencia, imponiendo una visión hegemónica de lo que el cuerpo humano debería ser. (p.198)

Galton decide también, dividir su curva en cuadriles para jerarquizar la inteligencia, y con esto, determinar quienes tienen inteligencia baja y quienes inteligencia alta. Los trabajos de Galton llevan de forma directa a la aplicación del Cociente de inteligencia como una herramienta preponderante en el diagnóstico de la discapacidad intelectual

Términos como: baja inteligencia, debilidad mental o enfermedad mental, se crean con la idealización del cuerpo perfecto y aparecen ante la mirada eugenésica como problemas a



ser resueltos o suprimidos de la sociedad. La eugenesia se afianza en varias naciones del planeta como una práctica lejos de ser reprochada como hostil. En nuestro país por ejemplo, nos cuentan Villa, A. E., y Villa, W. (2014) citando a McGraw que:

Los agentes del estado y los reformistas locales se plantearon el reto de combatir la enfermedad y promover la salud moral y física. Al acoger una serie de prácticas basadas en un lenguaje moralista, que incluían la educación social, la purificación social y el control social, el movimiento a favor de la higiene convirtió la lucha contra la degeneración racial en un deber patriótico. (p. 25)

Davis (2009) también cuenta, como muchas divulgaciones públicas de distintos países, abonan el terreno para la aceptación de leyes que defienden un supuesto control de la población con discapacidad mediante la esterilización y hace un análisis sobre la descripción literaria que encuentra en algunas novelas acerca del cuerpo discapacitado, en donde se muestra como la mirada normalizadora- eugenésica se instaló en los discursos y habitus de la época. Dice que: “la estructura misma en que la novela se apoya tiende a relacionarse con la normalidad” (p.204). Y que de esta manera el lector, más allá de evidenciar desde el arte una postura crítica acerca de la discapacidad, lee unos signos semiológicos que hacen parte de la cultura en que vive, reafirmandolos y reproduciéndolos a partir de su identificación con estos.

Retoma apartados de novelas, en donde se observan distintas metáforas de la discapacidad en relación con la visión normalizadora, en estas se reafirma la idea de los cuerpos divergentes como una clara representación de lo indeseado. Algunos apartados del libro *Lord Jim* (conrad, 1986), citado por Davis (2009) dicen:

Una danza de pensamientos cojos, ciegos y mudos- un remolino de horrendos lisiados [...] se condujo en medio de la Barahunda como si estuviera tan sordo como un piedra [...] en él no se veía para nada a un lisiado. (p.206)

Dejando ver como desde una manera literaria también se ratifica la hegemonía de la normalidad, ya que las representaciones giran en torno a una mirada que hace ver a los personajes con discapacidad como sujetos carentes de algo y ese algo está relacionado con la normalidad.

Por tales razones, Davis (2009) menciona: “entre las tareas para desarrollar una conciencia de las cuestiones de la discapacidad hay una que debe intentar la impugnación de la hegemonía de la normalidad” (p.210). Ya que los prejuicios que recaen sobre algunas características biológicas o comportamentales presentes en algunos sujetos, están ligados a la hegemonía de la normalidad y a cómo se perpetúa a partir de ésta, la exaltación de unas características en detrimento de otras.

El tercer artículo se titula: “lo histórico social como constituyente de la discapacidad. Prejuicio y perjuicio” (Cúpich, 2009). En él se acentúa que la discapacidad no es algo concerniente al plano orgánico o individual y mucho menos inamovible. Su autor, Cúpich (2009) sostiene que la discapacidad es: “una resultante de las representaciones sociales que determinan las prácticas sociales” (p.213), en este sentido plantea que la matriz cultural simbólica ocupa un papel preponderante para poder entender por qué, cuando y como se constituye la discapacidad.

Cúpich (2009) explica que en el paso de la organización social burguesa a la organización social capitalista se configuran las acciones que dan visibilidad y desibilidad

al campo de la discapacidad. Diferente a lo que piensan otros autores respecto a que la discapacidad existe desde los inicios de la humanidad y a que es algo universal, Cúpich (2009) arguye que esta es una producción histórica de la modernidad. Retoma los presupuestos de Echeverría sobre los procesos de humanización, para dilucidar los acontecimientos que lo conducen a esta conclusión.

Echeverría apunta que todo proceso de humanización a lo largo de la historia implica un proceso de producción en una doble vertiente: 1). Producción de mercancías, bienes u objetos prácticos, y 2) producción de sentidos y significados que convergen en la lengua, en el terreno de la comunicación entre los hombres.” (Cúpich, 2009, p.214)

En cuanto a la primera vertiente Cúpich (2009) menciona que el desplazamiento de la sociedad burguesa a los grandes centros de intercambio (ciudades) conlleva al establecimiento de relaciones diferentes:

Durante los siglos XVII y XVIII se dio una intensificación importante de la comercialización de la tierra y de la agricultura, se inició la industrialización y la división del trabajo material que coadyuvo a la especialización. El orden capitalista emergente transforma el modo de vida en lo económico, lo político y lo social. (Cúpich, 2009, p.216)

Y respecto a la segunda vertiente explica que con la emergencia de la sociedad burguesa se da un cambio en el campo semiótico dominante que es el cristianismo ya que éste modifica sus promesas acerca del paraíso y las empieza a situar en el plano terrenal.

Cúpich expresa que en la confluencia de esos dos procesos se crea otra estructura de lo social, en la cual aparece un gran número de individuos que comparten la pobreza

resultante de las migraciones del campo hacia la ciudad. Estos individuos junto con otros que no representan una mano de obra provechosa para la economía de la época, conforman la idea de diferencia radical, señalada por Cúpich (2009) como aquella que resulta incomprensible e inaceptable por las personas de la sociedad.

Cúpich (2009) argumenta que: “cada semiosis cultural, abarca tanto la recepción al otro (semejante), como una separación de lo “otro” (diferente) y cada semiosis se encuentra atada en automático a su tiempo histórico.” (p.215). Por tal razón desde la época mencionada, las personas en las cuales se pone la marca de la diferencia radical se comienzan a mirar como una amenaza, convirtiéndose en un otro extraño e inasimilable.

En la modernidad, este grupo emergente de personas que representan la diferencia radical es direccionado a los hospitales, lugares donde inicialmente se les observa, estudia y clasifica, y posteriormente, se les califica y regula desde un ordenamiento llamado normalidad.

De esta manera se logra comprender cómo lo que se conoce acerca de la discapacidad guarda una estrecha relación con los acontecimientos históricos de los siglos XIX y XX, en los cuales, el levantamiento del campo de la medicina hace posible por un lado, la visibilidad de ciertas diferencias no tratadas y estudiadas hasta el momento y por el otro, la consolidación de un montaje institucional para su evaluación y tratamiento. Cúpich (2009) advierte:

Los niños anormales, dementes, retardados, delincuentes, minusválidos, fueron producto del “laboratorio” hospitalario. Fueron recortados, delimitados y nombrados dentro de un campo propio de un saber científico emergente: la psicología del desarrollo

como derivación de la teoría de la evolución. De ella se desprenden los supuestos que establecen las diferentes modalidades de intervención, ya sea para su corrección social, física, intelectual y moral, o bien para contener y delimitar los efectos sociales nocivos mediante su separación en espacios creados ex profeso, con una clara consigna de rehabilitación, de enderezamiento, de corrección. (p.222)

Tener en cuenta la matriz simbólica en la configuración de la discapacidad permite entender el andamiaje que genera el perjuicio presente hacia las personas con discapacidad, quienes afrontan una notoria condición de extranjería ante sus semejantes y un desencuentro permanente con las personas de su comunidad que conlleva a la negación de sus derechos humanos. Tal perjuicio según Cúpich (2009), resulta de juicios anticipados provenientes del código cultural, los cuales son descritos por Hannah Arendt como prejuicios y tienen las siguientes características:

- Son algo aceptado, tienen el asentimiento de la gran mayoría; por lo tanto rebasan una intención voluntaria individual.
- No son idiosincrasias personales, podríamos decir que son parte del paisaje cultural, del imaginario colectivo, caen en el lugar común.
- Tienen una validez pública y social.
- Con ellos se admite y se excluye o diferencia a ciertos tipos humanos.
- Han sustituido al juicio; por lo tanto, se renuncia a la capacidad de juicio, de pensamiento, de reflexión y de acción alternativa.
- Ocultan un pedazo del pasado.

- Encierran un juicio que en su día, en el pasado, tuvo un fundamento implícito en la conceptualización empleada en dicha época, por lo que se le legitimaba en la experiencia. Sin embargo, dicho juicio se ha arrastrado hasta lo actual sin revisión, ni reparo a lo largo del tiempo.
- Siempre están bien anclados en el pasado; por eso avanzan al juicio y lo impiden, imposibilitan una experiencia del presente. Se mezclan valores y significados de diferentes épocas, ya sin el anclaje de sus presupuestos.
- Preservan a quien juzga de exponerse abiertamente a lo real y de tener que afrontarlo pensando y analizando las ideologías. Protegen de la experiencia, ya que todo lo real pareciera ya estar previsto de algún modo. (Cúpich, 2009.p.227)

La reflexión sobre cómo los prejuicios configuran supuestos que se dan por hechos sobre las personas con discapacidad, permite traer la acotación que hace Bordieu (1985) sobre lenguaje y poder simbólico a la reflexión en torno a la incidencia que tiene la matriz simbólica en la conformación de lo que se conoce y se desconoce de la discapacidad actualmente. Esto porque él también trata la importancia del lenguaje en la configuración de lo social.

Bordieu (1985) sostiene que el lenguaje encarna entre los seres humanos un gran poder y por eso debe tenerse en cuenta, no solo para analizar los actos de dominación que prevalecen en las sociedades, sino también para visibilizar las transformaciones que se requieren emprender en las dinámicas sociales.

Dice que frente a las realidades sociales ya nombradas, clasificadas e instituidas, las ciencias sociales deben asumir como reto el estudio de las operaciones sociales de

nominación y los ritos de institución a través de los cuales esas realidades se cumplen. En este sentido, plantea examinar no solo el papel que juegan las palabras en el afianzamiento de lo que se considera real, sino también cómo los actos ostentan la aprobación de lo que representan las palabras.

Bourdieu (1985) expone que: “al estructurar la percepción que los agentes sociales tienen del mundo social, la nominación contribuye a construir la estructura de ese mundo, tanto más profundamente cuanto más ampliamente sea reconocida, es decir, autorizada.” (p.65). De esta manera, hace énfasis en el consenso al que se llega sobre una determinada realidad y en la capacidad que este tiene para ganar la lucha simbólica que da lugar al reconocimiento social de lo que se dice o a la imposición de una visión legítima.

Bourdieu (1985) aclara que los agentes representan un poder otorgado a partir del reconocimiento que reciben de un grupo. De esta manera, la eficacia en la imposición de la visión legítima está dada por el capital simbólico que permite a unos sujetos imponerse oficialmente en nombre de varios para dar cuenta y estructurar el sentido del mundo social lo que determina a su vez el sentido común.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede decir que la discapacidad como producción histórica y social, representa en este momento un campo de lucha entre varias áreas del conocimiento, las cuales día a día ganan y pierden la autorización para pronunciar los discursos que sobre la discapacidad se dan. También se consigue ver que en dicha autorización las personas con discapacidad han ganado su lugar y que sin ellas ya no parece posible la aprobación de otro discurso.

### 2.1.3. Discapacidad intelectual

Verdugo (2010) en su artículo “Los últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”, hace una apuesta para mejorar la comprensión de la discapacidad intelectual, plantea distanciarse de una concepción que se centre únicamente en los rasgos de la persona y acercarse a un modelo ecológico y contextual en el cual se tenga en cuenta la interacción de la persona y el contexto. Para tal objetivo, propone que la discapacidad intelectual se puede expresar a partir de tres referentes fundamentales: a) el modelo socio-ecológico de discapacidad; b) un enfoque multifactorial de la etiología; y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición.

#### *Modelo socio-ecológico*

El modelo socio ecológico de discapacidad intelectual es importante para la comprensión que se hace sobre las personas con discapacidad intelectual porque la describe en términos de:

a) La expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social; b) la visión de las personas con discapacidad intelectual con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) el entendimiento de que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto el funcionamiento personal como el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social. (Verdugo, 2010, p. 7)

Este enfoque socio-ecológico expresa la importancia de la interacción entre la persona y su ambiente. Cambia la mirada hacia la discapacidad intelectual como un aspecto



individual y la dirige hacia una conceptualización en la que aparece como: “el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del ambiente en el que se encuentra inmersa” (Verdugo, 2010, p. 8).

Así mismo, resalta la importancia de los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual, propone la búsqueda y comprensión de la identidad de discapacidad, lo cual implica: “poner en consideración la autoestima, el bienestar subjetivo, el orgullo, la causa común, las alternativas políticas y el compromiso en la acción política.” (Verdugo, 2010, p. 8)

### **Explicación multifactorial de la etiología de la discapacidad intelectual.**

La introducción en 1992 de la novena edición del Manual de la AAMR, impulsa la comprensión del enfoque multifactorial para explicar la etiología de la discapacidad intelectual, este es considerado como un conjunto de factores que interactúan en el tiempo e incluyen no sólo la vida de la persona con discapacidad, sino también la de los padres. Entender la etiología como multifactorial, amplía la lista de factores causales en dos direcciones, los momentos de los factores (prenatal, perinatal y postnatal) y tipos de factores: a) biomédicos, en los que estarían incluidos, por ejemplo, una alteración genética o un problema nutritivo, b) factores sociales, que manifiestan una determinada interacción social o familiar, desde una estimulación a una falta de responsabilidad, c) factores conductuales que incluyen, entre otros, actividades peligrosas o abusos de sustancias y, d) factores educacionales referidos a la disponibilidad o no de apoyos educativos que promueven el desarrollo.

Dentro de los factores de riesgo prenatales están desde lo biomédico: las alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p.ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p. ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p.ej., deficiencia materna de yodina); desde lo social: pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal; desde lo conductual: uso de droga de los padres, inmadurez parental, y desde lo educativo: padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas.

En los factores de riesgo perinatales están desde lo biomédico: la prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor rhesus (Rh), desde lo social: carencia de acceso a cuidados en el nacimiento, desde lo conductual: rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño o niña, desde lo educativo: falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica.

Y finalmente, entre los factores de riesgo postnatales están desde lo biomédico: daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas, desde lo social: falta de estimulación adecuada, nivel económico por debajo de los índices de pobreza, enfermedad crónica, institucionalización, desde lo conductual: abuso y abandono infantil, violencia doméstica, desde lo educativo: retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuados.

Tener en cuenta y ampliar la perspectiva de los factores causales que pueden afectar a las personas con discapacidad intelectual, pone de manifiesto las múltiples necesidades de intervención tanto para su abordaje, como para su prevención.

*Distinción entre una definición operativa y una visión Constitutiva de la discapacidad intelectual.*

Verdugo plantea que una definición operativa establece los límites del término y separa lo que está incluido dentro del mismo de lo que está fuera, mientras que una definición constitutiva define el constructo en relación con otros constructos y, por tanto, ayuda a comprender mejor sus fundamentos teóricos. Una definición constitutiva de discapacidad intelectual implica una comprensión de la discapacidad desde una perspectiva multidimensional y socio-ecológica.

Sin lugar a dudas, el cambio de concepción de las personas con discapacidad intelectual, surge a partir de la participación de personas con discapacidad y sus familias en la lucha por su reconocimiento y aceptación para hablar de sí mismos cuando se toman decisiones sobre sus vidas. Desde este pronunciamiento, se muestra lo que las personas con discapacidad tienen para aportar en la construcción de su proyecto de vida y la determinación de sus apoyos, cuando se les da la posibilidad de participar y hablar por sí mismos. No obstante, uno de los principales obstáculos que se presentan en la actualidad, es la lucha incansable por cambiar los imaginarios de profesionales, padres y la sociedad en general, cuando subvaloran las posibilidades de los niños, niñas, adolescente y adultos con discapacidad intelectual.

En cuanto las personas con discapacidad intelectual y sus familias participan más en la comunidad, se amplía la exigencia a quienes planifican las políticas públicas y los programas de atención, para que aparezcan los resultados que reflejen el impacto de los servicios y apoyos recibidos. Esto nos instala en un término hacia el cual apuntan las

expectativas, no solo de esta población sino también de otros grupos poblacionales; la calidad de vida. La cual, Según Schalock (1999):

Es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (p. 5).

