

ISSN 2390-0946

VOTO INCLUYENTE

número 3

*Diversidad,
Género
y
Capacidades diferenciadas*



*Helen Keller
1880 - 1968
Alabama, Estados Unidos*

VOTO INCLUYENTE

Diversidad, Género y Capacidades Diferenciales

Revista VOTO INCLUYENTE

NÚMERO 3 • SEM 02 2015 • ISSN 2390-0946

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

El grupo Revista Voto Incluyente es un grupo de estudiantes de pregrado, maestría y doctorado del programa curricular de Psicología interesadas e interesados en promover la reflexión teórica sobre la inclusión bajo el concepto de interseccionalidad de nuevas ciudadanía a partir del género, la etnia, la orientación sexual y las capacidades diferenciadas.

RECTOR Ignacio Mantilla

VICERRECTOR Diego Fernando Hernández

DIRECTOR BIENESTAR
SEDE BOGOTÁ Oscar Arturo Oliveiros

COORDINADORA PROGRAMA
GESTIÓN DE PROYECTOS PGP Elizabeth Moreno

DECANO FACULTAD
CIENCIAS HUMANAS Ricardo Sánchez

DIR BIENESTAR FACULTAD
CIENCIAS HUMANAS Susana Barrera

COORDINACIÓN Julio César Sánchez

COMITÉ EDITORIAL Ignacio Reyes / Nancy Crisanchó
Katherine Rodríguez / Felipe Pineda
Alejandra Rodríguez / Daniel Duarte
Yaneth Vargas / Valeria Sotomayor
Reynel Chaparro / Frey Español
Diana Morales / Wilmar Álvarez

TUTORÍA ACADÉMICA María Elvia Domínguez

CORRECCIÓN DE ESTILO Diana Luque Villegas

DIAGRAMACIÓN Y DISEÑO Fernando Rodríguez (PGP)

IMPRESOR GRACOM Gráficas Comerciales

contacto

✉ votoincluyentecomite@gmail.com

f /revistavotoincluyente

Universidad Nacional de Colombia

Cra 45 No 26-85 Edificio Uriel Gutiérrez
Sede Bogotá
www.unal.edu.co

✉ proyectoug_bog@unal.edu.co

f /gestiondeproyectosUN

🌐 ugp.unal.edu.co

📄 /gestiondeproyectos/docs/voto_incluyente

Derechos de Autor y Licencia de Distribución



Atribución - Comercial - Sin Derivar

El material expuesto en esta publicación puede ser distribuido, copiado y exhibido por terceros si se muestra en los créditos.

No se puede obtener ningún beneficio comercial.

No se pueden realizar obras derivadas

VOTO INCLUYENTE es una revista que recoge el trabajo de los estudiantes pertenecientes al grupo de trabajo voto incluyente, de la Facultad de Ciencias Humanas, de la Universidad Nacional de Colombia.

Los textos presentados en la siguiente publicación expresan la opinión de sus respectivos autores, y la Universidad Nacional de Colombia no se compromete directamente con la opinión que estos puedan suscitar



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

DIRECCIÓN DE BIENESTAR

DIRECCIÓN DE BIENESTAR UNIVERSITARIO
ÁREA DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL
PROGRAMA GESTIÓN DE PROYECTOS



CONTENIDO

Editorial	5
<i>María Elvia Domínguez Blanco y Julio Cesar Sánchez Arévalo</i>	
— ARTÍCULOS —	
Construcción del Sujeto Femenino asociado a prácticas políticas en la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá	11
<i>Elizabeth Moreno Domínguez</i>	
Calidad de vida y proyecto de vida en personas con enfermedades reumáticas.	36
Inclusión y apoyo social desde las terapias alternativas	
<i>Harold Andrés Lugo Peña, Sofía Torres López, María José Muñoz Zabaleta y Javier Andrés Silva Villarraga</i>	
Observación natural comparativa de la comprensión	74
de la acción social y moral en dos escolares, una de ellas con limitación visual	
<i>Henry Amid Cano, Lizeth Fernanda Chavarro, Laura Alejandra Fonseca y Jesús Alberto Montaña</i>	
Programa de intervención a personas en condición de discapacidad cognitiva	84
desde una perspectiva de la capacidad y funcionalidad	
<i>Wilson Pasachoa y Julio Cesar Sánchez</i>	
Mi presente, mi pasado.	100
Reflexiones sobre las capacidades humanas en la discapacidad	
<i>Sandra Lorena Guevara Vaquiro, Nancy Paola Cristancho Sierra, Darwin Steward Patiño Rincón</i>	
— ENSAYOS —	
Aspectos psicológicos relacionados con la condición de discapacidad	117
<i>Enrique Alvarado Dávila</i>	

—EXPERIENCIAS DE EXCLUSIÓN E INCLUSIÓN CON
CAPACIDADES DIFERENCIALES—

DisCapacidad Diversa en Colombia: cambiando paradigmas sexuales 127

Laura Gómez

Historia de vida: hijo de un dios menor 137

William Andrés Silva Suárez

Marginación, inclusión y diferencia 143

¿En qué lenguaje pudimos conversar acerca de Henry Cano?

María Elvia Domínguez Blanco

Hellen Keller (1880-1968) 157

Wilmer Ruiz, Alejandro Acevedo, Henry Cano, Jessica Rodríguez, Sergio Velandia

—EVENTOS QUE HACEN MEMORIA—

Acto simbólico de memoria histórica del estudiante fallecido 161

Daniel Alexander Rojas Sarmiento

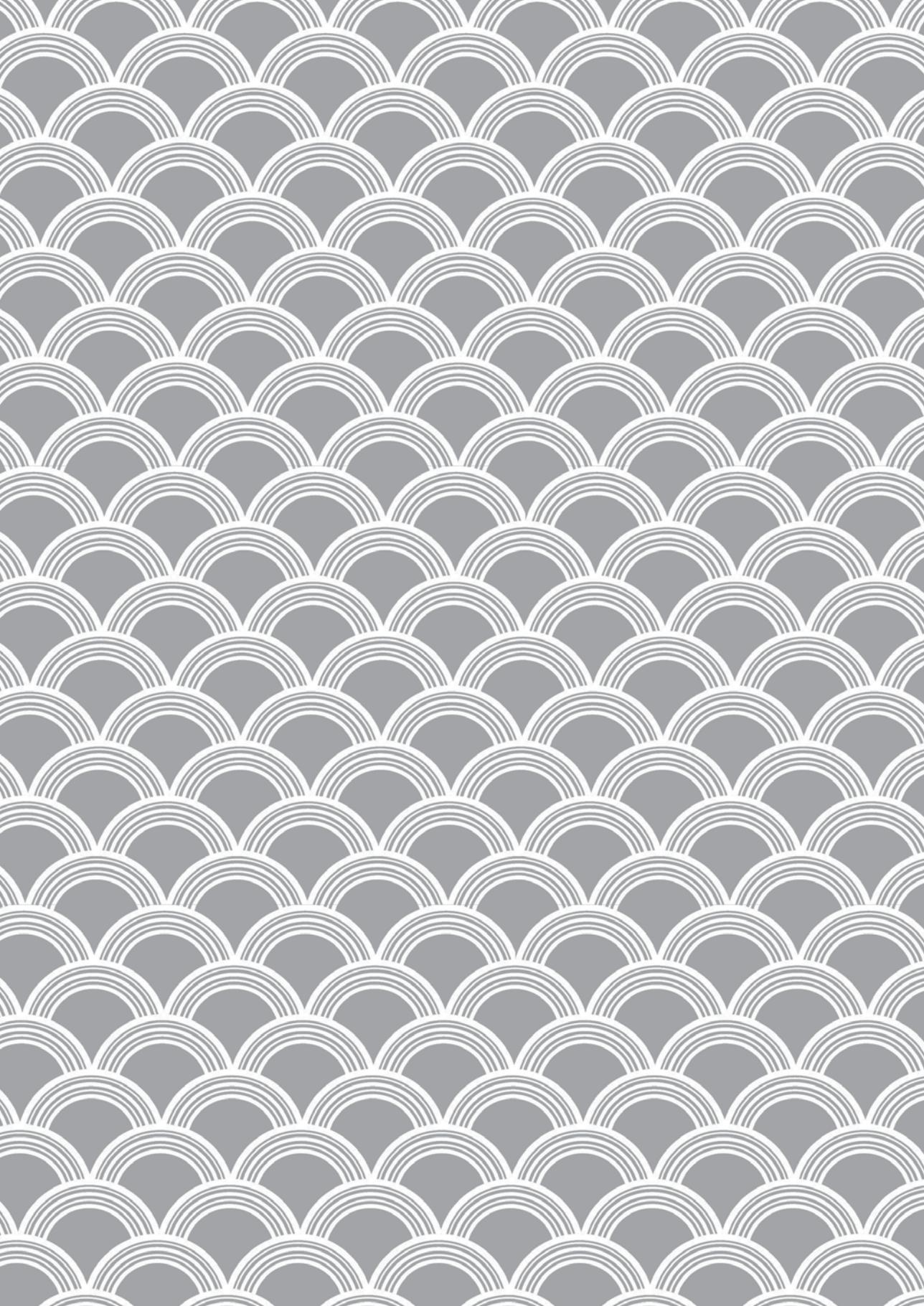
Julio Cesar Sánchez Arévalo

Colectivo “Construyendo Capacidades” 164

Marcela Rodríguez Vargas

Lanzamiento cartilla Diversidad Religiosa-Espiritual y Diversidad Sexual 166

Reynel Alexander Chaparro Clavijo





EDITORIAL

María Elvia Domínguez Blanco

Julio Cesar Sánchez Arévalo

En el proceso de transformación social para la igualdad y la equidad de los derechos para las personas, se hace importante visibilizar los estudios y trabajos que, desde la academia, se vienen adelantando. En Colombia, el tema de la discapacidad se ha visto atravesado por varios cambios legislativos favorables y la ampliación de programas locales, afortunadamente para el bien social.

Hace 25 siglos, en Grecia, aplicaban la eugenesia cuando un cuerpo no se enmarcaba dentro de los patrones de perfección. Posteriormente, en el siglo XIX, surgió el modelo del médico/rehabilitador; quien consideraba enfermas a las personas con esta condición e intentaba rehabilitar a un “paciente,” que padecía la peor de las desgracias y se encontraba incapacitado para realizar las funciones que esperaba la sociedad. En el siglo XX, aparece el modelo liberal del sujeto de derechos, el cual no incluyó a la personas con discapacidad. Solo al final del siglo XX, feministas como Iris Marion Young (1949-2006) desde las exigencias de las *ciudadanías diferenciadas*, y Martha Nussbaum (1947-...) con su enfoque de las capacidades, cuestionaron el paradigma redistributivo de John Rawls (1921-2002). Ambas filosofas propusieron dejar de mirar a una persona con discapacidad como cuerpo enfermo o sin capacidades.

Desde este enfoque, Nussbaum (2013), en su libro *Las fronteras de la justicia*¹, promulgó que una teoría de la justicia social requiere del reconocimiento de que las necesidades y las capacidades pueden variar de un ser humano a otro. Así, cuando algunas personas no cuentan con condiciones iguales a las de la mayoría, es necesario garantizar un trato justo y respetuoso. Este trato parte de la consideración de que las personas reconocidas por su discapacidad, en esta sociedad, cuentan con otro tipo de capacidades, de las cuales pueden carecer personas que no se encuentren en esta situación. A su vez, Young (2000), en su inolvidable libro *La justicia y las políticas de la diferencia*², propuso articular las diferencias de género, edad, discapacidad y orientación sexual para el tratamiento inclusivo de estas identidades, cambiando contextos de opresión y reconociendo derechos específicos como grupo.

1 Nussbaum, M. C. (2013). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.

2 Young, I. M. (2000). *La justicia y las políticas de la diferencia*. Madrid: Ediciones Cátedra.

En este tercer número, el comité se complace en presentar artículos, ensayos y experiencias de vida, las cuales invitan a la reflexión de las capacidades diferenciadas o la diversidad funcional, con el propósito, de destacar las capacidades que son invisibilizadas por la sociedad a las personas con discapacidad. Además, incluye experiencias que reclaman el tratamiento incluyente a las intersecciones entre diversidad sexual y capacidades diferenciadas, inclusión educativa y discapacidad, etnia y discapacidad, entre otras.

En la primera parte, presentamos cuatro artículos: tres de ellos exponen los resultados de investigaciones cualitativas, y el cuarto, un programa de promoción de capacidades diferenciales para personas en condición de discapacidad cognitiva. En el primer artículo, Elizabeth Moreno Domínguez, a partir de su investigación *La mujer universitaria como sujeto político y social*, muestra el proceso de subjetivación política de estudiantes que participan en colectivos de trabajo en la sede Bogotá. Estas mujeres universitarias se construyeron como sujetos políticos, ejerciendo prácticas ligadas a estrategias cercanas a las comunidades, en cuanto a sus modos de vida y su historia. Según la autora, en estas prácticas de construcción del yo femenino encontramos un sujeto que ha sufrido metamorfosis, logrando mayor sensibilidad hacia lo social, lo político, y lo artístico. Desde estas vivencias, ellas acceden a valores éticos como la libertad, la autonomía y la creatividad. Este estudio integró el análisis del sujeto de Michael Foucault, las perspectiva nómada de Rossi Braidotti y el constructivismo de Simone de Beauvoir, con su sentencia “no se nace mujer, llega una a serlo”. El análisis narrativo delineó el modo en el que la experiencia universitaria contribuyó a redefinir el discurso de género y el rol de la mujer en la sociedad, cambiando paradigmas en torno a los sujetos en lo político y lo social. Este estudio permite visibilizar la participación de las jóvenes en la vida universitaria, teniendo en la cuenta el predominio masculino del profesorado y el alumnado en la Universidad Nacional de Colombia.