Calidad de Vida es actualmente un concepto trascendental para la atención a personas con discapacidad. Sin embargo, las propuestas implementadas hasta el momento, están encaminadas hacia los adultos. Niños, adolescentes y jóvenes no aparecen presentes en las propuestas, lo cual genera que se le preste poca atención al término en el ámbito escolar. Hegarty, citado por Verdugo (2002) expone que Algunas de las razones que explican el abandono del uso del concepto de calidad de vida en la escuela son:

1) Que se considera que la función principal de la escolarización es preparar al alumno para la vida adulta, pero no se percibe éste como un periodo importante de la vida del individuo, por lo que la calidad de la misma pasa a ser un concepto marginal y una meta no prioritaria; 2) La ausencia de instrumentos adecuados para evaluar las percepciones de los estudiantes sobre la educación; y 3) Los imperativos que han guiado las reformas educativas en los años 90 en el mundo occidental. Metas como el incremento de la eficacia de las escuelas o del nivel de logros de los estudiantes han dado lugar a que la atención se centrara más en cuestiones de organización escolar, reforma curricular y desarrollo del personal que en aspectos relacionados con la calidad de vida de los alumnos. (p.4)

La escuela, al parecer, no se hace la pregunta por el término calidad de vida, al examinar las dimensiones planteadas por Schalock (1999): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos, es evidente que sobre todas se han pretendido algunos esbozos, sin embargo la autodeterminación pareciera salirse de esos intentos.

En la tesis de Acevedo, M., Franco J., Triana L. y Rodríguez Y. (2012): Una propuesta pedagógica de autodeterminación en jóvenes con discapacidad en el ambiente complejo aula húmeda, sus autoras encontraron a partir de su trabajo con nueve jóvenes con discapacidad intelectual que:

Educar para la autodeterminación exige un cambio de creencias, valores y cultura de los profesionales y demás implicados, a favor de una mirada más positiva de la discapacidad, la adecuada respuesta a las expectativas deseos, preferencias sueños y necesidades de las personas con discapacidad conlleva la adaptación de las propuestas educativas para que, mediante los apoyos y las ayudas necesarias, tengan un papel más activo respecto a sus metas y objetivos y se favorezca su inclusión y participación social.

Se necesitan de espacios y tiempos de participación para que el docente reflexione sobre su práctica y se autoevalúe ya que para formar alumnos más auto determinados es necesario que los propios profesores sean responsables de su propio aprendizaje a través del dialogo y la reflexión continua en y sobre su práctica docente.

El desarrollo de la autodeterminación es un objetivo que puede y debe estar al alcance de las personas con discapacidad y se debe contar con la participación de los principales agentes educativos: docentes y padres. Ahora bien, educar en autodeterminación

conlleva, con frecuencia, modificar los modelos de enseñanza de los profesores y los estilos educativos de los padres ya que sus percepciones y actitudes condicionan su práctica educativa. (p.90)

Y en el artículo: La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual, de Arroyave, M. y Freyle, M. en (2009), sobre la incidencia que tiene un ambiente de aprendizaje apoyado en la simulación para la autodeterminación de un grupo de 13 adolescentes con discapacidad intelectual de diferentes instituciones educativas del municipio de La Ceja del Tambo, departamento de Antioquia. Las autoras manifiestan que:

Es necesario que la atención educativa que se ofrece a los adolescentes con discapacidad intelectual contemple, dentro de su proceso de formación, la autodeterminación como un elemento esencial para la etapa de transición en la que se encuentra dicha población. En este proceso se deben contemplar elementos mínimos que garanticen el éxito de la propuesta, como: estructurarlas actividades partiendo de las necesidades e intereses del grupo, posibilitar la mediación del maestro o de un compañero significativo, brindar múltiples experiencias que les permitan elegir, tomar decisiones y solucionar sus problemas, utilizar el apoyo de forma física o verbal e irlo desligando de forma paulatina. Además, ayudar a que estas acciones sean reforzadas en el hogar para garantizar, así, no sólo la generalización de los aprendizajes en los diferentes contextos, sino su mantenimiento.

Se precisa, promover en las prácticas sobre autodeterminación el interés por las actividades que se realizan; es fundamental que se reconozca y valore la motivación como el eje central de las propuestas que se les ofrecen. Expresión de forma verbal y no

verbal de emociones y sentimientos: ofrecer espacios formales en los cuales esta población participe de su derecho a expresarse y comunicar sus ideas, intereses, pensamientos y emociones. Utilización de estrategias para resolver problemas cotidianos: crear ambientes educativos en los cuales los adolescentes con discapacidad intelectual puedan participaren situaciones de la vida cotidiana que impliquen elecciones según sus intereses, gustos y deseos; que tengan, además, la oportunidad de aplicar los conocimientos adquiridos a situaciones nuevas de la cotidianidad, lo que redundará en un mayor repertorio de alternativas para la solución de los conflictos. Al respecto se sugiere crear espacios para que los adolescentes puedan ensayar, repetir y experimentar dificultades en situaciones cotidianas que no impliquen ningún tipo de riesgo para ellos, y no obstante les conduzca a desplegar procesos de autodeterminación que les serán imprescindibles en situaciones reales de su contexto. (p.3)

Todo esto indica de alguna manera, que, en las escuelas se ha dejado de lado la voz de la población con discapacidad en la construcción de planes que les propicien el reconocimiento de sí mismos, así como la motivación y habilitación para proyectar, desde sus experiencias y con sus propios argumentos, el camino a seguir en la realización de sus sueños.

#### **2.1.4 El lugar de la autodeterminación en la vida de la población con discapacidad**

Como resultado de las diferentes visiones construidas históricamente para comprender la discapacidad, aparecen nuevas ideas que propenden por brindar un mejor trato y reconocimiento a la población que presenta esta condición. Es así como desde la visión social donde las personas con discapacidad exigen su derecho a decidir por sí mismas y

proponen la relevancia de los apoyos y la calidad de vida, se genera la necesidad de promover un término que hoy puede entenderse como un bosquejo a seguir para que las personas con discapacidad tomen el control de su vida e incidan en la construcción de su destino, tal termino es la autodeterminación.

Sánchez (2013) alude a algunas elaboraciones teoricas en el ámbito de la discapacidad sobre el término autodeterminación para ampliar el entendimiento de este y de su necesidad en los procesos que se desarrollan con la población con discapacidad, en este sentido expone en orden cronológico las siguientes definiciones:

Deci y Ryan (1985) definen autodeterminación como “la capacidad de elegir y hacer esas elecciones, más que para el control de las contingencias, unidades o cualquier otro tipo de fuerza o presión, para ser el determinante de las propias acciones. Sin embargo, autodeterminación es más que una capacidad, es también una necesidad”

Field y Hoffman (1994) entienden la autodeterminación como “la capacidad para identificar y alcanzar metas basadas en el conocimiento y la valoración de uno mismo”

Wehmeyer (1996) explica la autodeterminación como “actuar como agente causal principal de la propia vida y hacer elecciones y tomar decisiones, que repercutan en la calidad de vida personal, libres de influencias externas o interferencias”

Abery y Stancliffe (2003) plantean que la autodeterminación “es un proceso complejo cuya meta final es alcanzar un nivel de control sobre la vida que la persona desea dentro de aquellas áreas que el individuo percibe como importantes” (p.26)



Estas definiciones permiten ver como la autodeterminación está constituida tanto por aspectos del individuo, como por factores del contexto en el que las personas se desenvuelven. Proponen también que las conductas autodeterminadas son producto de un proceso de formación e identifican una serie de componentes que permiten su aprendizaje.

Para comprender mejor el constructo de la autodeterminación, se retoma en esta tesis el modelo teórico funcional de la autodeterminación propuesto por Wehmeyer (1996), el cual contribuye en describir sus características y los factores a tener en cuenta para su desarrollo a lo largo de la vida de las personas.

El modelo funcional posibilita destacar varias aristas presentes en la autodeterminación, Sánchez (2013) expone que desde este modelo la autodeterminación es: “una característica disposicional que permite poder actuar como agente causal principal de la propia vida y hacer elecciones y tomar decisiones, que repercutan en la calidad de vida personal, libres de influencias externas o interferencias”(p.29)

En cuanto a que es una característica disposicional, Sánchez (2013) explica que la autodeterminación puede evidenciarse como una organización mental que incide en los comportamientos intencionados por la persona ante diferentes situaciones. Respecto a actuar como el agente causal este autor indica que las personas deben tener injerencia directa sobre las cosas que ocurren en sus vidas. Y por último, con relación a la idea de que las personas actúen libre de interferencias o influencias, aclara que aunque entre las personas es evidente una interdependencia directa e indirecta se debe tener en cuenta que en el aprendizaje de su autodeterminación, no deben existir interferencias o influencias

percibidas como indebidas o excesivas, lo cual puede variar dependiendo de su cultura y su configuración emocional.

Este modelo considera que existen cuatro características esenciales que reflejan el comportamiento autodeterminado, estas son: “a) la persona actúa autónomamente, b) el comportamiento es autorregulado, c) la persona inicia y responde a los eventos con empoderamiento, y d) actúa de manera autorrealizada” (Sánchez, 2013, p. 29). Estas características necesarias para presentar comportamientos autodeterminados dependen de factores internos y externos en las personas como por ejemplo, la edad, la capacidad, las oportunidades, etc. A continuación se explican cada una de ellas:

**La autonomía:** se refiere a la toma de decisiones de manera independiente que pueden hacer las personas, tomando como base la realización de un juicio propio que hacen a partir del contraste entre las circunstancias y sus deseos.

**La autorregulación:** tiene que ver con los análisis que hacen las personas sobre los ambientes donde viven, el establecimiento de posibles de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y la evaluación de los resultados de sus actuaciones. La autorregulación incluye automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), autoevaluación (realización de juicios sobre lo correcto de una conducta) y auto refuerzo.

**Empoderamiento o capacitación psicológica:** esta característica hace referencia a la autoeficacia, es decir a si la persona se considera o no capaz de realizar con éxito una tarea, también a si la persona atribuye las causas de los hechos a factores internos o externos y finalmente a si la persona tiene expectativas de éxito altas o bajas frente a las acciones que emprende.

Autorrealización: implica el conocimiento que tienen las personas sobre sí mismas, de sus fortalezas y debilidades, así como al ajuste entre el autoconocimiento y las demandas que les hace el entorno.

Además, en el modelo funcional de la autodeterminación se mencionan unos componentes que dan lugar a la formación de las características expuestas anteriormente, los cuales son: la capacidad para hacer elecciones, la capacidad para tomar decisiones, la habilidad para solucionar problemas, la habilidad para establecer metas, la habilidad de auto observación, auto evaluación y auto refuerzo, la habilidad para realizar auto instrucciones, la habilidad de defensa y liderazgo, las atribuciones positivas de eficacia, expectativa de éxito y autoconocimiento.

Este modelo formula la importancia del desarrollo de los procesos de autodeterminación desde la infancia y la adolescencia, ya que resalta que la autodeterminación es un proceso de aprendizaje continuo a lo largo de la vida. Igualmente, destaca que en la autodeterminación son fundamentales tanto las capacidades y habilidades de la persona, como la disposición de un ambiente enriquecedor que brinde las oportunidades para tener experiencias que favorezcan el aprendizaje y desarrollo de la autodeterminación.

Respecto a esa importancia que tienen los procesos de autodeterminación en las personas, Verdugo (2002), menciona que:

Los alumnos con discapacidad han sido a lo largo de la historia primero marginados del sistema y no atendidos, posteriormente atendidos en sistemas segregados y más tarde atendidos en sistemas de integración para buscar su normalización. En los últimos años se ha enriquecido y modificado el concepto de integración con el concepto de Educación

Inclusiva o Escuela para todos y todos los próximos años serían el terreno apropiado para hablar de Calidad de Vida y Autodeterminación de las personas. (p.7)

### **2.1.5. La educación inclusiva**

Quizá permeadas todavía con los vestigios del sueño de la modernidad y la fantasía eugenésica, buscando suprimir lo indeseado, nombrado como: atraso, ignorancia, pobreza e inmoralidad, entre otros muchos; las escuelas, a través de mecanismos unas veces explícitos, como por ejemplo, la segregación de las personas con discapacidad en centros especiales y otros implícitos como la creación indiscriminada de un único currículo; son espacios que generan y perpetúan la exclusión social de varios grupos poblacionales, como es el caso de la población con discapacidad. En este sentido, Muñoz (2007) Relator Especial de Naciones Unidas, explica en el Informe sobre el derecho a la educación de las personas con discapacidad que:

El paradigma de la educación inclusiva surge como respuesta a las limitaciones de la educación tradicional, calificada como patriarcal, utilitarista y segregadora, así como a las insuficiencias resultantes de la educación especial y de las políticas de integración de estudiantes con necesidades especiales dentro del sistema regular de educación. (p.2)

En este sentido subraya que el derecho a la educación de las personas con discapacidad, está entrelazado con la formulación y aplicación de una educación inclusiva, la cual tiene dentro de sus bases la lucha de las personas con discapacidad y de sus familiares a favor su derecho a la educación. De esta manera, Muñoz (2007) describe la trayectoria del concepto de educación inclusiva dentro del marco normativo:

El concepto de educación inclusiva se encuentra implícitamente comprendido en el párrafo 1 del artículo 13 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en los artículos 29 y 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño; y expresamente, entre otros, en la Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales, aprobados por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad en 1994 y en la recientemente adoptada Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que establece la obligación de los Estados de asegurar un sistema de educación inclusiva. (p. 2)

Sin embargo, el relator manifiesta en su informe que pese al indiscutible derecho a la educación que tiene la población con discapacidad, en gran parte del mundo no se le reconoce. Esto lo basa en cifras que hasta ese año develan que:

El número de personas con discapacidad se estima entre los 500 y 600 millones de personas (de los que 120 a 150 millones son niños, y de ellos entre el 80 y el 90% vive en la pobreza). (p.5)

La tasa de matrícula neta en la enseñanza primaria en el mundo en desarrollo ha aumentado para alcanzar en la actualidad el 86% en todas las regiones, las estimaciones del número de niños con discapacidad escolarizados en los países en desarrollo varían entre menos del 1 y el 5%. (p.6)

Muñoz (2007) expresa que para lograr el derecho a la educación de las personas con discapacidad es importante hallar solución a los siguientes problemas:

La arraigada estigmatización social de las personas con discapacidad. Los estereotipos a menudo combinados con la hostilidad y las actitudes tradicionales hacia

las personas con discapacidad que actualmente prevalecen entre maestros, autoridades escolares, autoridades locales, comunidades e incluso familias.

La consideración errónea de que la inclusión es costosa, poco práctica o una cuestión que estrictamente tiene que ver con la discapacidad.

La compleja relación entre la educación especial y la educación inclusiva. Por ejemplo, cuando es necesario que los estudiantes sordos aprendan la lengua de señas y los ciegos estudien Braille, separando, por ejemplo, al estudiante sordo de los que pueden oír. Por consiguiente, aquí la meta de inclusión podría desbaratarse; o cuando los estudiantes con discapacidad son ubicados simplemente en las escuelas regulares sin el apoyo adicional requerido para atender sus necesidades individuales. La "integración" de los estudiantes con discapacidad sin plena inclusión puede llevar al aislamiento del estudiante y a constituir un obstáculo para atender las necesidades educacionales de todos los estudiantes. (p.15)

Teniendo en cuenta lo anterior, Muñoz (2007) recomienda adoptar el paradigma de la educación inclusiva, acompañado de los principios de la participación y no discriminación, ya que así, no solo se logra concentrar el proceso educativo en el individuo sino que también, se abordan las diferencias humanas desde una perspectiva más flexible.