Los otros dos artículos muestran investigaciones de estudiantes de los programas curriculares de psicología y lingüística. El primero de ellos, *Calidad de vida y proyecto de vida en personas con enfermedades traumáticas*, de Harold Andrés Lugo Peña, Sofía Torres López, María José Muñoz Zabaleta y Javier Andrés Silva Villarraga, indaga las alteraciones psicológicas y sociales de personas mayores con enfermedades reumatológicas; haciendo énfasis en la reestructuración del proyecto de vida, los beneficios de terapias alternas no farmacológicas, y la intervención psicosocial, a través de talleres artísticos, para el mejoramiento de su identidad social. El segundo artículo, *Observación, natural comparativa de la comprensión de la acción social y moral en dos escolares, una de ellas con limitación visual*, demuestra que la presencia o ausencia de visión no influye en la cognición dialógica, o sea, la adopción de la perspectiva discursiva de otras personas. Henry Amid Cano, Lizeth Fernanda Chavarro,

Laura Alejandra Fonseca y Jesús Alberto Montaña diseñaron dos dilemas morales acordes con la edad y experiencia de las niñas, para mostrar que ellas comprendían los estados mentales de los demás, donde el lenguaje cumple un papel primordial.

El cuarto artículo es una presentación de un programa de intervención a la discapacidad, desde una perspectiva ecológica de la capacidad y la funcionalidad, la cual cambia el paradigma de intervención clásica (Sánchez y Pasachoa). Desde el enfoque holístico propone afectar positivamente la vida individual, las relaciones cercanas y comunitarias de personas con déficit cognitivo. La metodología propuesta define claramente los objetivos, los contextos sensibles y las actividades para el mejoramiento integral de estas interacciones sociales en favor de la inclusión.

La primera parte, termina con el análisis de un relato autobiográfico a partir del enfoque de las Capacidades Humanas, propuesto por Martha Nussbaum (1947-...) y de los parámetros principales para el estudio de la estructura narrativa bajo la que se organiza. De esta manera, se logran identificar los hitos y principales acontecimientos vitales, los cuales han configurado el desarrollo de las tales capacidades a lo largo de la trayectoria vital del participante. Con lo anterior, se realiza una discusión frente a las experiencias que potencian o limitan el desarrollo de las capacidades humanas, dejando ver situaciones de inequidad en las que se generan dinámicas sociales de inclusión-exclusión (Cristancho, Guevara, y Patiño, 2015).

En la segunda sección, Enrique Alvarado establece las condiciones psicológicas, relacionadas con las situaciones de discapacidad, resaltando circunstancias del proceso de motivación y su influencia con el aspecto emocional. De igual manera, tiene en cuenta elementos cognitivos que influyen en el auto concepto y su relación con el proceso de adaptación. Ambos trabajos buscan visibilizar los avances en la comprensión psicológica de la discapacidad, mostrando sus habilidades en conjunción con cambios significativos en el contexto familiar y los servicios de apoyo terapéutico.

En la tercera parte, presentamos tres experiencias que muestran el contraste entre los principios éticos de la inclusión y la diversidad en la discapacidad. Esta sección concluye con un resumen de la vida y obra de Hellen Keller (1880-1968) realizada por un grupo de estudiantes de psicología.

DisCapacidad Diversa en Colombia: cambiando paradigmas sexuales es un relato autobiográfico acerca del proceso de investigación cualitativa de la situación de personas con limitación auditiva, quienes buscan ser reconocidas en su diversidad sexual. Laura Gómez, una de las investigadoras, nos comparte los interrogantes que acompañaron este trabajo *¿por qué este grupo de personas en condición*

de limitación auditiva se encontraba aislado? Si el Centro Comunitario de Chapinero operaba como espacio inclusivo con todas las personas sexualmente diversas ¿por qué no existían dispositivos de comunicación inclusivos para personas sordas? La investigación encontró que efectivamente no existían estrategias incluyentes en cuanto a: el uso de un lenguaje básico de señas entre personas oyentes, la correspondiente señalización de los espacios, la ausencia de servicios psicosociales y jurídicos adecuados, y, por supuesto, la integración con otros grupos –por lo menos, a través de intérpretes–. Por tanto, en un contexto diverso se reproducían las mismas falencias que excluyen a las personas en condición de sordera. Por último, Laura realiza fuertes críticas al enfoque de derechos colectivos, apoyado en la soberanía identitaria, en la que se invisibilizan otras diferencias como la etnia, la edad y, en este caso, la *disCapacidad diversa*.