Consiguientemente Muñoz (2007) hace las siguientes observaciones:

En primer lugar hay que concebir la educación inclusiva desde una perspectiva expansiva, que abarque el aprendizaje a lo largo de la vida, desde la guardería hasta la formación profesional, la educación básica para adultos y la educación para la vida activa de las personas de más edad. En segundo lugar, los Estados deben respetar tanto

la libertad de los padres para elegir un centro escolar para el hijo con discapacidad, como el derecho de los niños a expresar sus propias opiniones y a ser escuchados. (p.8)

Al revisar estas recomendaciones y relacionarlas con el informe alternativo de la Coalición Colombiana para la implementación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2016) en lo que respecta al artículo 24 de la convención que trata el derecho a la educación, se encuentra que esta organización expresa:

- Preocupación por las limitaciones e imprecisiones de los reportes del Estado Colombiano sobre el estado, los desarrollos y los retos de las políticas sobre el derecho a la educación de las personas con discapacidad en el país. En informes a diferentes organizaciones internacionales, o en respuestas a autoridades judiciales o a administrativas encargadas de tutelar el Derecho a la Educación, las instancias estatales nacionales, regionales o locales tienden a limitarse a aspectos puntuales, o a no diferenciar políticas de programas o proyectos de carácter institucional. Estas limitaciones se dan tanto a la hora de reportar los avances que se han dado en las políticas de educación inclusiva desde la promulgación de la Constitución Política de Colombia en 1991 y desde la expedición de la Ley General de Educación en 1994, - normas en las que se consagró el Derecho a la Educación de las personas con discapacidad y en las que se determinó la responsabilidad del sistema educativo formal de garantizarlo -, como al momento de precisar los desarrollos desde la sanción de la Ley 1346 del año 2009, - por medio de la cual se adoptó la CDPD en el país.

- En el Conpes 166 de 2013, según datos de la encuesta de calidad de Vida del DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística) 2012, el 80% del total de las

personas de entre 5 y 9 años con alguna discapacidad no ha alcanzado ningún nivel educativo, mientras que del grupo de 10 a 17 años, el 47,1% no había aprobado ningún nivel educativo. Además, el derecho a la educación de personas con discapacidad en Colombia con frecuencia se salvaguarda mediante fallos de Tutela, en especial, la educación superior.

- Es necesario resaltar la necesidad de revisar la proliferación de lineamientos, orientaciones, documentos de política, manuales, documentos de política, guías que se han producido desde las entidades públicas en los últimos años en Colombia dirigidos todos a determinar los criterios, formas de intervención, metas y propósitos de la educación de las personas con discapacidad. Esta multiplicidad y diversidad de producciones confunde y diluye los principios y los acuerdos y, lejos de orientar, complejiza la labor de inclusión educativa que deben adelantar los maestros.

- Los desarrollos de las políticas educativas inclusivas no se propagan en el territorio nacional, son puntuales y no se extienden de forma equitativa en las diferentes regiones. Las políticas de discapacidad en general, y de educación inclusiva en particular, son limitadas en el tiempo, alejadas del reconocimiento de los procesos en curso y carentes de una perspectiva común. Esto lleva a que en innumerables ocasiones las comunidades educativas y los profesores, en particular, terminen asumiendo la perspectiva inclusiva como una imposición externa, ajena a su competencia docente y de responsabilidad exclusiva de profesionales y de instituciones formados y constituidas de manera exclusiva para la atención educativa de estudiantes con discapacidad.



De esta manera la fragmentación y desarticulación de los procesos de promoción y consolidación de las propuestas de la educación inclusiva llevan a que las políticas orientadas a la garantía del derecho a la educación terminen por profundizar las inequidades en las ofertas educativas para estudiantes con discapacidad entre las regiones.

- Adicionalmente, la política pública de discapacidad a veces confunde el significado de “educación inclusiva”, identificando como tal, procesos de atención especializada, segregada y diferenciada, los cuales no constituyen procesos de educación inclusiva. De igual manera, la determinación de los ajustes y los apoyos que requieren los estudiantes con discapacidad se siguen centrando en las limitaciones y deficiencias de los estudiantes y no en la flexibilización y adaptación de la oferta educativa.

- El alto índice de desescolarización entre los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Colombia es preocupante, particularmente entre aquellos que se encuentran bajo el cuidado de entidades del Estado. De acuerdo con la información suministrada por el Instituto Colombiano de Bienestar Familia – ICBF, por medio de respuesta al derecho de petición elevado por la coalición el 1° de diciembre de 2015, el sistema de información misional – SIM, con corte al 30 de noviembre de 2015, reporta que el ICBF tiene 8.035 niños, niñas y adolescentes con discapacidad en proceso administrativo de restablecimiento de derechos – PARD, de los cuales 2.139 se encuentran estudiando. Lo anterior implica que de los totales de niños, niñas y adolescentes con discapacidad que se encuentran bajo alguna medida de protección por parte del ICBF, sólo el 26,63% de éstos se encuentran estudiando. (p.35)

De esta manera se evidencia que las dificultades de acceso, permanencia y calidad en Colombia, aun coexisten para el disfrute del derecho la educación de las personas con discapacidad, lo cual expresa la necesidad de un mayor compromiso del estado para velar por una educación inclusiva que posibilite el reconocimiento de sus diferencias y la equiparación de oportunidades que contribuyan a proveerles una mejor calidad de vida.

Echeita (2002) aclara que en estos momentos no existe una definición unívoca y compartida de educación inclusiva, sino que más bien, se trata de un constructo que cumple el papel de reunir y engranar muchos aspectos diferentes y complementarios, vinculados a la labor de alcanzar en los sistemas educativos una comprensión de todos los seres humanos y una atención a sus necesidades educativas, intentando borrar con ello las desigualdades que aparecen en los procesos formativos.

Corbet y Slee, citados por Echeita (2002), ponen el énfasis de la educación inclusiva como meta educativa y además como un proceso activo: “la educación inclusiva es una proclamación desenfadada, una invitación pública y política a la celebración de la diferencia. Para ello se requiere un continuo interés proactivo que permita promover una cultura educativa inclusiva” (p.37).

Por su parte, Mitler citado por Echeita (2002), es un enérgico defensor de la inclusión como derecho humano. En este sentido, discute que éste es sin lugar a dudas un derecho básico de todos los alumnos, ya que cualquier forma de segregación debe entenderse como una amenaza potencial para el disfrute de otros derechos fundamentales.

Los trabajos de Ainscow y Booth citados por Echeita (2002), describen la inclusión como: “el proceso de aumentar la participación de los alumnos en el currículo en las

comunidades escolares y en la cultura, a la vez que reducir su exclusión en los mismos.”(p.37)

Barton (2009) propone también, que:

La educación inclusiva radica en el porqué, el cómo, el cuándo el dónde, así como en las consecuencias de educar a todos los escolares por igual. Implica la ideología del reconocimiento y se preocupa por la grave cuestión de quién es incluido y quién es excluido de la esfera de la educación y de la sociedad en general. (p.133)

Estas definiciones ayudan a comprender que la inclusión o la exclusión pueden ser situaciones transitorias cuyo estado puede ser cambiado por diversos actores de la sociedad. El cambio está profundamente relacionado con las prácticas culturales y en estas juegan un papel esencial las escuelas en donde se debe procurar una mejor acogida a todos sus integrantes.

Al respecto, el estado Colombiano expone recientemente una directriz que resulta esencial frente al derecho a la educación inclusiva, el desarrollo de los ajustes razonables y la provisión de los apoyos para la atención educativa de los estudiantes con discapacidad, la cual, es emitida por el Ministerio de Educación Nacional, el 31 de julio de 2018.

En este documento se dictaminan diez orientaciones que constituyen un proyecto nacional para la garantía al derecho a la educación de la población con discapacidad desde el enfoque de la educación inclusiva, el cual debe ser reconocido e implementado por gobernadores, alcaldes y secretarios de educación de las entidades territoriales certificadas en educación.

La primera orientación dice que los estudiantes con discapacidad tienen derecho a la educación en igualdad de condiciones con los demás y también, que son sujetos de especial protección constitucional.

El primer elemento de la protección especial constitucional de las personas con discapacidad lo constituye el derecho a la igualdad y la correlativa prohibición de la discriminación. Los estudiantes con discapacidad gozan de la protección al derecho a la igualdad formal provista en la constitución, son titulares del mismo trato y de los mismos derechos, libertades y oportunidades entre las demás personas.

La especial protección provista por la constitución política de 1991 resalta la importancia de la educación para las personas con discapacidad. Así mismo, el inciso sexto del artículo 68 de la constitución ordena erradicar el analfabetismo y promover la educación de las personas con discapacidad. En este sentido, la educación inclusiva de las personas con discapacidad es una forma de alcanzar la igualdad material que busca proveer los apoyos y ajustes razonables que permitan a dichas personas acceder, permanecer, ser promovidos y participar en condiciones de igualdad. (Orientaciones para el derecho a la educación inclusiva, el desarrollo de ajustes razonables y la provisión de apoyos para la atención educativa de los estudiantes con discapacidad, 2018, p.2)

De esta manera, las entidades territoriales certificadas en educación y los establecimientos educativos públicos y privados deben garantizar a la población con discapacidad su derecho a la educación y la igualdad material a través del desarrollo de

ajustes razonables y la provisión de apoyos pedagógicos y didácticos, e igualmente deben abstenerse de excluir o segregar a esta población.

La segunda orientación, menciona que la prestación del servicio educativo inclusivo debe desarrollar los estándares de la convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, específicamente lo dispuesto en el artículo 24 sobre el derecho a la educación.

De la convención se retoma que la educación inclusiva:

- ✓ No busca solamente la adquisición de conocimientos y competencias, sino que debe permitir a las personas con discapacidad: a) desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana; b) desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas; y c) hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre”
- ✓ Es un proceso de cambio que requiere para su plena materialización, de una transformación de la cultura, la política y la práctica en todos los entornos educativos formales e informales para dar cabida a las diferentes necesidades e identidades de cada alumno, así como el compromiso de eliminar los obstáculos que impiden esa posibilidad.
- ✓ Pone a las personas con discapacidad en el centro de los procesos formativos.
- ✓ Protege el valor de todos los estudiantes y respeta su dignidad y su autonomía.

- ✓ Debe ser diseñada de forma universal, desarrollar ajustes razonables y proveer apoyos. (Orientaciones para el derecho a la educación inclusiva, el desarrollo de ajustes razonables y la provisión de apoyos para la atención educativa de los estudiantes con discapacidad, 2018, p.4-7)

La tercera orientación expresa que el desarrollo de los ajustes razonables y la provisión de los apoyos pedagógicos debe hacerse conforme a las obligaciones establecidas en la ley estatutaria 1618 de 2013. En el artículo 11 de esta ley se establecen las medidas que debe asumir el sector educativo para lograr el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad, entre ellas la responsabilidad de organizar y proveer los apoyos y los ajustes razonables.

La cuarta orientación específica que el desarrollo de los ajustes razonables y la provisión de los apoyos pedagógicos debe hacerse en el marco del decreto 1421 de 2017 que reglamenta la prestación de la atención educativa para estudiantes con discapacidad. En la sección de definiciones este decreto se describen conceptos claves para la atención educativa de esta población, tales como: acciones afirmativas, ajustes razonables, currículo flexible, diseño universal de aprendizajes y plan individual de ajustes razonables.

**Acciones afirmativas:** conforme a los artículos 13 de la Constitución Política y 2 de la Ley 1618 de 2013, se definen como: «políticas, medidas o acciones dirigidas a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad, con el fin de eliminar o reducir las desigualdades y barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico que los afectan». En materia educativa, todas estas políticas, medidas y acciones están orientadas a promover el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad

mediante la superación de las barreras que tradicionalmente les impiden beneficiarse, en igualdad de condiciones al resto de la sociedad, del servicio público educativo.

**Ajustes razonables.** son las acciones, adaptaciones, estrategias, apoyos, recursos o modificaciones necesarias y adecuadas del sistema educativo y la gestión escolar, basadas en necesidades específicas de cada estudiante, que persisten a pesar de que se incorpore el Diseño Universal de los Aprendizajes, y que se ponen en marcha tras una rigurosa evaluación de las características del estudiante con discapacidad. A través de estas se garantiza que estos estudiantes puedan desenvolverse con la máxima autonomía en los entornos en los que se encuentran, y así poder garantizar su desarrollo, aprendizaje y participación, para la equiparación de oportunidades y la garantía efectiva de los derechos.

Los ajustes razonables pueden ser materiales e inmateriales y su realización no depende de un diagnóstico médico de deficiencia, sino de las barreras visibles e invisibles que se puedan presentar e impedir un pleno goce del derecho a la educación. Son razonables cuando resultan pertinentes, eficaces, facilitan la participación, generan satisfacción y eliminan la exclusión.

**Currículo flexible.** Es aquel que mantiene los mismos objetivos generales para todos los estudiantes, pero da diferentes oportunidades de acceder a ellos, es decir, organiza su enseñanza desde la diversidad social, cultural, de estilos de aprendizaje de sus estudiantes, tratando de dar a todos la oportunidad de aprender y participar.

**Diseño Universal del Aprendizaje (DUA).** Diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida

posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. En educación, comprende los entornos, programas, currículos y servicios educativos diseñados para hacer accesibles y significativas las experiencias de aprendizaje para todos los estudiantes a partir de reconocer y valorar la individualidad. Se trata de una propuesta pedagógica que facilita un diseño curricular en el que tengan cabida todos los estudiantes, a través de objetivos, métodos, materiales, apoyos y evaluaciones formulados partiendo de sus capacidades y realidades. Permite al docente transformar el aula y la práctica pedagógica y facilita la evaluación y seguimiento a los aprendizajes.

El diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

**Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR).** herramienta utilizada para garantizar los procesos de enseñanza y aprendizaje de los estudiantes, basados en la valoración pedagógica y social, que incluye los apoyos y ajustes razonables requeridos, entre ellos los curriculares, de infraestructura y todos los demás necesarios para garantizar el aprendizaje, la participación, permanencia y promoción. Son insumo para la planeación de aula del respectivo docente y el Plan de Mejoramiento Institucional (PMI), como complemento a las transformaciones realizadas con base en el DUA. (Decreto 1421 de 2017, p.4-6)

La orientación cinco dispone que los apoyos y los ajustes razonables deben garantizar el derecho a la educación inclusiva de los estudiantes con discapacidad. A través de la implementación de estos, se busca que los estudiantes puedan desenvolverse con autonomía



en los lugares donde se forman y posibilitarles la equiparación de oportunidades y la garantía efectiva de sus derechos.

La orientación seis aclara que los ajustes razonables y apoyos deben responder directamente a las necesidades educativas que hayan sido identificadas y justificadas por el personal docente en el marco de los establecimientos educativos.

La orientación siete precisa que los ajustes razonables y apoyos deben ser de tipo educativo, pedagógico o didáctico.

La orientación ocho menciona que los ajustes razonables y los apoyos deben ser organizados por la entidad territorial certificada en educación.

La orientación nueve describe que los ajustes razonables y los apoyos deben ser provistos en el marco de los establecimientos educativos y durante la jornada escolar.

La orientación diez explica que los ajustes razonables y apoyos no son exclusivos para algunos estudiantes y deben ser pedagógicamente justificados a través de los planes individuales de ajustes razonables (PIAR)

Estas orientaciones trazan la ruta que el estado Colombiano pretende emprender en desarrollo de una educación inclusiva que dé lugar al ejercicio pleno del derecho a la educación de población con discapacidad, en ellas se evidencia un esfuerzo por continuar mitigando la discriminación presente hacia las personas con discapacidad en los entornos educativos y se destacan los compromisos que la nación toma para la eliminación de las barreras más recurrentes en el no reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho. Es notoria la intención de dar cumplimiento a la definición de

educación inclusiva que aparece en el decreto 1421 de 2017 y que es expuesta a continuación:

Educación inclusiva: es un proceso permanente que reconoce, valora y responde de manera pertinente a la diversidad de características, intereses, posibilidades y expectativas de los niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos, cuyo objetivo es promover su desarrollo, aprendizaje y participación, con pares de su misma edad, en un ambiente de aprendizaje común, sin discriminación o exclusión alguna, y que garantiza, en el marco de los derechos humanos, los apoyos y los ajustes razonables requeridos en su proceso educativo, a través de prácticas, políticas y culturas que eliminan las barreras existentes en el entorno educativo. (p.5)

## **2.2. Referentes y diseño metodológicos**

Bonilla y Rodríguez (1997) explican sobre el conocimiento de la realidad social que ésta, dado su origen cultural, es incierta y susceptible de cambio. Advierten por lo tanto, la necesidad de no conceptualizarla como si tuviese las mismas características de las leyes naturales, e invitan a tratarla con especial cuidado de no cosificarla ya que dada la composición de la que está hecha requiere por parte del investigador un compromiso constante para mantener la reflexión sobre el hecho de que en cualquier posibilidad de construcción de conocimiento, está siempre presente: “la capacidad humana para percibir, explorar e interpretar la realidad” (Bonilla y Rodríguez ,1997, p. 38). En este sentido, es tarea del investigador social, mantener en la aplicación del método de investigación, la conciencia de que más que un observador externo al fenómeno que analiza, es constituyente del mismo y que esto, lo sitúa frente a interrogantes epistemológicos, metodológicos y

técnicos que debe asumir y resolver constantemente, poniendo en juego su capacidad analítica y creativa para observar y observarse, así como comprender y comprenderse en esa realidad.

Al respecto, es importante resaltar la idea del desajuste entre teoría y realidad propuesta por Zemelman (2008), y la de la calibración del etnógrafo planteada por Arocha (1994), porque éstas permiten tener mayor claridad sobre la ineludible tarea a la que se enfrenta el investigador social en su práctica. Zemelman (2008), dice que:

El ritmo de la realidad no es el ritmo de la construcción conceptual” y que “los conceptos se construyen a un ritmo más lento que los cambios que se dan en la realidad externa al sujeto, por eso constantemente se está generando un desajuste” (p.1).

Esto implica, que el investigador social, pese a tener unos conocimientos previos basados en sus percepciones, que pueden tener aplicación en las teorías, se enfrenta, en el ámbito de la investigación social, a las experiencias de otros sujetos, y que es en la comunicación con ellos, que debe esforzarse por dar cuenta, más que de enunciados ya expresados sobre sus realidades, de la manera cómo se relaciona con la realidad de esos sujetos, para evidenciar el conocimiento que pretende encontrar y que no necesariamente corresponde con lo que tiene pre configurado al problematizarla, porque como realidad social, no solo depende de sí mismo, sino que está más allá de sus propias expectativas.

Arocha (1994), también expresa que: “el etnógrafo sufre la desorientación causada por el choque con gente que maneja el entorno mediante sistemas espacio-temporales distintos a los de él” (p.3) y que “de continuo lo retan valores y conocimientos opuestos a los suyos” (p.3). Es ante esta circunstancia que menciona la importancia de la calibración del

investigador social, porque al reconocerse en las consecuencias que puede tener la imposición de sus conocimientos sobre los de los sujetos que hacen parte de la realidad que problematiza, o en el caso contrario, la imposición de los conocimientos de los sujetos sobre los propios, el investigador social debe encontrar las maneras para no omitir y sacrificar ninguno de los conocimientos, e intentar ponerlos en diálogo de manera que pueda surgir algo que aún no es notorio y que puede descubrirse en la conversación del investigador con los sujetos que hacen parte de realidad social que pretende observar

Comienzo trayendo a colación estos planteamientos de los autores citados, porque el diseño metodológico que acoge esta investigación, pretende hacer visible la presencia de la voz de los sujetos con discapacidad de la IED San José frente al fenómeno a indagar, y en ésta expectativa, están presentes los compromisos con no cosificar, respetar las diferencias entre mis conocimientos y los de ellos para poder conversar y encontrar aspectos aun no encontrados frente a este fenómeno de investigación.

Situada de esta manera, ante el problema de cómo lograr una mejor comprensión de la realidad, en esta investigación se asume la metodología de investigación cualitativa, teniendo en cuenta lo que describen Bonilla y Rodríguez (1997) acerca de las lógicas de esta en cuanto a: la visión del mundo social, la relación con la teoría, el empleo de los conceptos y la forma de los datos. (p.66)

*Tabla 1**Lógicas reconstruidas de la investigación cualitativa*


---

<b>Visión del mundo social</b>	Un orden dinámico creado por la acción de los participantes cuyas significaciones e interpretaciones personales guían sus acciones.
<b>Relación con la teoría</b>	Formulación de las teorías.
<b>Empleo de los conceptos</b>	Conceptos sensibles que buscan capturar y preservar los significados y las prácticas de los participantes.
<b>Forma de los datos</b>	Descripciones textuales de lo observado.

---

Según estas autoras, el proceso de la investigación cualitativa, se retroalimenta con el conocimiento y experiencia generados por el investigador, en la problematización y abordaje de la realidad social que pretende abordar. El proceso de investigación, de acuerdo con sus planteamientos, tiene tres grandes momentos, constituidos por siete etapas:

1. La definición de la situación/problema: abarca la exploración de la situación y el diseño del trabajo de campo.
2. El trabajo de campo: corresponde al periodo de recolección y organización de los datos.

3. La identificación de patrones culturales que organizan la situación:  
comprende el análisis, la interpretación y la conceptualización inductiva.  
(Bonilla y Rodríguez ,1997, p.75)

En concordancia con esto, en el primer momento de ésta investigación, identifiqué cuatro categorías de análisis: percepción, discapacidad intelectual, educación inclusiva y procesos de autodeterminación. Posterior a esto y teniendo en cuenta los planteamientos teóricos revisados sobre estas categorías, organizo una serie de preguntas para delimitar mis pretensiones de observación y análisis.

*Tabla 2 Preguntas por categorías*

	<b>Educación inclusiva</b>	<b>Percepciones de los sujetos</b>	<b>Discapacidad intelectual</b>	<b>Autodeterminación</b>
	¿Qué aspectos tiene en cuenta la educación inclusiva?	¿Cómo aborda la educación inclusiva las percepciones de los sujetos con discapacidad intelectual sobre sus procesos de	¿Cómo la educación inclusiva aborda la discapacidad intelectual?	¿Qué dice la educación inclusiva sobre los procesos de autodeterminación?

---

	formación?			
	¿Cuáles son	¿Qué	¿Cuáles son	¿Cuáles son
<b>Percepciones de los sujetos</b>	las percepciones de los sujetos con discapacidad intelectual sobre sus procesos de educación en el ámbito escolar?	aspectos se han de tener en cuenta para abordar la percepción de los sujetos?	las percepciones de los sujetos con discapacidad intelectual sobre la discapacidad intelectual?	las percepciones de los sujetos con discapacidad intelectual sobre los procesos de autodeterminación?
<b>Discapacidad intelectual</b>	¿Qué retos le plantean los sujetos con discapacidad intelectual a la educación inclusiva?	¿Cómo se caracterizan los procesos de percepción de los sujetos con discapacidad intelectual? , ¿Perciben de una manera diferente los	¿Desde qué enfoque o enfoques se habla de discapacidad intelectual? ¿Por qué hablar de discapacidad intelectual?	¿Qué reconocimiento hacen los sujetos con discapacidad intelectual a los procesos de autodeterminación?

---

---

	sujetos con			
	discapacidad			
	intelectual?			
	¿Qué ocurre	¿Qué ocurre	¿Qué ocurre	¿Qué aspectos
	cuando se	cuando se	cuando se	conforman los
	habla de	habla de	habla de	procesos de
<b>Autodeterminación</b>	autodeterminación	autodeterminación	autodeterminación	autodeterminación?
	en los	en la	en los	n?
	procesos	percepción de	sujetos con	
	educación	los sujetos?	discapacidad	
	inclusiva?		intelectual?	

---

Estas preguntas permiten aclarar los interrogantes que surgen frente al fenómeno de investigación y a guiar la elección de dos instrumentos para recoger la información que se pretende analizar, dichos instrumentos son: la entrevista abierta y la historia de vida.

Para el segundo momento en el diseño metodológico de esta investigación, se organiza la implementación de los dos instrumentos para la recolección de la información de la siguiente manera:

#### **La entrevista abierta.**

De acuerdo con Alonso (1999): “la entrevista abierta se presenta útil, para obtener informaciones de carácter pragmático, es decir de como los sujetos diversos actúan y



reconstruyen el sistema de representaciones sociales en sus prácticas individuales”. (p.226) por esta razón, es un instrumento indispensable para los propósitos de esta investigación, en tanto permite acceder, de manera personalizada, a los códigos que manifiestan los adolescentes para hablar sobre sus experiencias de vida en el ámbito escolar, sin intentar dar cuenta de un discurso pre configurado o cerrado. De esta manera, se busca rescatar aquellos elementos que proponen los mismos sujetos acerca del tema a tratar.

La aplicación de la entrevista, tiene como objetivo, conocer las percepciones sobre las vivencias en el ámbito escolar de Edith, Leider, Jorge y Robin. Para su realización hay un momento previo, que es la visualización de la película cada niño es especial, a partir de la cual se saca el material que sostiene la entrevista. Dicho material consta de 33 imágenes sobre sucesos de la película.

En la aplicación de la entrevista se pide a los adolescentes que elijan aquellas imágenes de la película que se relacionan con sus experiencias de vida y a partir de esto se sostiene un dialogo sobre las relaciones que ellos encuentran entre sus vivencias y las imágenes, se pretende indagar sobre cada aspecto expuesto para ampliar la información que brindan los adolescentes.

En días posteriores a la aplicación de las entrevistas, se entrega a los adolescentes una encuesta escrita donde se les pregunta acerca de las emociones (alegría, tristeza, ira, miedo, agrado, rechazo, expectativa y sorpresa) que experimentan en los espacios escolares, con los compañeros y con sus maestros, esto con el objetivo de profundizar en la expresión de sus percepciones.

### **Las historias de vida.**

Como lo expresan Santamarina y Marinas (1999): “Están formadas por relatos que se producen con la intención de elaborar y transmitir una memoria, personal o colectiva, que hace referencia a las formas de vida de una comunidad en un periodo histórico concreto” (p.258)

La historia de vida es un instrumento aplicado en esta propuesta de investigación porque posibilita visibilizar detalladamente las experiencias de vida de los adolescentes, con lo cual se busca rescatar la enunciación propia de cada uno y a la vez dar cuenta de los procesos sociales que intervienen en esas vivencias, lo cual también hace parte su construcción histórica.

Santamarina y Marinas (1999) sostienen que: “el valor subjetivo de los relatos es precisamente el valor más original, el fenómeno social que la historia de vida permite que exista y circule, por entre los sentidos de una colectividad y una época”. (p.258). En este sentido, la aplicación del instrumento historia de vida, posibilita construir un panorama sobre las vivencias de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José en diversos espacios y momentos de su vida, lo cual es clave para hallar el devenir de los procesos históricos y sociales en los que se encuentran inmersos, así como los aportes que ellos pueden hacer a dichos procesos. La aplicación de este instrumento consta de tres momentos:

Primer momento: los adolescentes llevan unas cajas que contienen cuatro actividades para realizar en casa, se propone hacer una actividad por día. Primer día: escribir en familia el recorrido para comprender la discapacidad vivida, segundo día: escribir las

consecuencias de la discapacidad, tercer día: escribir qué les gusta y qué no les gusta de la palabra discapacidad, cuarto día: teniendo en cuenta sus experiencias de vida, escribir una carta a un niño con discapacidad para cuando sienta alegría, tristeza, ira, miedo, agrado, rechazo, expectativa y sorpresa.

Segundo momento: por un lado, los adolescentes contestan una encuesta escrita sobre cómo son como hijos, amigos y estudiantes. Por otro lado, los padres, hermanos y amigos de los adolescentes escriben unas cartas describiendo los recuerdos más significativos que tienen con ellos y las características que los hacen únicos como hijos, como hermanos y como amigos.

Tercer momento: los adolescentes escriben un relato donde narran acontecimientos de su vida que los hacen sentir sus diferencias de una manera desagradable y que quieren que el resto de las personas sepan para encontrar cambios a tal sensación y también sobre situaciones en sus vidas que les hacen sentir sus diferencias de una manera agradable.

Finalmente, en el tercer momento del desarrollo metodológico de esta investigación, se hace una correlación de los datos encontrados a partir de la aplicación de los dos instrumentos, esto teniendo en cuenta tres de las categorías planteadas en la tabla de preguntas: discapacidad, educación inclusiva y procesos de autodeterminación.

El análisis a la luz de estas tres categorías, permite consolidar desde la complementariedad entre los relatos, algunas percepciones latentes e inexploradas en los adolescentes sobre la discapacidad, la escuela, la inclusión y los procesos de autodeterminación. El aporte más significativo de la correlación de datos es la

visibilización de las experiencias de vida de los adolescentes y de sus aportes dentro de los procesos de inclusión en los cuales están inmersos.

### 3. Tercer Capitulo

#### 3.1. Bajo qué miradas se nombra la discapacidad en las experiencias de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José

*“Ser discapacitado, supone experimentar la discriminación,  
la vulnerabilidad y los asaltos abusivos  
a la propia identidad y estima”*

*(BARTON, L. 1998, p.36) discapacidad y sociedad. Madrid: Morata)*

La revisión de la información recogida sobre las experiencias como personas con discapacidad de los adolescentes que hacen parte de esta investigación, permite encontrar que algunas de las visiones sobre la discapacidad que se establecen históricamente en los grupos sociales, están inmersas en las representaciones que hacen de sí mismos y que determinan su actuar. Dichas visiones están fragmentadas y se sincroniza, tanto en las formas como se desenvuelven estos adolescentes en los diferentes escenarios en los que habitan: la casa, la escuela, la ciudad, etc. Como en las representaciones que sobre ellos hacen las personas que los rodean.

Frases como: “mi problema” o “mi enfermedad”, son expresadas permanentemente por todos los participantes de esta investigación al preguntarles por el recorrido que hacen para considerarse personas con discapacidad, visibilizando la coexistencia de diferentes visiones sobre la discapacidad, por un lado la de exterminio aniquilamiento con la palabra problema y por el otro, la médico rehabilitadora con la palabra enfermedad. De acuerdo con Brogna (2009), estas visiones tienen circunstancias distintas e incluso planteamientos opuestos

históricamente, sin embargo, logran mantener su vigencia en una trayectoria de antagónica complementariedad.

Broyna (2009), expone seis visiones, la visión de exterminio aniquilamiento, la visión sacralizada mágica, la visión caritativo represiva, la visión medico reparadora, la visión normalizadora asistencialista y la visión social. En el análisis de la información recolectada, aparece el predominio de tres de estas visiones en los adolescentes y en los contextos donde tienen lugar sus experiencias de vida, dichas visiones son: la de exterminio aniquilamiento, médico reparadora y la normalizadora asistencialista. En los relatos de los adolescentes, a veces es difícil desligar una de otra.

En la visión de exterminio aniquilamiento, comienzan a configurarse algunas particularidades biológicas o de comportamiento de las personas, como problemas para el grupo del que hacen parte. Aunque en los inicios de esta concepción, el trato que se le brinda a la población con discapacidad está centrado en el infanticidio o la marginación de la vida en comunidad. En la actualidad, su vigencia consiste en el rechazo hacia las personas cuyas características son entendidas como una debilidad o problema para el grupo.

Los adolescentes describen experiencias relacionadas con el rechazo que sienten en diversos espacios de la escuela. Por ejemplo: Jorge en la entrevista en donde se eligen imágenes de la película “Cada niño es especial”, para reconocer semejanzas con lo que él vive en la escuela, elige una imagen en la que un niño está gritando al protagonista de la película, a partir de la cual, cuenta que un niño le pegó porque le tenía miedo y al profundizar sobre cómo percibe ese miedo, simula unos gestos (arruga sus cejas señalando sorpresa y malgenio). Edith por su parte, elige una imagen en la que los compañeros del

niño protagonista de la película están bailando con su profesor en clase y expresa que elige esta imagen porque le gusta la clase de danzas, sin embargo, una vez inicia la descripción de lo que hace en ésta, encuentra algo que le pasa y que le disgusta, dice que a veces todos sus compañeros ya se conocen y bailan entre ellos, pero que a ella le dicen que baile con Daniel (un adolescente que también está vinculado al programa de inclusión) y explica: “Daniel se queda solo y yo también, entonces me dicen vaya baile usted con él...él me dice no, es que yo con usted no bailo”. También, Edith y Robín coinciden en la pregunta sobre comportamientos de los compañeros que les hacen sentir tristes; en que Robín dice: “me rechazan cuando les toca hacer un grupo conmigo” y Edith también responde: “no me tienen en cuenta y siempre prefieren a los demás [...], no sé, les doy fastidio”

Otro aspecto en el cual es evidente la vigencia de la visión de exterminio aniquilamiento en las experiencias que tienen en común estos adolescentes, es la sensación de soledad. Robín en la entrevista elige una imagen de la película en la que el niño protagonista está llorando solo contra el tablero y expresa: “ésta...Cuando yo me he quedado sola y después cojo una amiga y cuando yo las tengo por unos tres o cuatro días”, amplía su respuesta afirmando que no le duran mucho las amigas. Jorge también elige una imagen en la cual el protagonista de la película está solo y comenta que en muchos casos no tiene con quien dialogar. Edith a la pregunta sobre ¿Qué recuerda con tristeza de lo que ha vivido en el colegio?, responde: “que los demás me hacen a un lado y pues que son malos porque no lo tienen a uno en cuenta y pues yo soy la agregada siempre. Me la paso sola a veces.”