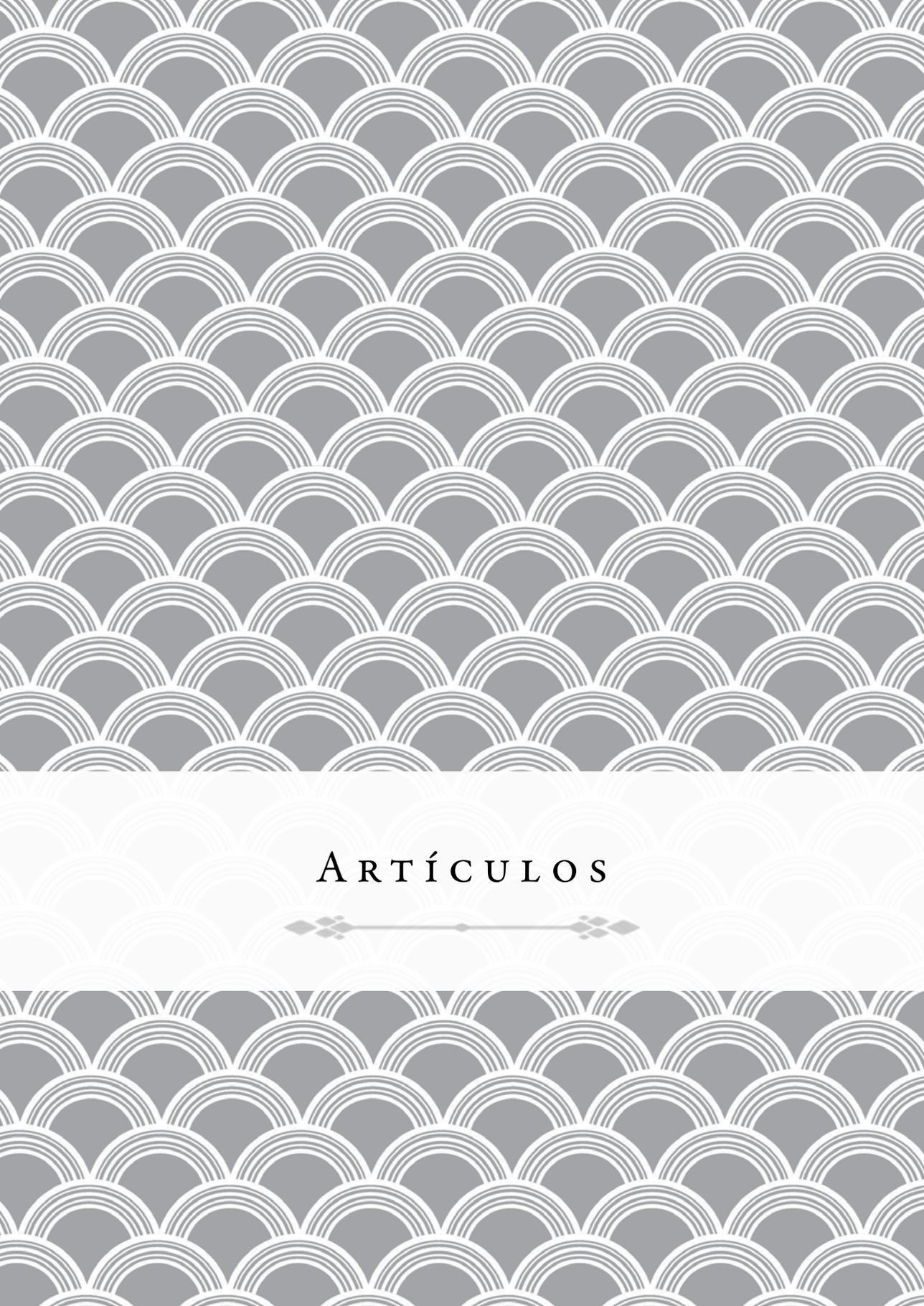
Historia de vida: hijo de un Dios menor de William Andrés Silva Suárez nos muestra, a través de un lenguaje directo, valiente y sincero, las principales aristas de su recorrido vital, mostrando los quiebres de la llamada tolerancia a la diversidad cuando interactúan identidades consideradas como trasgresoras. Adscribiendo su origen como *hijo de un Dios menor*, nos propone una tabla de 10 mandamientos, por medio de los cuales muestra cómo la “inclusión” corresponde a una actitud soberana de una mayoría que espera mayor esfuerzo de las minorías por lograrla. La expresión “hijo de un dios menor” nos recuerda la película de 1986, dirigida por Randa Haines, basada en la obra de teatro adaptada por Mark Medoff (1980)³. Sarah, la protagonista de *Los hijos de un Dios menor*, es una mujer de veinticinco años, ex-alumna del instituto para personas con limitación auditiva, quien solo utiliza el lenguaje de señas y vive dedicada a su trabajo como aseadora. Ella entabla una relación con un profesor de dicción, quien se empeña en enseñarle a hablar; de ahí, surge una relación duradera (Ugoline, 2013). Sin embargo, a diferencia de Sarah, William Andrés, nos muestra que no necesita tutores, que él mismo ha encontrado una política para sí misma(o) y que está luchando por un decálogo que implique dejarnos rescatar por la diferencia.

En consonancia con la experiencia de Laura Gómez, el testimonio *Marginación, inclusión y diferencia ¿En qué lenguaje pudimos conversar acerca de Henry Cano?*, de María Elvia Domínguez Blanco, también discute el significado y alcance de conceptos como inclusión, lenguaje y diferencia desde la reconstrucción de experiencia como tutora académica de un estudiante de primer semestre del programa curricular de Psicología de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá. Ella muestra que, si bien existe, desde 2012, el acuerdo 36 para la igualdad de oportunidades para

3 Ugoline, F. A. (2013). Padecimiento corporal y subjetivo. En: *Ética y Cine Recuperado de*: <http://www.eticaycine.org/Hijos-de-un-Dios-Menor>.

estudiantes con discapacidad, fue necesario presionar desde la Facultad una ruta de inclusión que hiciera posible que Henry Cano fuera tratado como “cualquiera,” es decir, “el ser tal, que sea cual sea, nos importa...” (Agamben, 2008). Para ello, fue necesario movilizar un lenguaje que posibilitara la conversación entre quienes operan desde la normatividad y quienes observábamos las dificultades reales de la inserción de Henry en la vida universitaria. En consecuencia, sería necesario reemplazar el concepto soberano de “inclusión,” el cual implica una actitud de arrogancia y superioridad hacia quienes están marginados, por el de “hospitalidad incondicional” (Derrida, 2004, citado por Penchaszadeh, 2012), el cual involucra una actitud de acogida que nos movilice por la diferencia.

Por último, esta revista cierra con una sección de *Eventos que hacen memoria*, entre los cuales, nos complace el surgimiento del colectivo de promoción de capacidades diferenciadas, la cartilla acerca de diversidad religiosa-espiritual y diversidad sexual del grupo de intervención psicológica con población LGBT, y el acto simbólico en memoria del estudiante fallecido Daniel Alexander Rojas Sarmiento, del cual hacemos denuncia debido a la desaparición del árbol de roble que fue sembrado en su nombre.



ARTÍCULOS





CONSTRUCCIÓN DEL SUJETO FEMENINO ASOCIADO A PRÁCTICAS POLÍTICAS EN LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, SEDE BOGOTÁ

Elizabeth Moreno Domínguez¹

Resumen

A partir de la década del sesenta, del siglo XX, en muchas universidades se ha desarrollado el estudio acerca de la construcción de la identidad del sujeto respecto de su género. Este estudio ha tenido grandes representantes, quienes ahondan en él, desde distintas disciplinas. Uno de los personajes que aportó en los estudios de género fue el teórico de las ideas Michael Foucault, quien desarrolló una teoría del sujeto como sujeto que deviene, un sujeto funcional, mas no uno sustancial, no un sujeto determinado en sus características esenciales desde el momento de su nacimiento.

En el presente escrito, se pretende partir del análisis del sujeto en Michael Foucault, para lograr caracterizar la contribución a estos estudios y, en particular, al sujeto femenino de las estudiantes de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, quienes pertenecen a grupos de trabajo estudiantiles. Esto, teniendo en cuenta que una Universidad es un espacio en el que se rompen y reestructuran paradigmas, y se logra redefinir las situaciones que atraviesan a la sociedad y al sujeto. Así pues, se busca delinear el modo en el que las estudiantes universitarias permiten redefinir el discurso de género y el rol de la mujer en la sociedad, siempre tendiendo a observar los cambios de paradigmas en torno a los sujetos, en el aspecto político y social; a la vez que se observa cómo un entorno universitario aporta en la construcción de un sistema de valores y unas características esenciales sobre la definición de la mujer y sus procesos de subjetivación.

Palabras Clave: Sujeto femenino, Universidad Nacional, prácticas políticas, representación.

¹ Administrativa. Coordinadora del Programa de Gestión de Proyectos, Área de Acompañamiento Integral, Dirección de Bienestar Universitario, sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.