Edith en la entrevista sobre percepción de sus experiencias en el ámbito escolar también señala la imagen en la que el protagonista de la película está solo y llorando frente al tablero y explica que se asemeja con lo que ella vive en el colegio, dice: “en el sentido de

que a cada rato me la paso sola, triste y aburrida” al preguntarle ¿por qué sola, triste y aburrida? Dice: “no sé, pues es que... no me gusta hablar con mucha gente porque la verdad todo el mundo... termina como dándome la espalda. (...) en todos lados, eso de que amigos no existen, pues yo en la única persona que confío es en Tatiana (su hermana) no más. Y eso, porque a veces peleamos. (...) yo siento que a veces soy como un estorbo porque digamos voy a alguna parte que esta alguien, amigos de grupo, y pues hacen la expresión de: ¿usted por qué esta acá?, ósea estamos hablando nosotros (...) uno ya sabe que con solo una mirada como que le dicen a los demás ¿está qué?, ósea uno se da cuenta”. Y al preguntarle que siente ante estas situaciones dice: “No me gusta. Dicen que es mejor estar solo pero no, a mí no me gusta estar sola, no sé”. Jorge también expresa que se aburre en los descansos ya que no tiene con quien dialogar porque los compañeros no tienen tiempo y que a veces se siente rechazado porque no lo aceptan en el grupo, hacen cara de miedo.

Reconocer el daño que les produce la sensación de soledad y rechazo a los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED, conduce a pensar sobre los aprendizajes que desarrollan en relación con la condición de extranjería a la que se ven expuestos en las dinámicas sociales en que viven día a día, y también, a plantearse ideas sobre lo interesantes o insoportables que resultan ser para ellos las actividades escolares, cuando se supone que un aporte esencial de la escuela a todos sus integrantes, es la posibilidad de agrupamiento y relaciones que se crean entre las personas que la habitan.

Para Maturana (1996): “aprender es convivir, es decir, el aprender se da de una manera o de otra en la transformación que tiene lugar en la convivencia, y consiste en vivir el mundo que surge con el otro” (p. 244)



La comprensión de convivencia que tienen estos adolescentes y lo que surge del vivir con esos otros para los que son extranjeros, es la pregunta esencial que debe hacerse la IED San José y en consecuencia, es en el dolor, en el disgusto y en la producción de más rechazo, que debe centrar su atención si pretende brindar bienestar a quienes están en ella.

La sensación de soledad y apartamiento que tienen los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, permite visualizar la importancia de crear espacios de formación y reflexión que posibiliten acercamientos entre los sujetos con y sin discapacidad, donde la diversidad de particularidades biológicas y comportamentales de todos los seres humanos pueda verse como una riqueza que es necesario preservar en el mundo y no como un problema o una condición indeseable.

Es importante resaltar que las historias de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, son historias actuales y que por ello son importantes ahora cuando otros aprendizajes todavía se pueden dar para transformar los sucesos que narran y que están anclados al dolor, de los cuales se pueden prever frustraciones que afectan su calidad de vida y los pocos avances que la sociedad en que viven consolida frente a la discriminación.

También, la visión médico- rehabilitadora está presente en las experiencias descritas por los adolescentes con quienes se desarrolla la investigación, en esta visión, la discapacidad se equipara con enfermedad y se plantea que es posible curarla. De esta manera, algunas particularidades biológicas y comportamentales, son consideradas modificables. Los adolescentes de la IED San José, además de referirse a su discapacidad como una enfermedad, también comparten dentro de sus experiencias como personas con

discapacidad, asistir a terapias y recibir de un especialista en el campo médico, un diagnóstico que les prescribe un déficit individual.

En el relato de Leider y su familia sobre cómo hacen el reconocimiento de la discapacidad, dice: “Se comportaba de un modo distinto... Empezó con la discapacidad en el colegio porque el rendimiento académico era muy bajo, estaba en tercero y no leía ni escribía...:-) Mandaron las órdenes para que lo viera el especialista y lo remitieron a psicología y después a terapia ocupacional, terapia de lenguaje y el examen del coeficiente intelectual, ahí ya llevamos 7 años en terapias y citas al psicólogo”, en el relato de Jorge aparece: “Empezó a sentir miedo y rechazo de no querer estudiar ni estar con más niños... esto complicó y atrasó más su aprendizaje... en el colegio siguieron las complicaciones ya que no podía escribir ni leer.... Se detectó la lesión cerebral que le causó la discapacidad... medicamente decían que no iba a hablar normalmente, que no iba a caminar, ni a defenderse por sí solo..... Estuvo en terapia de lenguaje, física y ocupacional.” Y en el relato de Robín escriben: “Su cuerpo era distinto, sus actitudes psicológicas eran diferentes... La hospitalizaron 6 meses, le descubrieron su hipotiroidismo, 5 años de terapia física, de lenguaje y ocupacional tres días a la semana.”

Un aspecto destacable en las narraciones sobre el recorrido que hacen los adolescentes y sus familias para reconocer lo que hoy ven como discapacidad, es el papel que juega la escuela en el énfasis hacia unas diferencias que se presentan en sus cuerpos y en sus comportamientos, dándoles un carácter de aparente indeseabilidad, lo cual hace parte de la visión normalizadora asistencialista.

Dicha visión está ligada a la idea de que existen cuerpos “normales” y “anormales”, los primeros son saludables y aceptables en el imaginario social, los segundos son considerados deficientes y no aceptables al punto de requerir intervenciones para ser modificados según unos criterios hegemónicos establecidos, hasta lograr su “normalización”, independientemente de que ésta sea alcanzable o no.

Lo normal, según Davis (2009), se establece socialmente como aquello que se observa con más frecuencia entre los seres humanos tras la imposición de un conjunto de ideales dentro de los cuales se pretende acomodar a la mayoría de la población. Desde esta perspectiva, se pretende que de un conjunto de sujetos diferentes entre sí, haya más semejanzas que diferencias y una cierta obsesión por eliminar lo que se desvía del interés común impuesto.

El énfasis que la escuela pone sobre las características biológicas y comportamentales de estos adolescentes durante su escolarización, se corresponde con la visión normalizadora, a partir de la cual, no solo les expresa su inconformidad hacia sus características, sino que busca, desde su ingenuo acontecer, la autoridad de otras disciplinas para modificarlas y acomodarlas al parámetro establecido.

López Melero (2004), distingue tres tipos de respuestas educativas hacia la población con discapacidad, que son producto de las visiones desarrolladas a lo largo de la historia de la humanidad:

1. Respuesta segregadora y asistencial: en donde se piensa que las posibilidades de aprendizaje de las personas con discapacidad son limitadas y por eso se busca

brindarles más cuidado que formación. Se considera que los lugares seguros para esta población son los colegios-internados de educación especial.

2. Respuesta integradora normalizadora: considera, en correspondencia con varias reformas educativas, que la inmersión de las personas con discapacidad no requiere cambios en los contextos y que con solo ingresar a los colegios estas personas van a ajustarse a los parámetros que en ellos se les demandan, se les esfuerza a cambiar y a adaptarse para poder ser integradas.
3. Respuesta de la cultura de la diversidad o inclusiva: reconoce que ser diferente es un derecho y un valor, lo cual implica, por un lado, contrarrestar todas aquellas definiciones que generan marginalidad y desprecio por las diferencias; y por el otro lado, reconocer que los seres humanos independientemente de sus diferencias, nacen indeterminados y en consecuencia, depende de la educación y de la cultura los aprendizajes que pueden lograr a lo largo de su vida. Esta es la que acoge la visión social.

La respuesta que la IED ofrece a los adolescentes con discapacidad intelectual es más cercana a la integradora normalizadora, ya que como se nota en sus testimonios, se hace énfasis en sus diferencias no con el objetivo de reconocerlas y valorarlas en el entorno escolar, sino con el fin de que se ajusten a este. Se omiten los cambios que se pueden hacer en el contexto, el cual se vale de otros saberes, como por ejemplo el médico, para justificar y acentuar los parámetros de normalización hacia la población con discapacidad.

Se puede entrever en las percepciones que estos adolescentes tienen sobre su escuela, que ésta no les deja claro que el desarrollo de las personas con o sin discapacidad, esta

mediado por los contextos en los que se encuentran y no solo por sus características individuales. Esto significa que la IED, no profundiza en la comprensión de que independientemente de sus diferencias, las personas con discapacidad intelectual, pueden independientemente de sus diferencias, potenciar al máximo cada una de sus áreas de desarrollo: cognitiva, lingüística, motriz, afectiva, etc.

La IED San José, como escuela pública, que debe responder a los marcos normativos actuales en donde se hace explícita la necesidad de incluir la visión social de la discapacidad, está llamada a cambiar sus referentes, no solo respecto al énfasis que pone en la diversidad, sino también hacia las posibilidades de aprendizaje de la población con discapacidad que atiende.

Una ruptura importante en los referentes que la IED está manejando para abordar las diferencias de los adolescentes con discapacidad intelectual, está relacionada con lo que plantea Melero (2004) respecto a superar la idea clásica de inteligencia, en donde se considera un atributo o propiedad individual que incluso viene predeterminado biológicamente, para poner en práctica la idea de que la inteligencia humana está íntimamente relacionada con la interacción que el hombre sostiene con su entorno y con otros individuos de su misma especie. Estos planteamientos no son nuevos e incluso son expuestos por autores como Vygotsky, quien hace años menciona: “El funcionamiento individual está determinado exclusivamente por el funcionamiento social y la estructura de los procesos mentales de un individuo refleja el medio social del cual se deriva” (VYGOTSKY, 1979, p. 17)

Melero (2004) menciona que junto con la superación de la idea clásica de inteligencia, es necesario sobrepasar el concepto clásico del diagnóstico, a partir del cual es entendido como un informe determinista, clasificador y estático, esto implica reconocerlo como un análisis que da cuenta de ciertas características en un momento específico de la persona, mas no de su futuro. Entendido de esta manera, el diagnóstico incluso puede propiciar un conocimiento relevante sobre los contextos. Para Melero (2004), el diagnóstico “Es como el umbral del conocimiento, es como una puerta abierta a la indagación y al descubrimiento” (p.141)

Una solicitud implícita dentro del reconocimiento de las diferencias como un valor y no como un problema que demandan los adolescentes con discapacidad intelectual a partir del análisis de sus experiencias y lo que les afecta, es la revisión que debe hacer la IED San José a la manera cómo utiliza los diagnósticos, ya que de acuerdo con lo propuesto por Melero (2004), estos ayudan al reconocimiento y la comprensión de las persona para poder brindarles una mejor intervención, pero no para medirlas y crearles o profundizarles algunas desventajas con respecto a las personas que les rodean.

El análisis de la información brindada, también permite comprender, que existe una ausencia de interpretación de la discapacidad desde la visión social por parte de los adolescentes y sus familias, producto de las prácticas discursivas y los modos de interactuar en que estan inmersos, en donde las representaciones acerca de la discapacidad no permiten la comprensión de ésta como el resultado de la interacción de las características diversas de una persona con las barreras existentes en el medio en el que vive.

De esta manera, se puede comprender porque en muchas situaciones se ignoran, como parte de lo que consideran discapacidad, aquellas vivencias en las cuales se manifiestan las privaciones que encuentran en los espacios donde transcurren sus experiencias. Robín, en la narración sobre aquello que le hace sentir diferente de una manera que no le gusta, dice: “Pues hay tantas cosas tristes pero también felices que hasta ya me da igual si se repite porque ya no me va a importar y juego y no les prestó atención, mas sin embargo, siempre les sigo la corriente porque si les digo cualquier cosa empieza el círculo vicioso, el fastidio”, Jorge en la entrevista sobre la percepción de experiencias en el ámbito escolar, comenta: “una vez un chino me empujo y me hizo pegar aquí en el cuello...por envidia, entonces yo no le doy importancia”.

Se puede identificar además, que producto de la soledad en la que se encuentran para denunciar la privación de sus derechos y además del desconocimiento de la visión social, en donde se plantea la discapacidad no como un problema de salud o una tragedia individual, estos adolescentes mantienen mecanismos de defensa que más allá de desarrollar cambios que les permitan construir mejores condiciones para su vida, les hacen conformar estados de indefensión hacia los abusos que otros actores les generan y con ello, la inmodificabilidad de los mismos.

La incidencia que puede tener en la práctica la visión social de la discapacidad, radica en que esta cambia el foco de atención sobre la persona y lo coloca en las barreras sociales y ambientales. Lo cual no se evidencia en la construcción acerca de la discapacidad que expresan estos adolescentes. Las sensaciones de apartamiento, rechazo y soledad que expresan, hacen parte de las barreras sociales y ambientales y requieren ser tenidas en cuenta como tal, tanto por los adolescentes con una experiencia de discapacidad, como por

las personas que les rodean: familia, maestros, compañeros del colegio, vecinos y sociedad en general, de manera que se puedan identificar estrategias para reducirlas en los procesos de inclusión educativa.

El modelo social de la discapacidad bajo la premisa “Nada sobre nosotros sin nosotros”, también ayuda a reflexionar sobre la participación que la comunidad educativa de la IED San José les permite tener a los adolescentes con discapacidad intelectual en la comprensión y proyección de propuestas encaminadas a conocer y abordar sus características en los procesos educativos.

### **3.2. El papel de la escuela en el diario vivir de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED**

*¿Por qué me impones lo que sabes  
si quiero yo aprender lo desconocido  
y ser fuente en mi propio descubrimiento?  
El mundo de la verdad es mi tragedia;  
tu sabiduría, mi negación;  
tu conquista, mi ausencia;  
tu hacer, mi destrucción.*

(Plegaria del estudiante. Maturana (1996). El sentido de lo humano. Santiago de Chile)

El análisis de las experiencias de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED en el entorno escolar, conlleva a pensar en el significado que tiene para ellos la escuela. Permite visualizar los aprendizajes, las incertidumbres, las expectativas, los apegos, los despojos, que encuentran en ese espacio privilegiado por sus familias para que pasen gran parte del tiempo de sus vidas.



Todos los adolescentes describen dentro de lo que les genera alegría en el colegio, dinámicas que no están relacionadas con prácticas que son reiterativas en la escuela, tales como: usar cuadernos, indagar sobre algún tema, obtener algunas calificaciones, etc; sino que expresan situaciones en las que se intuye una interacción más cercana con sus compañeros, por ejemplo, Jorge responde: “las celebraciones de los cumpleaños, las salidas pedagógicas y las salidas al parque”, Leider escribe: “recuerdo mucho a mis amigos, cuando jugábamos en los parques del colegio futbol y lo que más me gusta es compartir con ellos”, Robin dice: “yo recuerdo que yo estaba con mi hermano y estábamos jugando con los amigos de él”, Edith también coloca: “los compartidos, las fiestas y no más”.

Los adolescentes hacen énfasis en el currículo que involucra el mundo de las emociones, las relaciones y en general la convivencia humana. Con lo anterior, trazan un horizonte sobre los aspectos que contribuyen a satisfacer la necesidad de construir un mundo más solidario y justo hacia su diversidad, en donde la discriminación no haga parte de su acontecer diario.

López Melero (2004) menciona:

La escuela pública se encuentra ante el dilema de socializar a su alumnado ante unos valores sociales perversos tales como el individualismo, la insolidaridad, el consumismo, la competitividad y el narcisismo, propios de esa sociedad de la globalización, o educarlo contrarrestando dichos valores a través de vivir en sus aulas la democracia, el respeto, la solidaridad, la convivencia, la ética, la justicia, la dignidad, el amor, etc.

(P.112)

La elección que la escuela pública debe tomar ante al dilema que presenta Melero, es fácilmente descifrable por los adolescentes que hacen parte de esta investigación, ya que las interacciones cercanas con sus compañeros, denotan valores como: el respeto, la solidaridad, la convivencia, la ética, la justicia, la dignidad y el amor.

Además, es importante mencionar que los adolescentes expresan un interés reiterativo por la palabra amigos e incluso le dan un valor relevante a estos en el desarrollo de sus procesos formativos, Edith ante la pregunta ¿Cuándo te gradúes y salgas del colegio, qué quisieras haber vivido? Dice: “Estar con amigos y no tan sola y estar con una amiga en las buenas y en las malas”, Leider en la narración sobre por qué son importantes sus sueños, escribe: “Me gustaría ser buen amigo porque los amigos son muy importantes para uno porque compartimos mucho”.