Prácticas de subjetivación de las estudiantes pertenecientes a grupos de trabajo y en actividades de representación estudiantil. Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá

Este artículo tiene como objetivo brindar un panorama acerca de la participación de la mujer en colectivos estudiantiles de trabajo y caracterizar su acción, la cual se encuentra atravesada por rasgos particulares y que están muy relacionados con los estudios de género. A partir de allí, se pretenden delinear sus prácticas éticas y políticas, para aportar en el conocimiento del *ethos* de la Universidad, dado el importante papel que cumplen estos colectivos en la construcción del tejido social universitario. El presente texto se encuentra basado en el estudio *La mujer universitaria como sujeto político y social*²; estudio de caso que se adelantó con estudiantes pertenecientes a grupos de trabajo de la Universidad Nacional, sede Bogotá. En dicho estudio se encontró cómo las prácticas políticas de las estudiantes universitarias están dadas a partir de las acciones que adelantan a través de sus colectivos; además de que las acciones orientadas específicamente en torno al género o relacionadas con el feminismo son ausentes.

Se realizó este estudio a partir de narrativas e imaginarios universitarios, los cuales permiten conocer cómo los sujetos se autoconstruyen y se interpretan en el mundo. Dicho estudio tomó como base el periodo comprendido entre 2004 - I y 2012 - II. De igual forma, los planteamientos se adelantaron a partir de lo observado en las prácticas y los proyectos de grupos por parte del Programa de Gestión de Proyectos de Bienestar Universitario.

La subjetivación como construcción del sujeto

El acercamiento conceptual está dado a partir de la teoría de la subjetividad, dado que el género se halla en la línea de interacción de la construcción del sujeto nómada.

Tomando a Foucault el yo no designa un universal, sino un conjunto de posiciones singulares en un “Se habla,” “Se ve,” “Se hace frente,” “Se vive” (Deleuze, 1987, p 149). El sujeto es una derivada surgida desde el interior y a través del plegamiento hacia el afuera, de forma que este constituye un adentro coextensivo. Es decir, las subjetividades se conforman como pliegues de capas

2 Moreno Domínguez, Elizabeth. (2011). La mujer universitaria como sujeto político y social. (El caso de la Universidad Nacional de Colombia). Bogotá, Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Facultad de Ciencias y Educación. Maestría en Investigación Social Interdisciplinaria. Colombia.

infinitas e indeterminadas. Para Foucault (2005) el sujeto no se puede identificar sino en relación a sus posiciones y relaciones. Hay una perspectiva de sujeto que es múltiple, plural e indeterminada. Solo hay sujeto en la medida en que en el individuo se logren mezclar la vida y el pensamiento, dado que esto demarcará modos de vida, o al sujeto en cuanto tal.

El sujeto está determinado por relaciones de fuerzas, las cuales pasan por particularidades, que son variables, de acuerdo con cada época. Sin embargo, el sujeto puesto en situación de libertad y mediante sus modos de plegarse con el afuera hace posible su producción misma. De acuerdo con cada época se da una específica producción de subjetividades, en tanto impera un sistema de valores determinado; por lo tanto, no se puede hablar de un sujeto absoluto, sino de una serie, de una pluralidad de sujetos relativos. No obstante, el sujeto cambia y determina esos sistemas de valores. A partir de la subjetivación, o construcción del sujeto, el sujeto trasciende y supera las técnicas políticas en las que la sociedad pretende normalizarlo. El sujeto, puesto en posición de libertad, libera sus potencias y da lugar a procesos creativos, de producción de subjetividad, genera procesos a partir de los cuales marca su huella en el escenario social y a su vez se auto produce.

El pliegue es un elemento nodal que se encuentra en la base de los procesos de subjetivación. El doblez es una interiorización del afuera, como lo expresa Deleuze (1987): “No es un desdoblamiento de lo uno, es un redoblamiento de lo Otro. No es una reproducción de lo Mismo, es una repetición de lo Diferente” (p.129). Ello significa que no se trata de la emancipación de un no-yo, sino de la inmanencia o la permanencia de un siempre Otro o de un no-yo. Yo no soy el que me encuentro en el exterior, sino que encuentro lo Otro en mí (es decir, lo más lejano es lo más próximo a mí). Esto evidencia, entonces, un nomadismo y un devenir del sujeto.

El doblez significa existencia estética en tanto es creación del sujeto, un despliegue y conjugación de elementos que configuran posibilidades de la vida de un individuo, la relación de un individuo consigo mismo, o, tal y como lo señala Foucault: “la regla facultativa del hombre libre” (citado en Deleuze, 1987, p. 133). Así pues, la subjetivación es el proceso por el que se obtiene la construcción de un sujeto, más exactamente de una subjetividad, y es una operación artística que se distingue del saber y del poder en la medida en que nos permite arrastrar la línea divisoria entre el sujeto y lo Otro; ir sobre ella, en una extraña conversión en donde el hombre se confronta consigo mismo y con lo Otro de mil maneras y en las que pone en juego toda la vida. De ahí que el sujeto es una suma de capas de experiencias y de prácticas de subjetivación infinitas e indeterminadas.

De acuerdo con la manera en la que se pliega la línea que relaciona las fuerzas del sujeto y de lo Otro, se construyen modos de existencia, se inventan las posibilidades de vida que implican también la muerte, no ya la existencia como sujeto, sino como obra de arte. En este ejercicio es donde se encuentra, además, la dimensión ética en tanto plantea una relación con los otros. Entonces, como sostiene Foucault, “se trata de inventar modos de existencia, siguiendo reglas facultativas, capaces de resistir al poder y de hurtárselas al saber, aunque el saber intente penetrarlas y el poder intente apropiárselas.” (Citado en Deleuze, 1987, p. 79).

El sujeto se constituye también desde el conocimiento de sí mismo, desde el disfrute de su cuerpo y de su sexualidad, el dominio de sí; y, de esta forma, trasciende una mirada de subjetivación.

Dado que las prácticas que realizan las estudiantes de la Universidad Nacional, sede Bogotá, conllevan una posición política, se planteará el concepto de sujeto político en Foucault. Para explicar este concepto, se debe partir del planteamiento de la relación del sujeto consigo mismo y con los otros, más específicamente, aquello que se está dispuesto a aceptar, rechazar o modificar consigo mismo y en las relaciones con los demás.

Estas prácticas implican una especie de metamorfosis del sujeto que tiene como norte la búsqueda de la verdad, lo cual se constituye en una mirada ética del sujeto. De allí la importancia de las técnicas del cuidado de sí que, según lo planteado por Foucault, son una actividad que está dirigida a la conversión de uno mismo por sí mismo, lo cual se convierte en un arte de vivir, o sea, en un arte de la existencia. Esta acción es una constitución activa del sujeto que es relativamente autónoma.

Por otra parte, la autora Rossi Braidotti desarrolla una visión de la subjetividad feminista desde una perspectiva nómada. En esta teoría, lo que se encuentra en el centro es la perspectiva del género como una técnica de construcción del sí mismo, el arte de vivir. Se trata de la política de la subjetividad. Esto tiene un doble sentido: se refiere tanto a la constitución de identidades como a la adquisición de subjetividades, entendidas como formas de autorización o autoridad para ejercer ciertas prácticas (Braidotti, 2000, p. 115). A partir de esto se puede afirmar con Simone de Beauvoir que “No se nace mujer, llega una a serlo”³. El sujeto mujer, no está definido y determinado, sino que representa un conjunto de experiencias múltiples, variadas, específicas, complejas y

3 Consigna de esta pensadora y activista en el capítulo primero del tomo II de su libro *El segundo sexo*, p. 13, libro que, no obstante, no es abordado aquí.

potencialmente contradictorias, las cuales se encuentran atravesadas por variables como la clase, la raza, la edad, el estilo de vida, la preferencia sexual, etc.