La consolidación de lazos afectivos con las personas que les rodean expuesta por estos adolescentes, reafirma el carácter social que sustenta la condición humana, describe como la escuela es para ellos un lugar para convivir, en donde se puede aprender más de la interacción de los unos con los otros, que de temáticas que en muchas ocasiones pueden ser ajenas a su contexto y a sus intereses. Los pasillos, las canchas, las aulas y otros tantos espacios del colegio, pueden ser entendidos a partir de los relatos de los adolescentes, como lugares que guardan el privilegio de mantenerles vivos los recuerdos de un aprendizaje que no es producto de la mecanización de contenidos, sino de la interacción con los otros.

Savater (1999) dice que:

Nuestra humanidad nos la han “contagiado”; ¡es una enfermedad mortal que nunca hubiéramos desarrollado sino fuera por la proximidad de nuestros semejantes! Nos la

pasaron boca a boca, por la “palabra”, pero antes aun por la mirada. Cuando todavía estábamos muy lejos de saber leer, ya leíamos nuestra humanidad en los ojos de nuestros padres o de quienes en su lugar nos prestaron atención. Es una mirada que contiene amor, preocupación, reproche o burla; es decir “significados” y que nos saca de nuestra insignificancia natural para hacernos humanamente significativos (p.11)

Los continuos rodeos de los adolescentes sobre la importancia de sus interacciones con las personas que les rodean y las omisiones que se evidencian en sus recuerdos sobre dinámicas entorno a unos temas específicos que aparecen en el currículo escolar de la IED San José, nos develan cuanto de nuestra condición humana rescatan a diario y permiten resaltar la reflexión sobre los aspectos humanos que se arriesgan en la escuela cuando esta se centra en el individualismo, producto de las practicas competitivas que la impregnan actualmente.

En las experiencias de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, se pueden notar también, las transgresiones hechas a su condición humana en la escuela, ya que está en contradicción con su constante devenir, es decir con la idea de que solo es necesaria la educación porque la supervivencia y el desarrollo del ser humano dependen de su interrelación con otros miembros de su especie, algunas veces, les cierra sus puertas o les coloca una serie de condiciones que les ponen en desventaja con el resto de la población para involucrarse en interacciones de su interés durante sus ciclo vital. Por ejemplo: Robín, en la encuesta sobre percepción de sus experiencias en el ámbito escolar dice: “Me agrada que mi mami haya luchado para meterme en un colegio porque ninguno me recibía por ser muy grande”, Jorge en el relato sobre su historia de vida describe: “Me gustaba mucho la

banda de guerra del colegio, pero al principio el profesor no me quería dar la oportunidad por mi condición especial”

Las situaciones narradas por los adolescentes denuncian que aún prevalece en el ejercicio de los derechos de la población con discapacidad, una vulneración de los mismos que no es entendida como tal por muchos integrantes de su escuela. Al respecto, es interesante rescatar la siguiente reflexión que hace López Melero (2004):

No siempre la respuesta educativa a las competencias cognitivas y culturales de las personas excepcionales ha sido de confianza, sino que ha estado condicionada por las expectativas que se han tenido en cada momento y en cada época y cultura, pero en general las respuestas educativas han fluctuado desde el olvido más absoluto (la exclusión= donde las personas excepcionales no contaban para nada y estaban ocultas en sus casas) al actual reconocimiento y requerimiento de participación en la vida escolar (inclusión). Pasando por las respuestas más comunes de la segunda mitad del siglo XX, como han sido la educación en colegios específicos (segregación) hasta las reformas educativas que aconsejaban una educación con el resto del alumnado (integración) ... En este proceso educativo a las personas excepcionales no se les ha regalado nada, puesto que siempre se ha partido de que para que se diera el siguiente paso, la persona excepcional tenía que demostrar que 'tenía capacidad para ello', y si así era se le enseñaba, si no se le segregaba, por incapaz. Se le exigía a la persona excepcional la competencia que, de entrada, no se le exigía al resto de las niñas y de los niños, que era que demostrara que era competente para ser educado. Esta falta de confianza en las competencias cognitivas de las personas excepcionales ha sido una constante en su educación (p. 20)

Esta reflexión, permite agregar un componente primordial a tener en cuenta en los procesos educativos con relación a la exclusión que expresan vivir estos adolescentes, tal componente es la confianza propuesta López Melero (2004) y explicada en su modo más esencial por Maturana (1994), quien dice que esta, más que una disposición adecuada para la convivencia, es el fundamento del vivir mismo. Argumentando que en la existencia de los seres vivos es necesaria una sincronía basada en la confianza que mantiene la coexistencia, y coloca el siguiente ejemplo:

¡Qué sincronía más maravillosa la que tiene lugar con el nacimiento de un bebé! Nace el bebe y se encuentra con la mamá lista para amamantarlo, y qué sincronía más maravillosa que la madre se encuentre con un ser al que su leche alimenta y no envenena. Entonces toda esa maravillosa armonía del orden del vivir se funda esencialmente en que todo está en su sitio, es decir, en algo equivalente a la confianza (p. 49)

La confianza como un aspecto olvidado en la atención educativa de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED, quienes expresan que en algunas instituciones educativas por donde transcurren sus experiencias les es manifiesta una duda frente a sus capacidades, ayuda a entender el prejuicio que recae sobre ellos como personas con discapacidad cuando este valor esencial para la supervivencia humana es obviado por la escuela, un lugar que se concentra en la omisión de la diversidad humana y de su riqueza.

El perjuicio que enfrentan los adolescentes con discapacidad intelectual frente a la falta de confianza en sus capacidades y a las barreras presentes para acceder a los contenidos y a diversas dinámicas escolares durante su experiencia de vida, tiene relación con lo expuesto

por Cupich (2009) quien acota dos explicaciones para comprender el devenir de tal desconfianza, la primera tiene que ver con que “La discapacidad ha sido constituida, desde un referente de exterioridad, como signo de diferencia, alteridad o extranjería” (p.225) y la segunda, en relación con lo anterior, tiene que ver con que producto de tal extranjería, se produce un desconocimiento de las características y necesidades de la población con discapacidad en la sociedad, la cual le da prioridad a los prejuicios que tienen sobre esta, en vez del conocimiento que se puede alcanzar en la experiencia directa.

Los prejuicios como menciona Cúpich (2009), retomando algunos planteamientos que hace Hannah Arendt:

Encierran un juicio que en su día, en el pasado, tuvo un fundamento implícito en la conceptualización empleada en dicha época, por lo que se le legitimaba en la experiencia. Sin embargo, dicho juicio se ha arrastrado hasta lo actual sin revisión, ni reparo a lo largo del tiempo. (p.227)

De esta manera, se hace notable el desconocimiento que perciben estos adolescentes en cuanto a sus necesidades e intereses, por ejemplo: en la encuesta sobre percepción de sus experiencias en el ámbito escolar, cuando se les pregunta acerca de las emociones de alegría y tristeza que les generan los comportamientos de sus maestros, contrastan en referencia a dichas emociones, el hecho de que se les reconozcan sus necesidades en la realización de sus tareas escolares con acontecimientos donde no se les tiene en cuenta; Robin escribe: “me hace sentir alegría que la profesora me dé la posibilidad y los materiales para adelantarme y no atrasarme, me da tristeza que el profesor no haga nada por

nosotros”<sup>3</sup>, Leider dice: “alegría: que entienden por lo que paso, tristeza: que no entiendan que yo tengo una discapacidad”, Edith comenta: “alegría: que me expliquen y entienda, tristeza: que me regañen y no entender nada como en algunas clases”.

La escuela, según las narraciones de estos adolescentes, no logra conservar el interés de todos los maestros hacia los intereses y necesidades de sus estudiantes, especialmente de aquellos que presentan alguna discapacidad. Esto esta relacionado con la visión normalizadora que prevalece en las prácticas culturales que se establecen en la IED San José y que menciona en el apartado anterior.

La escuela concentrada en la normalidad y en el mérito está en oposición a la escuela inclusiva cuyos objetivos se centran en el bienestar de cada persona sin importar las diferencias que constituyen su singularidad. Si la educación es algo a lo que se puede acceder ajustándose al promedio o a la “normalidad” deja de ser un derecho y se convierte en un privilegio que no todos pueden disfrutar.

López Melero (2011), dice que:

En el contexto de la educación inclusiva, el aula se concibe como un espacio cultural y público que debe reflejar la cultura, valores y finalidades de la escuela, y donde el profesorado se entrelaza con el alumnado en un conjunto de interacciones que les permite construir el conocimiento de manera compartida, formando una comunidad de convivencia y aprendizaje. Y esto sólo será posible si todo el alumnado tiene la oportunidad de intercambiar sus experiencias (diálogo), de intercambiar puntos de vista diferentes, realizando tareas de manera cooperativa y solidaria donde se establecen unas

---

normas de convivencia democrática y, previamente, tiene que haberse producido una situación de interés y significación para hacer aquello que desean hacer. (p.146)

Esto en relación con las expresiones hechas por los adolescentes, permite encontrar que sus vivencias en la propuesta de educación inclusiva de la IED San José, demuestran una gran deuda de su escuela hacia su bienestar, ya que el énfasis que pone sobre sus diferencias, está siendo utilizado por sus compañeros y docentes para mantener un distanciamiento y no reconocimiento de su diversidad, cuando debería estar encaminado a establecer una comunidad de apoyo entre unos y otros, donde las dinámicas no se organicen de manera competitiva o individual, sino enmarcadas dentro de un trabajo colaborativo.

### **3.3. Las dimensiones de la autodeterminación en la historia de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José**

*“Es necesario ser muy valiente para luchar contra la gente que tiene el poder de definir quién eres. La gente que piensa que te puede definir también supone que te puede decir cuáles son tus derechos, y con base en lo que ellos creen que tú eres, puede decidir lo que tú puedes hacer en la vida. No lo hacen diciéndote solamente lo que debes hacer. Es todavía peor. Te colocan en una situación donde es muy limitada la diversidad de las cosas que puedes hacer en la vida.”(AnyaSouza)*

Las descripciones sobre la historia de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, permiten comprender cómo se está dando en ellos la autonomía, la autorregulación, el empoderamiento y la autorrealización, características



planteadas por Wehmeyer, citado por Verdugo (2002) como dimensiones para comprender la autodeterminación de las personas.

Wehmeyer, citado por Verdugo (2002) considera que: “una conducta es autónoma si la persona actúa: a) según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades y b) independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas” (p.2) En virtud de ello, aparece en las narraciones que hacen los adolescentes sobre su vida, que en el entorno escolar se promueven escasamente sus preferencias, intereses, y/o capacidades, contrario a lo que ocurre en sus hogares, en donde dependiendo de los recursos a los que pueden acceder sus cuidadores, les posibilitan algunas condiciones para que disfruten y hagan lo que más les gusta hacer.

En la entrevista de experiencias en el ámbito escolar, Edith elige la imagen en la que el niño protagonista de la película está pintando unas letras en compañía de su maestro y dice: “por ejemplo, a mí me gusta mucho el arte y me encantan las fotos” y también agrega: “¿te acuerdas que yo le hago todo eso a las hojas? (dibujos y márgenes decorativas)- Y que los profesores me dicen que no haga eso, que deje las hojas solo con lo escrito y ya. (...) a mí me gusta mucho dibujar entonces digamos pues... mi mamá me compro un cuento para colorear un día de estos, cuando vino del trabajo, entonces pues yo lo coloreo, me gusta como estar concentrada en algo”.

A Edith la tranquiliza colorear y expresarse con gráficos en sus trabajos, entonces en las hojas de presentación de estos, los coloca. Esa es una acción que los docentes de algunas áreas, le corrigen a la hora de presentar sus trabajos y que a ella le cuesta mucho esfuerzo dejar de hacer, pese a que ellos le recalcan constantemente, que dibujar y decorar no se

ajusta con las normas que ellos requieren en la escuela. La mamá sin embargo, comprende el interés y agrado que le produce a Edith dibujar y colorear, por esto intenta, desde sus posibilidades, reconocerle y permitirle ese gusto.

Leider escribe en las descripciones sobre sus sueños y metas a futuro: “me gusta mucho jugar futbol, es mi pasión y eso es lo que quiero hacer cuando sea grande, un gran futbolista.” y en la entrevista sobre experiencias en el ámbito escolar escoge una imagen de la película en la que el protagonista está haciendo una formación con sus compañeros de clase y el maestro le está diciendo: -perturba la marcha- y comenta que esa imagen la elige porque le gusta la clase de educación física y comenta: “porque nos sacan a jugar a veces, cuando el profesor no quiere hacer nada. (...) Llega aburrido y no nos dice nada, nos dice que salgamos a jugar (...) lleva como una cara de aburrimiento que no puede”. El interés de Leider hacia la clase de educación física está relacionado con poder jugar futbol, pero según su descripción, esta actividad no hace parte de las actividades propuestas por su profesor cuando dirige la clase, incluso en el gesto que describe de su profesor, parece que él reconoce dicho interés en sus estudiantes, pero que le da lugar fuera de lo que desea dirigir en su práctica pedagógica, según Leider, cuando no quiere hacerla. Por el contrario, en la encuesta de autopercepción, Leider responde a la pregunta ¿Cómo eres tú como hijo?: “soy muy buen hijo (...) con mi papá me divierto mucho porque me metió al equipo de futbol”, evidenciándose como sus familiares, identifican su motivación hacia el Futbol y promueven actividades para cultivar tal motivación, lo cual también les posibilita afianzar sus lazos afectivos.

Lo anterior permite ver que los intereses que tienen estos adolescentes, no logran vincularse con los contenidos curriculares propuestos para la realización de las clases a las

que asisten a pesar de que esto incide en sus modos de estar y en la manera como se comprometen con lo que aprenden. Bourdieu y Passeron (1996) hablan de estos hechos como una violencia simbólica que ejerce la escuela sobre las personas a quienes se dirige y mencionan que: "Toda acción pedagógica es objetivamente una violencia simbólica en tanto imposición, por un poder arbitrario, de una arbitrariedad cultural". Dicha violencia simbólica, obstaculiza la actuación libre de interferencias de estos adolescentes frente a sus intereses y expectativas, ya que, según sus descripciones, lo que les gusta hacer es entendido por sus maestros, como algo no compatible con los logros propuestos para las clases y en consecuencia, como algo inadvertido por ellos, que pese a ser muy relevante para los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, se omite o proscribire a un segundo grado de importancia en el ejercicio pedagógico.

Edith expresa en la encuesta sobre percepción de experiencias en el ámbito escolar: "No me gusta estar en el colegio" y en la entrevista abierta "El salón me aburre a veces, pero igual esta mi futuro en el estudio". De acuerdo con esto, es necesario darle un valor y un lugar diferente a las preferencias e intereses de estos adolescentes, puesto que al ser subvaloradas, se genera una apatía y falta de sentido de sus acciones, lo que además desencadena una dependencia disimulada hacia las lógicas hegemónicas de marginación, las mismas que a lo largo de sus vidas, les han interiorizado primero una negación de sus capacidades y luego de su intereses.

La escuela inclusiva que propende por el reconocimiento de cada persona desde su singularidad, no aporta al desarrollo de la autonomía de sus miembros, cuando su interrelación con los elementos del contexto, depende de unos saberes ya establecidos donde su nivel de escogencia es tan mínimo como sus posibilidades de incidencia sobre sus

propias acciones. McLaren, (2005) propone que: “Las escuelas deberían ser espacios para la transformación social y la emancipación, donde los estudiantes sean educados para ver el mundo como un lugar donde sus acciones pueden tener efecto” p.258, la escuela inclusiva, acogiendo tales aportes, debe prever acciones para fortalecer el reconocimiento de los intereses y las actuaciones de las personas con el fin de sobresalir sobre la violencia simbólica que suponen algunos actos educativos. Esto contribuye a que los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED, encuentren caminos educativos donde no pierdan su autonomía, sino donde la pueden fortalecer a lo largo de sus vidas.

En cuanto a la autorregulación que según Wehmeyer, citado por Sánchez (2013), tiene que ver con los análisis que hacen las personas sobre los ambientes donde viven, el establecimiento de posibles de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y la evaluación de los resultados de sus actuaciones; aparece que la observación del ambiente social y físico que hacen estos adolescentes, incide en las maneras como configuran lo que desean cambiar sobre sí mismos, pero no contribuye a que puedan hacer de manera explícita y con argumentos, un análisis crítico a los ambientes que habitan para generar aportes que promuevan transformaciones en los mismos.

En la encuesta de autopercepción de Robin aparece: “-¿Cómo eres tú como hija?- yo me porto bien, pero a la vez un poco mal. A veces yo no le hago caso a mi mamá y hago las cosas por conveniencia, casi no digo lo que me gusta a menos de que sea importante, se me olvida todo a veces. -¿Qué te gustaría cambiar de cómo eres?- el desorden, lo olvidadiza y el distraimiento.” Y en la entrevista de Jorge aparece: -¿Cómo eres tú?- a veces un poco malgeniado, a veces tengo bajos los ánimos porque me siento estresado y aburrido porque no tengo nada que hacer en la casa. -¿Cómo eres tú como hijo?- un buen hijo, respeto

mucho a mis padres, les hago caso en todo lo que me dicen. -¿Qué te gustaría cambiar de cómo eres?- el temperamento porque a veces soy un poquito malgeniado.

Lo anterior se relaciona con lo planteado por López Melero (2004) respecto a la democracia que se vive en los colegios. López Melero (2004) dice que en aquellas escuelas donde no se aborda la participación desde el reconocimiento de todos sus miembros, ni la formación política de los mismos, no hay formación democrática porque las personas en vez de asumir un papel activo como ciudadanos, desarrollan un papel de espectadores en los acontecimientos que viven.

Para Melero (2004) ser ciudadano “parte del reconocimiento del individuo como poseedor de unas posibilidades y competencias como persona y, a la vez, poseedor de unos derechos políticos propios a la comunidad a la que pertenece” p.72, incluso aclara que en la declaración de los derechos humanos de 1789, se diferencian los derechos de libertad de los derechos políticos, los primeros son propios de las personas y los segundos son derechos de los ciudadanos y ambos son esenciales para el desarrollo de la democracia, de manera que si las personas se ven sujetas a una representación en la que otras son las encargadas de proponer y llevar a cabo las transformaciones de la sociedad en la que viven, no ejercen sus derechos políticos y ocupan un lugar de oprimidas donde la democracia no es su realidad.

De esta manera, se encuentra que en las experiencias de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED, está ausente la consolidación de una formación política que retroalimente sus procesos de autorregulación y empoderamiento, en los cuales se hace evidente que la comprensión del entorno se reduce a la aceptación del ejercicio de

dominación que este ejerce sobre ellos, dejando de lado las posibilidades de cambio que ellos pueden introducir a los espacios físicos y sociales que habitan.

Además, es importante destacar que en las descripciones de los adolescentes, se presenta una constante ambigüedad entre lo que se les enseña como adecuado para sus comportamientos y lo que ellos desean ser en los ambientes, ante lo cual se puede decir, que aunque aparecen propuestas de ellos sobre transformaciones que desean hacer en sus vidas, requieren fortalecer su comprensión de cómo se identifican con algunas representaciones que hay en el contexto sobre sí mismos y sus circunstancias, y también sobre cómo se distancian de esto.

En la encuesta de autopercepción de Leider aparece: “-¿Cómo eres tú?- tengo buen comportamiento porque no les pego a mis compañeros y me quedo cayado en las clases. ¿Cómo eres tú como estudiante?- A veces no traigo tareas y en el salón soy muy juicioso, me comporto bien porque no le hablo a nadie y lo que dicen los profes lo entiendo con las hojas que nos ponen a escribir. -¿Qué te gustaría cambiar de cómo eres?- Me gustaría hablar un poco más y preguntarle a los profes lo que no entendí”.

En este sentido, la escuela tiene un papel imprescindible en la formación de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José, como ciudadanos que generen reflexión sobre el reconocimiento de sí mismos y de su entorno para participar en la consolidación de una sociedad democrática en la que sus acciones y las de todas las personas puedan tener efecto de cambio sobre sus circunstancias.

En la identificación de problemas que pueden ver los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED en su entorno, interfiere el reconocimiento de sí mismos y en este

sentido, es necesario mencionar que hay restricciones en el entorno sobre el manejo de sus emociones que limitan la comprensión de su actuar. Por ejemplo, aparece en sus descripciones, que tienen interiorizados algunos roles de género que les impiden la manifestación de unas emociones necesarias para comprender sus maneras de estar y actuar en el mundo.

En la pregunta sobre comportamientos de los compañeros hacia ellos que los hacen sentir alegría, tristeza, ira, miedo, agrado, rechazo expectativa y sorpresa, Leider responde en las casillas de tristeza, ira, miedo y rechazo que no lo han hecho tener estos sentimientos sus compañeros, y Jorge aunque sí coloca una respuesta en estas casillas, evade en la casilla de tristeza, la indicación de que son comportamientos hacia él y no que ocurren en el salón, entonces, coloca: “cuando se pelean los compañeros”. Por las maneras como abordan las preguntas relacionadas con algunas de sus emociones, es notorio que a los dos hombres, se les dificulta hablar sobre sus sentimientos de tristeza, ira y miedo. Esto porque probablemente tienen interiorizado el imaginario de que los hombres no lloran y deben ser más fuertes, lo que termina cohibiéndoles la expresión de emociones que hacen parte de su condición humana. Por el contrario, en las dos mujeres no es notoria la evasión para hablar sobre sus sentimientos, independientemente de si son de alegría o tristeza, ira o miedo, agrado o rechazo, expectativa o sorpresa.

Involucrar a los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José como promotores de cambio en las dinámicas escolares en que participan, no es una tarea que se abarca con la sola presencia de sus nombres en los listados de personas matriculadas en la institución, sino que tiene que ver con prácticas que conciben la importancia de la formación política y emocional de los seres humanos.

El desarrollo de la autorregulación y el empoderamiento de estos adolescentes, es un proceso que demanda de unas prácticas pedagógicas centradas en sus necesidades emocionales y contextuales, con las cuales se familiaricen, no solo con un conocimiento que les sirva para solucionar problemas de su vida y de su comunidad, sino que les cultive la satisfacción y la necesidad por aprender y transformarse permanentemente.

Por último, sobre la autorrealización, que según Sánchez (2013) implica el conocimiento que tienen las personas sobre sí mismas, de sus fortalezas y debilidades, así como al ajuste entre el autoconocimiento y las demandas que les hace el entorno; se puede hallar en los comentarios de los adolescentes acerca de sí mismos, inseguridad y sub valoración de sus capacidades con respecto a las demás personas.

Jorge dice: “no puedo hacer las cosas como los otros compañeros”, Robin escribe: “no hago las cosas bien, como hacer las cosas cotidianas muy lento (...) a veces soy lenta, olvidadiza, desordenada, no doy gracias ni por favor”. Estos comentarios describen la creencia en las autoridades que tienen estos adolescentes para configurar lo que son, ya que la voz pronunciada de sus cuidadores, maestros, compañeros y hasta de los médicos, quienes en muchas ocasiones han tenido una presencia fugaz en sus vidas, tiene para ellos un impacto de veracidad sobre lo que son que les impide hacer cuestionamientos sobre las razones que los llevan a medirse en relación con otros y a no reconocerse como personas con unas características únicas en el mundo.

Lo anterior puede analizarse a la luz de los planteamientos sobre lenguaje y poder simbólico que hace Bourdieu (1985), quien sostiene que: “al estructurar la percepción que los agentes sociales tienen del mundo social, la nominación, contribuye a construir la



estructura de ese mundo, tanto más profundamente cuanto más ampliamente es reconocida, es decir, autorizada” (p. 64)

Con lo cual, se puede identificar el surgimiento de las palabras que usan los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José para referirse a sí mismos, ya que Bordieu en sus planteamientos muestra como las palabras más que entidades aisladas del conocimiento humano, son maneras autorizadas de ver el mundo social que poco a poco adquieren el valor de verdades como se hace evidente en las expresiones de los adolescentes.

Las palabras, menciona Bourdieu (1985)

pertenecen a la clase de actos de institución y de destitución más o menos fundados socialmente por medio de los cuales un individuo, actuando en su propio nombre o en nombre de un grupo más o menos importante numérica y socialmente, manifiesta a alguien que tiene tal o cual propiedad (p. 65)

Esto, para advertir que el poder que representan, no está en las mismas, sino en el portavoz investido de la delegación de un poder otorgado. Bordieu (1985), expresa que el poder que ostenta el portavoz autorizado, “concentra el capital simbólico acumulado por el grupo que le ha otorgado ese mandato y de cuyo poder esta investido” p. 69

De esta manera, se puede comprender la aprobación irrefutable que tienen los adolescentes de la percepción que portavoces como sus padres, maestros, compañeros y médicos hacen sobre ellos, ya que el poder que ellos representan y las maneras como se legitima tal poder, les mantienen al margen de los cuestionamientos que frente a tales representaciones pueden generar.

Por ejemplo, en la entrevista sobre experiencias en el ámbito escolar, como la madre de Leider expresa que la película hizo llorar a toda la familia, se presenta el siguiente dialogo con el: “-¿tú lloraste también con la película?- si -¿en qué momento?- a lo último, ya cuando Ishan se ganó el premio -¿por qué?- por pintar bien -¿por qué crees que te hizo llorar?- por como lo trataban a él y como le enseñaron a escribir y a leer -¿cómo lo trataban?- que él no podía hacer nada, que él era un perezoso, no le gustaba hacer nada -¿a ti te han tratado así?- mmm, a veces (...) -¿y tú qué crees que es pereza?- no -¿entonces?- eeee (expresa duda sobre su respuesta) -a Ishan le decían que era pereza, pero no era eso porque cuando le enseñaron finalmente logro hacer muy buenos dibujos, si no es pereza, ¿qué es?- no sé - por ejemplo, nos ha ocurrido que algunos profes me dicen: el problema de Leider es la actitud y la pereza, a ti que te gustaría que yo les dijera- mmm (silencio)- a veces es pereza”, Robin en la encuesta de auto percepción también comenta: “me gusta escuchar, pero no tanto hablar (...) no me gusta participar”. Esto expresa la inseguridad que experimentan al enfrentarse al poder que sostiene las palabras que dicen representarlos.

Bordieu (1985), explica que: “el éxito de esas operaciones de magia social, que son los actos autorizados (...), está subordinada a la reunión de un conjunto sistemático de las condiciones interdependientes que componen los rituales sociales” (p.71)

Lo cual coloca nuevamente la mirada sobre la responsabilidad de modificar las prácticas que condicionan los procesos de autodeterminación de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José y en las condiciones que el medio posibilita para autorizar un reconocimiento de las personas con discapacidad que no corresponde con saberes hegemónicos que no provienen de la población con discapacidad.

Bourdieu (1985), también explica que: “el lenguaje de autoridad gobierna siempre con la colaboración de aquellos a quienes gobierna, es decir, mediante asistencia de los mecanismos sociales capaces de producir esta complicidad, fundada en el desconocimiento” (p.72)

Identificar el poder que ostentan las expresiones sobre representaciones normalizadoras que se hacen sobre las personas con discapacidad, es uno de los compromisos que debe adquirir la IED San José para desarrollar procesos formativos que posibiliten la autorrealización de los adolescentes con discapacidad intelectual, ya que actualmente la convicción de que pueden enfrentar diferentes situaciones de su vida para conseguir sus sueños, se ve obstaculizada por los discursos autorizados que aprenden en su escuela y que les hacen ver en sí mismos un déficit individual creado socialmente.

Edith en la encuesta de percepción de experiencias en el ámbito escolar escribe: “me hace sentir miedo no hacer las cosas bien en grupo (...) pasar al tablero, no hacer los trabajos y las exposiciones” y Robín expresa: “me da miedo que no se me cumpla cuando salga del colegio ser bailarina o profesora”

El miedo que tienen estos adolescentes respecto a cómo su actuar les conduce hacia la consecución de sus sueños, expresa las lógicas de dominación a las que son expuestos, a partir de la presión que reciben para construir una desconfianza sobre sí mismos y también sobre su poder para incidir en el mundo en el que viven.

Los sueños de estos adolescentes en este momento son: “Ser futbolista, ser un buen amigo y ser muy feliz.”, “Estudiar, ir a pasear a Santa Martha, tener mascota, aprender un poco más, tener casa propia y tener amigos”, “Tener una casa propia, pasar todos los años,

tener amigos buenos y tener una sala con muchas colchonetas para hacer gimnasia” y a futuro: “Tener mis metas cumplidas y mi familia y mis padres y compartir con ellos.”, “Tener una familia compuesta por mi esposa y un hijo, ser ingeniero, manejar y tener un carro”, “estar casada, tener uno o dos hijos, trabajar, tener muchas pensiones, para poner mis hijos a estudiar muchas cosas y ser profesora, modelo o actriz.”. Dichos sueños tienen en común, la apuesta por explorar y potenciar los gustos e intereses que tienen fijados pese a que la escuela se los niegue en sus prácticas cotidianas y también la conformación de lazos afectivos con las personas que les rodean.

Es innegable que el desarrollo de los procesos de autodeterminación que tienen estos adolescentes es determinante en la consecución de sus sueños. El análisis de sus experiencias con relación al desarrollo de dichos procesos, hace notorias las limitantes que encuentran para fortalecerlos en los contextos donde conviven con otras personas, tales limitantes ponen el énfasis en la necesidad de crear nuevas condiciones para que sus intereses, emociones y capacidades sean tenidos en cuenta en los procesos de formación que desarrollan.

También es importante que en sus procesos de autorregulación, no se centren únicamente en la influencia del entorno hacia ellos sino también al contrario, de ellos hacia su entorno, así mismo que la cualificación de sus procesos cognitivos, lingüísticos, motores y afectivos, tome como punto de partida, sus necesidades y las impuestas por las lógicas hegemónicas que apuntan al individualismo, la competitividad, el desconocimiento y la apatía hacia sí mismos y hacia lo que les rodea.

#### **4. Conclusiones**

El proceso investigativo que se desarrolla, permite enunciar una serie de reflexiones que surgen del reconocimiento y análisis de las experiencias de vida de los adolescentes con discapacidad intelectual de la IED San José y que tienen que ver con la inclusión, las representaciones sociales sobre la discapacidad, la discriminación y los procesos de autodeterminación que perciben en sus vidas.

##### **Con respeto a la inclusión**

Más que una idealización de lo que deben contemplar las sociedades en el trato hacia los demás, la inclusión es el reflejo de las dinámicas sociales en las que estamos inmersos y posiblemente, el resultado de las lógicas discursivas que configuran una realidad en la que unos seres humanos tienen derechos y otros no. La inclusión existe porque hay un deseo de superar las diversas formas de discriminación y de segregación que sufren algunos grupos poblacionales y porque aún no hay una consonancia entre este deseo y las prácticas sociales que se desarrollan en la vida cotidiana.

En Colombia el marco jurídico propende por un estado en el que no se de ningún tipo de discriminación y en el que la totalidad de la población cuente con la garantía de sus derechos, no obstante vemos que en las prácticas cotidianas los ciudadanos deben recurrir a acciones legales e informales para que se les reconozcan. Las personas con discapacidad a pesar de contar con una normatividad que les garantiza una protección constitucional especial, no tienen la seguridad del disfrute pleno de sus derechos. Por ejemplo, el decreto 1421 de 2017 dice que en este momento las instituciones educativas no pueden negarse a recibir a ningún estudiante por su condición de discapacidad y que se deben generar los

ajustes pertinentes para responder a sus necesidades, sin embargo es evidente que no hay un cumplimiento estricto de este mandato, puesto que en el goce del derecho a la educación de esta población no siempre se tienen en cuenta sus intereses, sus habilidades y sus demandas.

Las experiencias de vida que narran los adolescentes que participan en esta investigación, nos cuentan cómo la inclusión está presente en el diario vivir de muchas personas y además, cuanta falta hace hablar de ella con un sentimiento que convoque a la reflexión y no solo para informar sobre su definición en el marco normativo del país.

Ahora bien, los aportes hechos por los adolescentes enriquecen la propuesta de educación inclusiva de la IED San José y son una motivación para continuar reforzando el estado de indeseabilidad de la vulneración de derechos que vive la población con discapacidad. Porque sin sus voces, sin la representación detallada de lo que conlleva una historia de discriminación, la inclusión es una ilusión sin fuerza en los discursos que predominan entre los seres humanos, ya que puede no verse su necesidad o considerarse como algo postergable e inalcanzable.