Para Rossi Braidotti, la conciencia nómada corresponde a lo que Foucault llamó la contra memoria, lo que significa “una forma de resistirse a la asimilación u homologación con las formas dominantes de representación del yo” (Braidotti, 2000, p. 62). Por lo tanto, el sujeto nómada no se halla atado a ninguna forma de identidad pre-establecida. Por ello plantea que:

La tarea de reflexionar sobre nuevas formas de subjetividad femenina entendida como la expresión del deseo de la mujer por salir de identidades basadas en el falo, implica transformar las estructuras e imágenes mismas del pensamiento y no sólo del contenido proposicional de los pensamientos (Braidotti, 2000, p. 143.)

Por lo que plantea la necesidad de realizar una redefinición de las estructuras del pensamiento y no solamente de las relativas a lo femenino.

El nómada se conforma a partir de una diversidad movable y su identidad se configura a partir de su trasegar, es un inventario de huellas. Su identidad está en construcción y se forja a partir de transiciones y desplazamientos sucesivos, de cambios.

Sin embargo, y a pesar de esta pluralidad, el sujeto nómada posee una unidad, la cual está forjada a partir de patrones categóricos, estacionales, de movimientos a través de derroteros establecidos. Lo que define el estado nómada es la superación de las convenciones establecidas. En tal sentido, las mujeres pertenecientes a grupos de trabajo, con sus prácticas constitutivas de subjetividades, marcan una impronta que revela nuevos caminos en el hacer y en el acontecer universitario. Tal y como señala Braidotti (2000) lo relevante de la construcción del sujeto entendido como nómada,

[...] es precisamente su potencial para ofrecer, mediante sucesivas repeticiones y estrategias miméticas, espacios en los cuales es posible engendrar formas alternativas de acción. Puede ser políticamente potencializadora con la condición de que esté sostenida por una conciencia crítica que apunte a engendrar transformaciones y cambios (p. 34).

Es decir, se está contribuyendo a la formación de subjetividades en la Universidad en la medida en que se constituyen herramientas en la materia, en el afuera que ofrece una plataforma de saberes y condicionamientos, plataforma traspasada por elementos críticos a partir de los cuales se moldean, se catalizan espacios subjetivos que configuran las formas de vida de estas mujeres y, de allí, se permite un espacio que rompe con los parámetros preestablecidos.

El sujeto político en tanto fundador y legitimador de valores

Se tomará el concepto de política con base en Castoriadis (1997, p. 22). Dicho concepto se presenta como una capacidad instituyente (que hace relación a los aparatos de dominación y sujeción, al imaginario social que se encuentra establecido y, que una vez legitimado, se solidifica, convirtiéndose en formas de poder imperceptibles). De ahí que dicha dimensión instituyente legitime una acción tanto individual como colectiva de autonomía, creación, reflexión crítica, agenciada por parte del sujeto,

[...] la política es un momento y una expresión del proyecto de autonomía: no acepta pasiva y ciegamente lo que está allí, lo que fue instituido, sino que vuelve a cuestionar. Y lo que está cuestionado puede ser la Constitución o un conjunto de leyes. Pueden ser también las representaciones colectivas dominantes en el mundo, la sociedad, la verdad o los valores. (Castoriadis, 2002, p.130).

Lo instituido y la acción del sujeto se encuentran en una dialéctica permanente, dado que dicha acción no está por fuera de las reglas, normas y campos de fuerzas que hacen parte y configuran la realidad social y el imaginario social dominante, es decir, aquello que ya está preestablecido o instituido.

El concepto de política se da en la dimensión instituyente para “La conflictiva y nunca acabada construcción del orden deseado” (Lechner, 1986, citado por Acosta, Cubides y Galindo, 2011, p. 25). En dicha dimensión, el sujeto pone en juego sus capacidades inmanentes y libera su potencia “para dar sentido y construir además de lo posible, lo deseable; en esta dimensión tiene cabida la memoria, la resistencia, la imaginación, la creatividad, la utopía, la multiplicidad de saberes y experiencias que organizan nuestra existencia individual y colectiva” (Acosta, Cubides y Galindo, 2011, p. 25).

Dado que el sujeto es una forma de ser y estar en sociedad, está inmerso en un campo de fuerzas que lo determinan y, en tal sentido, toma la forma de sujeto funcional del sistema. Empero, en virtud de su capacidad de liberar su potencia, logra poner en juego su creatividad y su acción como

sujeto activo, productor y transformador del espacio social en el que interactúa. Es de esta forma en que surge su capacidad instituyente, entendida como capacidad política de cuestionar, pasar por el lente de la crítica, razonar, argumentar frente a las reglas que hacen parte de su sociedad y de las instituciones que ha heredado. Esta acción representa una noción móvil del pensamiento que se expresa a través de múltiples dimensiones. Esto significa que mediante el actuar del sujeto se trabaja por las “formas posibles, pero también deseables de estar en sociedad” (Acosta et al., 2011, p. 25). Lo cual explica que, a partir de las prácticas desarrolladas desde la representación estudiantil y grupos de trabajo, estas jóvenes busquen sustantivar sus acciones, legitimar su presencia y transformar el espacio, aportando a la generación de procesos sociales que marcan su sello en el hacer y acontecer universitario.

El ingreso a la Universidad

Para muchas mujeres el ingreso a la Universidad significó cuestionarse creencias como la fe y la religión. Se valora de manera preponderante el ingreso a la academia en la medida en que permite confrontar muchas teorías, muchas visiones; el haber logrado pasar muchas de las creencias por el lente de la crítica les dio la posibilidad de sentirse más seguras de sí mismas. La religión, en la medida en que no hace parte de sus prácticas actuales, es un concepto que, en parte, se supera por el surgimiento de otros escenarios de subjetivación.

Los modelos tradicionales con los que fueron socializadas aún perviven en su inconsciente y, aunque han sufrido procesos de racionalización, muchos de estos comportamientos continúan determinando sus modos de actuar, de sentir y de pensar. Ello se puede apreciar, por ejemplo, cuando se refieren al matrimonio, pues aunque la mayoría de ellas lo rechazan inicialmente, al referirse a la posibilidad de ser madres, lo señalan como la mejor opción para brindar seguridad afectiva y económica tanto a ellas como a sus hijos, es decir, su núcleo social principal sigue siendo la familia. La vida de estas estudiantes se divide con el antes y el después del ingreso a la Universidad. Esta ruptura se da, en especial, por el acceso al conocimiento, a teorías, lo que permite una apertura al mundo, a nuevas posibilidades; lo que ha sido decisivo en la estructuración como sujeto y que ha dado la posibilidad de plantearse nuevos horizontes; apertura que las estudiantes han logrado contrastar con las prácticas que desarrollan desde lo social y que generan un empoderamiento, un liderazgo.