### **Con respecto a las visiones sobre la discapacidad**

Las narraciones que hacen los adolescentes sobre sus experiencias de vida, posibilitan pensar en que la discapacidad aún es entendida desde diferentes perspectivas, visiones que predominan en las prácticas culturales en donde están inmersos y que se distancian del modelo social de la discapacidad que promueve la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y que es el que adopta el marco normativo colombiano.

Expresiones como pobrecito, qué tendrá, cuándo se le pasará, ese niño tiene algo raro o para eso si no está enfermo, son afirmaciones que representan no solo las maneras como se mira, se nombra y se trata a las personas con discapacidad, sino que además son el reflejo discursivo de la prevalencia de las visiones que se consolidan social e históricamente sobre esta población.

En la I.E.D San José, las visiones de exterminio aniquilamiento, medico rehabilitadora y normalizadora integradora prevalecen en las maneras como los cuidadores, maestros, compañeros y demás integrantes de la comunidad educativa representan la experiencia de discapacidad de los adolescentes que hacen parte de la propuesta de educación inclusiva.

Infortunadamente, a los adolescentes, bajo la visión de exterminio aniquilamiento se les hace comprender que algunas de sus características biológicas y comportamentales son problemas y a través del rechazo y la soledad que genera tal comprensión, se les omite. Bajo la visión medico rehabilitadora se les hace creer que están enfermos y se gestan las condiciones para que personas diferentes a ellos tengan la autorización de tomar decisiones sobre sus vidas y finalmente, bajo la visión normalizadora integradora, se les mide y se les plantea alcanzar unos ideales hegemónicos hacia donde se deben dirigir sus anhelos, con lo cual se les desmerita y se les crea inseguridad para participar en la pronunciación de lo que son y de lo que desean ser en el mundo que habitan.

Evidentemente en las dinámicas de la institución no se muestra el conocimiento de la visión social de la discapacidad por parte de los miembros de su comunidad y esto hace que los adolescentes con discapacidad se vean como espectadores en el nombramiento de

lo que son y desean ser en vez de considerarse el eje central de los procesos formativos y de inclusión en los que participan.

Contrario a lo que se expone en la visión social de la discapacidad con respecto a concebir las características biológicas y comportamentales de las personas como una manifestación de la diversidad humana, en el entorno escolar de los adolescentes, algunas de sus características, son clasificadas, reconocidas y tratadas como un problema individual que les genera un despliegue ilimitado de abstenciones para acceder al currículo, para establecer relaciones de amistad con sus pares y para participar en las decisiones sobre su transcurrir en la escuela.

También se encuentra que los adolescentes no tienen en cuenta la influencia de las barreras físicas y actitudinales en la configuración de la discapacidad que experimentan, lo que hace que la culpabilidad de dicha configuración recaiga sobre sí mismos, contrario a lo que plantea la visión social, a partir de la cual, se hace énfasis en que la discapacidad es una construcción social que resulta de la interacción entre las características diversas de una persona y las barreras presentes en el entorno hacía dichas características.

Lo anterior indica que es indispensable, primero desaprender las tres visiones que sobre la discapacidad circundan en la I.E.D. San José y segundo, generar mayor conocimiento sobre el discurso de la inclusión desde la visión social. De manera que se permeen cada una de las dinámicas institucionales: el currículo, las actividades dentro y fuera del aula, los procesos evaluativos, las formas de ser, pensar y hablar, para brindar a la población con discapacidad una educación en la que el reconocimiento pleno de sus derechos sea igual al de las demás personas y donde no sea necesario hablar de inclusión.



### **Con respecto a la discriminación**

Los relatos que hacen los adolescentes sobre su vida en la escuela, permiten visibilizar una historia en la que la discriminación aparece como un fenómeno constante en la construcción de sus experiencias. El rechazo que perciben por parte de sus compañeros y maestros, junto con la sensación de estar en una constante soledad, producen una ruptura en la que la idealización de una escuela incluyente, capaz de propiciar espacios en los que se construyen nuevas formas de ser y de estar con los demás, se reduce a un instrumento de negación, en el que predominan las relaciones distantes con el saber y con el otro.

La escuela, como afirma Simón Rodríguez, debe ser entendida como parte de la misma vida, debe ser el lugar en el que la diferencia se manifestó y en el que la singularidad es el principio que direcciona las relaciones con el conocimiento. La escuela no puede convertirse en un lugar en el que el distinto se rechaza. Por eso es menester plantear cambios en las dinámicas escolares que promuevan el desarraigo y la apatía, espacios en los que la población con discapacidad de la I.E.D San José logre el disfrute pleno de sus derechos.

Hay que pensar en propuestas pedagógicas que inciten al fortalecimiento de los lazos afectivos entre las personas con y sin discapacidad para dar lugar a experiencias donde los estudiantes logren convivir en un espacio donde el respeto, la solidaridad, el compañerismo, la amistad, entre otros, sean los principios esenciales de sus procesos de interrelación.

Los adolescentes expresan que en sus dinámicas escolares, no se sienten sujetos participes de las acciones que se desarrollan en el mundo que los rodea y ven poco probable

que sus intervenciones puedan transformar la realidad que perciben. Denuncian su no conformidad con la figura de extraños que parece estar presente entre las personas que les rodean. Por estas razones, se ve necesario que la IED San José replantee algunas conceptualizaciones que maneja sobre la diferencia y el diagnóstico, lo cual puede incidir en un reconocimiento y acogida que concuerde más con las expectativas de las personas con discapacidad presentes en los procesos de formación que ofrece.

En este sentido, es preciso reconocer que ninguna característica biológica o comportamental puede ser tratada como un problema individual de la persona sino que por el contrario, se debe aceptar que las diferencias son manifestaciones humanas y el contexto interfiere como limitante o facilitador de la expresión de cada una de ellas.

El diagnóstico tampoco puede estar dirigido únicamente al análisis de las características y necesidades de un individuo, en este caso de los adolescentes con discapacidad intelectual, sino que debe abarcar la comprensión del entorno en el que están presentes y en el cual se van a implementar determinadas acciones para dar respuesta a sus necesidades.

Estas consideraciones son imprescindibles en esta investigación en tanto se comprende que estos adolescentes narran historias recientes e inacabadas de personas reales a las que se les discrimina y se les quita de diversas maneras, la posibilidad de ser parte en el reconocimiento de sí mismos, del mundo que les rodea y de las decisiones que interfieren en su calidad de vida.

### **Con respecto a los procesos de autodeterminación**

La manifestación de las experiencias de vida de los adolescentes en el entorno escolar, contribuye a identificar en sus percepciones, las acciones que desarrollan frente a lo que ocurre en sus vidas. Mirar sus acontecer diario a la luz de los procesos de autodeterminación, facilita identificar no solo los roles que ocupan en la realización de lo que les pasa, sino también, las posturas que pueden asumir para alcanzar sus sueños.

Desde el modelo funcional de la autodeterminación, la capacidad para actuar como agente causal principal de la propia vida, hacer elecciones y tomar decisiones, que repercutan en la calidad de vida personal, es imprescindible en los procesos formativos que se dirigen a la población con discapacidad. Por esta razón, las características que hacen parte del desarrollo de tal capacidad y que configuran el estado de los procesos de autodeterminación de las personas, se revisan en las experiencias de vida de los adolescentes, con lo cual se busca encontrar las resistencias y fugas que hacen en un mundo que no logra garantizarles el bienestar que anhelan y que pueden ser su aliciente para transformarlo.

Sobre la autonomía se puede decir que su capacidad para hacer elecciones, de acuerdo con sus preferencias, está limitada en sus procesos formativos, ya que en estos no se facilita la expresión y exploración de sus gustos e intereses y por el contrario se da prioridad a contenidos desvinculados de las cosas que captan su atención.

El hecho de que en las prácticas escolares que les brinda la I.E.D San José a los adolescentes con discapacidad intelectual, no se tengan en cuenta sus gustos, intereses y motivaciones, indica que existe una limitación en la exploración y potenciación de sus habilidades, deseos, sueños etc. y además que la escuela contribuye en la consolidación de

unas prácticas que van en detrimento de una formación que propicie su responsabilidad en la toma de decisiones.

En cuanto a su autorregulación, se observa que los adolescentes, tienen en cuenta únicamente los factores individuales que pueden cambiar para transformar sus condiciones de vida, pero dejan de lado los factores ambientales que inciden en los cambios que pretenden lograr, por lo cual, la IED San José tiene el reto de conseguir que su comunidad educativa comprenda la complementariedad existente entre los sujetos y el medio en el que viven, de manera que se puedan concebir transformaciones en las que se rescate tanto la influencia del entorno y los procesos formativos para la transformación de los estudiantes, como el papel de los estudiantes en la configuración de cambios en las dinámicas de su escuela y de su comunidad.

En lo que se refiere al empoderamiento, se consigue prever que los adolescentes no están seguros de que sus acciones determinan la consecución o no de lo que desean. Esto porque su convicción sobre lo que pueden hacer, fluctúa entre la baja confianza que tienen sobre sus capacidades y la perseverancia en aquellos aspectos en donde se concentran sus motivaciones. En este sentido, es primordial generar oportunidades en las que los estudiantes de la IED San José comprendan desde su participación, que son capaces no solo de incidir en su propia vida, sino además de complementar, enriquecer y fortalecer los escenarios y las dinámicas en las que se hallan inmersos.

Finalmente, acerca de la autorrealización, se encuentra que los adolescentes tienen un desconocimiento inconsciente de lo que son, ya que viven afrontando la ambigüedad resultante de los procesos en donde por un lado se reconocen sus características personales

como algo que el entorno considera indeseable y por el otro como un elemento irrenunciable de sí mismos. Lo cual conduce a plantear con premura un mayor compromiso de la comunidad educativa de la IED San José para propiciar una escuela que fortalezca en sus estudiantes, la dignidad, la personalidad, la autoestima, los talentos, la libertad y la participación efectiva en la sociedad.

## 5. Referencias Bibliográficas

- Acevedo, M., Franco J., Triana L. & Rodríguez Y. (2012). *Una propuesta pedagógica de autodeterminación en jóvenes con discapacidad en el ambiente complejo aula húmeda* (tesis pregrado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.
- Alonso, L. (1999). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En Delgado, J. & Gutiérrez, J., *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (p.225-238). Madrid, España: Editorial síntesis.
- Arocha, J. (1994). *Gregory Bateson Reunificador de mente y naturaleza. Nómadas, Vol 1, Iss 1*, 87-102.
- Arroyave, M.& Freyle, M. (2009). *La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. Innovar Revista de Ciencias Administrativas y Sociales, vol. 19*, 53-64.
- Barton, L.(2009).la posición de las personas con discapacidad. ¿Qué celebrar y porqué celebrarlo?¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En P. BROGNA, *Visiones y revisiones de la discapacidad* (P.123-136). México D.F, México: fondo de cultura económica.
- Bonilla, E. & Rodriguez P. (1997). *La investigación en ciencias sociales más allá del dilema de los métodos*. Bogotá D.C., Colombia: Grupo editorial Norma.
- Bourdieu, P. (1985). *¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos*. Madrid, España: Ediciones Akal S.A.
- Bourdieu, P. & Passeron, J. (1996). *La reproducción*. Barcelona, España: Fontamara, S.A

Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En P. Brogna, *visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). México D.F, México: Fondo de cultura económica.

Circular 001 del 04 de agosto de 2016. Tomada

de:[http://www.educacionbogota.edu.co/archivos/Temas%20estrategicos/Matriculas/2017/files/ATENCION\\_EDUCATIVA-Circular\\_0001\\_2016.pdf](http://www.educacionbogota.edu.co/archivos/Temas%20estrategicos/Matriculas/2017/files/ATENCION_EDUCATIVA-Circular_0001_2016.pdf)

Coalición Colombiana para la Implementación de la Convención Sobre los Derechos de las personas con discapacidad. (2016). *informe alternativo sobre la implementación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en Colombia*.

Recuperado

de[https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/PUBLICACIONES\\_ARTICULOS/Informe%20Alterno%20Coalicion%20Colombiana%20-%20esp.pdf](https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/PUBLICACIONES_ARTICULOS/Informe%20Alterno%20Coalicion%20Colombiana%20-%20esp.pdf)

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA, Sentencia C-066 de 2013 M.P. Luis

Ernesto Vargas Silva, Bogotá D.C., once (11) de febrero de dos mil trece (2013).

Cúpich, Z. (2009). Lo histórico social como constituyente de la discapacidad. Prejuicio y perjuicio. En P. Brogna, *visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 212-231).

México D.F., México: Fondo de cultura económica.

Davis, L. (2009). Como se constituye la normalidad. La curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna, *visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 188-211). México D.F., México: Fondo de cultura económica.

- Echeita, G.& Sandoval, M. (2002). Educación para la Inclusión o Educación sin Exclusiones. *Revista de educación* núm. 327, 31-48.
- López, M. (2004). De la cultura del hándicap a la cultura de la diversidad. *En Construyendo una escuela sin exclusiones: Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación* (p. 45-76). Málaga, España: Aljibe.
- López, M. (2012). La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, vol. 26, (2), 131-160.
- Maturana, H. (1996). *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile, Chile: Dolmen Ediciones S.A.
- Mclaren, P. (2005). *La vida en las escuelas. Una introducción a la pedagogía crítica en los fundamentos de la educación*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI editores.
- Ministerio de Educación Nacional. (31 de julio de 2018). *Directiva número cuatro Orientaciones para el derecho a la educación inclusiva, el desarrollo de ajustes razonables y la provisión de apoyos para la atención educativa de los estudiantes con discapacidad*. Rescatada de <https://drive.google.com/file/d/1RbK93PVJHHisPzn7AnxHJsXMsUKlbiDP/view>
- Muñoz, V. (2007). *Informe sobre el derecho a la educación de las personas con discapacidad ONU*. Recuperado de <http://www.right-to-education.org/es/resource/informe-del-relator-especial-de-la-onu-sobre-el-derecho-la-educaci-n-derecho-la-educaci-n-0>



ONU. (2006). Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad.

Recuperado en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Presidencia de la República de Colombia. (29 de agosto de 2017). Decreto 1421 por el cual

se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la

población con discapacidad. Recuperado de

<http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>

029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf

Sánchez, E. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad*

*intelectual Análisis de factores asociados*. (Tesis doctoral). Universidad de

Salamanca, Salamanca, España.

Santamarina, C., Marinas, J. (1999). Historias de vida e historia de vida oral. En Delgado,

J., Gutiérrez, J., *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias*

*sociales* (p.259-283). Madrid, España: Editorial síntesis.

Savater, F. (1999). *Las preguntas de la vida*. Barcelona, España: Ariel.

Verdugo, M.A. (2002). Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con

necesidades educativas especiales. En *iv congreso estrategias de intervención en*

*educación primaria y secundaria*, INICIO, 129-137.

Verdugo, M.A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con

dis-capacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual Siglo*

*cero*. Vol 141(236),7-15.

Villa, A & Villa, W. (2014). Los saberes de la negación y las prácticas de afirmación una vía para la pedagogización desde una perspectiva otra en la escuela. *Praxis (10)*, 21–36.

VYGOTSKY, L. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona, España: Ed crítica.

Zemelman, H. (2008). “*Pensar Teórico y Pensar epistémico*”. México D.F., México Instituto de pensamiento y cultura en América.

## **Anexos**

Anexo A. Transcripción entrevistas abiertas

[ANEXOS TESIS\Anexo A. Transcripcion entrevistas abiertas.pdf](#)

Anexo B. Encuesta sobre experiencias en el ámbito escolar

[ANEXOS TESIS\Anexo B. encuestas sobre experiencias en el ambito escolar.pdf](#)

Anexo C. Encuesta sobre autopercepción

[ANEXOS TESIS\Anexo C. encuestas de autopercepción.pdf](#)

Anexo D. Encuesta percepciones sobre la discapacidad

[ANEXOS TESIS\Anexo D. percepciones sobre la discapacidad.pdf](#)

Anexo E. historias de vida uno

[ANEXOS TESIS\Anexo E. historias de vida uno.pdf](#)

Anexo F. historias de vida dos

[ANEXOS TESIS\Anexo F. historias de vida dos.pdf](#)

Anexo G. fotos para la entrevista abierta

[ANEXOS TESIS\Anexo G. fotos utilizadas en la entrevista abierta.pdf](#)