Concepción sobre el ser mujer

Las prácticas subjetivas de las estudiantes de la Universidad (como se pretende mostrar más adelante) se realizan en un medio configurado por relaciones sociales marcadas, aún, por estructuras patriarcales, procesos que se han ido heredando de generación en generación. Esto, no obstante, tiende a cambiar.

A pesar de que “La participación de las mujeres en la matrícula de educación superior creció durante las décadas de los setenta y ochenta [...] los efectos de la crisis económica se sintieron entre 1997 y 2000” (Arango Gaviria, 2006, p.72), generando una disminución en las matrículas femeninas. Dentro de la Universidad Nacional, en el periodo que corre desde el año 2005 hasta el 2009, la asistencia, por parte de mujeres, a eventos académicos nacionales e internacionales a través del Programa de Gestión de Proyectos osciló entre 51 y 93 mujeres; frente a una asistencia de hombres desde 74 hasta 105. Las mujeres involucradas en publicaciones estudiantiles fueron, en este mismo periodo, 276, frente a 353 hombres (Moreno, 2011).

Estas cifras ubican a la Universidad en contravía de las tendencias nacionales e internacionales de incremento continuo de la participación de las mujeres en la educación superior. A su vez, la participación de las mujeres en grupos estudiantiles de trabajo, en pregrado y posgrado, entre el 2004 y el 2010 - I, osciló entre el 39% y 44% (Universidad Nacional de Colombia - PGP, 2009). Las carreras en las que hay mayor cantidad de mujeres son Trabajo Social (78% en el mismo periodo anterior), Enfermería (79%), Terapia Ocupacional (87%), Fisioterapia (78%); y aquellas en las que existen menor cantidad de mujeres son Ingeniería Civil (21%), Ingeniería Mecánica (7%), Física (18%) y Arquitectura (25%) (Universidad Nacional de Colombia – Oficina Nacional de Planeación, enero de 2014). Estas cifras reflejan que aún existen determinadas carreras que se identifican con el rol de la mujer, mientras que otras se identifican con el rol del hombre.

A su vez, a partir del estudio realizado (Moreno, 2011) se encontró cómo la identificación de la mujer se sigue relacionando con modelos estereotipados, basados en la capacidad de dar vida, el cuidado de los hijos, la familia y el afecto. Asimismo, existe un imaginario muy discutido, a saber, el relativo a que la mujer, al estar en la Universidad, se encuentra más disponible sexualmente, lo cual no aplica del todo, ya que la mujer ha ido logrando la autonomía respecto de su cuerpo y de su sexualidad. Además, tener la oportunidad de acceder a conocimientos teóricos de carácter investigativo y formativo de las estructuras, les permite ir ganando terreno en muchos campos, lo cual tiene incidencia en lo relativo a su cuerpo y su afectividad, superando la mal arraigada connotación de objeto sexual, debido a que han podido construirse desde múltiples dimensiones y

marcar otros referentes de interpretación, en donde el pensar se identifica como técnica de subjetivación o arte de construcción del sujeto.

Las estudiantes, a su vez, consideran que el modelo que recibieron en el proceso de educación sí ha cambiado, pues ya no hay una perspectiva de género marcada; la mujer tiene mayor libertad. En consecuencia, se asume la educación como posibilidad de reivindicación de concepciones, imaginarios y de valores, con los cuales, a lo largo del tiempo, se les había encasillado.

El género como técnica del cuidado de sí mismo o un modo de autoconstruirse no se identificó como una de las prácticas de las universitarias, a excepción de los proyectos que tienen que ver con esta temática o con el feminismo y que son, por el momento, muy escasos en número. Por otra parte, no se observaron cuestionamientos desde las estudiantes, en donde ellas, al indagárseles sobre algún tipo de identidad, a saber, la concepción de mujer tradicional o la planteada por el feminismo, se mostraran interesadas en algún tipo de noción de la mujer. Antes bien, en sus apreciaciones se mostraban en contra de cualquier tipo de conceptualización, incluso molestas al tener que tratar el tema.

El desinterés por el género o la reivindicación de este se logra ubicar, en la Universidad Nacional, a partir del escaso número de grupos estudiantiles que se ocupan de este tema, cuyo número, por ejemplo, fue de ocho, para años que van hasta el 2010 y para el 2014 fue de siete⁴ (Universidad Nacional de Colombia – PGP, 2010-2014). Lo que deja ver que la Universidad Nacional aún tiene rasgos de los discursos patriarcales y machistas que han preponderado en el país.

A pesar de tener una presencia creciente en el ámbito universitario, a la mujer se le sigue encasillando en los roles tradicionales de mujer madre, mujer para el servicio social, incluso persiste en el ingreso a la Universidad una tendencia en donde hay carreras en donde existe una preeminencia de presencia femenina y otras con una gran presencia masculina, como es el caso de las ingenierías. El género está muy referenciado todavía con la carga cultural, lo cual evidencia los imaginarios patriarcales que continúan siendo vigentes. La Universidad, como institución de la sociedad, se halla muy atravesada por prácticas de discriminación, como lo señalan estos dos testimonios de la investigación de Moreno (2011):

4 Universidad Nacional de Colombia - Programa de Gestión de Proyectos (PGP). (2010). Catálogo de Grupos Estudiantiles de Trabajo 2010. Bogotá, Colombia: Programa de Gestión de Proyectos, Área de Acompañamiento Integral, Dirección de Bienestar Universitario, Universidad Nacional de Colombia.

[Presencia trato machista] una vez aquí, en la Universidad, en una materia que se llamaba taller agrícola en donde para ciertos trabajos sólo se requerían los hombres y a nosotras no; y creo, también, que al inicio de la Universidad teníamos a un profesor bastante machista que no creía en nosotras como ingenieras agrícolas y decía que nosotras deberíamos ponernos la bata pero para ir a cocinar. Aunque eran muy pocos, expresaban que las mujeres no servían para estudiar Ingeniería Agrícola (Myriam. Comunicación Personal –CP–⁵).

Cuando yo ingresé a la Universidad lo hice a Ingeniería. Había ingenieros que decían que por qué no entendían que esta es una carrera para hombres (Luisa., CP).

Las mismas concepciones con relación al concepto mujer corresponden a una categoría bastante desprestigiada en el orden patriarcal y que la misma estudiante rechaza. Frente a esto es importante notar que la diferencia sexual o biológica es tan básica que resulta imposible cuestionársela. No obstante, los sistemas de valores relacionados con el género pueden resultar cuestionables, como es el caso del machismo o la sociedad patriarcal. Por lo tanto, lo que se requiere es iniciar un proceso de construcción, de conceptualización en torno al género, en donde, estas diferencias, que se transcriben en los comportamientos sociales, puedan ser decodificados por la misma mujer, distanciada de determinismos biológicos o psíquicos propios de la sociedad.

Ello es un indicador de cómo la diferencia sexual plantea una cuestión, un desafío y una construcción. A su vez, la relación entre lo biológico, lo cultural y lo social requiere ser replanteada desde o a partir de su problematización.

A partir de las prácticas subjetivas de la mujer universitaria, se logra una alternativa en donde se liberan las potencias del sujeto, para “llegara ser,” como sujeto en construcción, y estructurarse a partir de su devenir, lo cual marca un reto, el configurarse y hacer parte de este proceso.

Prácticas feministas ausentes

El ingreso a la Universidad no significa, generalmente, el desarrollo de prácticas de género, salvo en el caso de mujeres como la estudiante tomada en la muestra, perteneciente a un grupo

5 Las Comunicaciones Personales (CP) son producto de entrevistas realizadas y transcritas por la autora a estudiantes de la Universidad Nacional, quienes han preferido cambiar sus nombres. Dichas entrevistas fueron realizadas en el año 2010 dentro del campus de la Universidad Nacional de Colombia.

feminista, grupos que, como se ha mencionado, son escasos. Estas prácticas son ajenas para las demás estudiantes y no se observa interés o inquietud al respecto. Al contrario, muchas manifiestan una especie de desagrado o desacuerdo frente al tema, pues estas prácticas se interpretan como un enfrentamiento entre los géneros; identifican el tema como “la guerra entre los sexos, la que ya está mandada a recoger” (Luisa, CP) (Moreno, 2011, p. 102)⁶. Señalan que es una problematización entre el género, lo que finalmente, termina “llevándolas a quedarse solas” (Luisa, CP) (Moreno, 2011, p. 103). Manifiestan además que a ellas “los hombres les hacen mucha falta” y que “son excelentes compañeros de trabajo en comparación con las mujeres” (Luisa; CP) (Moreno, 2011, p. 130). A partir de los testimonios obtenidos se evidencian dos cosas: i) las universitarias, en general, malinterpretan la construcción y la teoría del género debido a razones diversas, la más sobresaliente, el radicalismo y desorientación de algunos grupos feministas en donde se plantea una realización en cuanto al género; ii) en el modo de expresarse que tienen las mujeres respecto de las teorías de género y el hombre existen factores que indican que siguen apegadas a parámetros patriarcales que no intentan cambiar en lo absoluto, más bien existe la posibilidad de que los promuevan.

El que las universitarias no identifiquen la discriminación y las relaciones de poder que se dan en el contexto cotidiano, puede obedecer a que existe una mimetización de estas relaciones, donde la legitimación dada en largos periodos de contacto con dichos modelos termina considerándose natural y, por ello, no son objeto de crítica. Por otra parte, muchas universitarias se ven alejadas de las teorías de género al percibir una hostilidad en las prácticas de algunas feministas universitarias:

Conozco las feministas. No me han llamado la atención nunca. Lo que vi en el feminismo antes de entrar a la Universidad es que se convertía en atacar a los hombres y en atacar todo lo que ellos hacían [...] A veces siento que el feminismo ataca, anula, la figura del hombre. Como que todo lo podemos hacer nosotras y a mí los hombres sí me hacen falta, a mí se me dificulta el trabajo con las mujeres. En el feminismo yo he visto difuso el mensaje, pero cada vez que yo veo el feminismo la forma como lo presentan, me aleja. (Luisa, CP) (Moreno, 2011, p. 103).

El feminismo es una teoría política, así como un proyecto de vida para la estudiante que lidera el colectivo feminista Hallyaniwa. Su visión y manejo frente a esta temática es diferente a la que

6 Testimonio de la investigación La mujer universitaria como sujeto político y social. (El caso de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, 2011). Facultad de Ciencias y Educación. Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

tienen otras prácticas relativas al estudio de género. Orientada por la teoría feminista y las acciones que ha adelantado, ha logrado trazar un horizonte para su futuro desarrollo profesional:

Para mí el feminismo es una teoría política, pero además es un proyecto de vida. Yo le apuesto más hacia cómo transformar mi vida a partir de una concepción teórica, pero que yo pueda poner en práctica. Para mí es mi proyecto de vida por nuevas relaciones, por nuevas formas de encontrarme con otras mujeres, de construir lazos de solidaridad con hombres y con mujeres, pero además de cómo transformarme en los espacios y de cómo transformar espacios. Más allá de los términos conceptuales, para mí es importante lo que hace el feminismo en mi vida. Pero [esto] en términos de lo concreto, no sólo en términos de lo académico. (Paola. CP). (Moreno, 2011, p. 103).

Se observa que, por parte de las estudiantes, hay una mirada de rechazo e incomodidad frente al tema del género, considerándolo como un asunto que de entrada niegan, lo cual puede estar explicado en el hecho de la ausencia de lecturas desde el punto de vista teórico-conceptual en el contexto de la Universidad. Las mujeres universitarias carecen de herramientas para analizar, interpretar y asumir el tratamiento de este tema, es decir, cuestiones que les permitan discernir frente a la categoría de género y sus implicaciones a nivel social. En la Universidad, se ha encontrado que lo académico no se halla estructurado desde una mirada de género, con cátedras dentro de las asignaturas nucleares, que tiendan a dar un conocimiento desde la teoría, con miras a brindar elementos conceptuales que permitan facilitar el entendimiento y manejo de la teoría de género para que, a partir de allí, se faciliten posturas más asentadas sobre bases científicas derivadas del conocimiento social.

Prácticas de representación estudiantil

En la representación estudiantil la presencia de la mujer es relativamente reciente y va configurando lentamente un protagonismo que, seguramente, tendrá gran incidencia en la Universidad.

La participación estudiantil de mujeres en el nivel de la máxima instancia de poder administrativo en la Universidad es muy baja o casi nula. La mujer tuvo presencia en estos cargos en el año 2003, pero en 7 años no se registra participación alguna (Moreno, 2011, p. 104). A nivel de Consejo de Sede (instancia que le sigue en importancia al Consejo Superior Universitario), se observa que la mujer ha tenido una presencia más o menos constante en calidad de representante, unas veces como principal y otras como suplente, pero, a pesar de ello, aún sigue teniendo una participación limitada.

En las distintas facultades, si bien no es muy nutrida la participación de la mujer, se da una presencia que se ha empezado a incrementar, aunque de manera moderada, en los últimos años. Esto parece que responde más a un proceso de aprendizaje que se ha venido impulsando de manera reciente.

Al interpelar a las estudiantes acerca de la organización estudiantil, parece que se reproduce el mismo esquema de otras organizaciones (sindicales, comunales) en donde el hombre preside y las mujeres ejercen solo en ausencia de él, se detecta una preeminencia del liderazgo masculino:

Yo te decía que en la política la Universidad es muy machista, entonces como para la construcción de política [lo que] tú necesitas es confianza, pero desde hace muchos años en las mujeres hay un rezago. Entonces uno encuentra que en los espacios de representación también se encuentran espacios organizativos. Muchas veces lo que sucede es que los hombres tienen una jerarquía más alta en los espacios organizativos y se reúnen y deciden qué se va a hacer y después se le dice al resto de las personas de cada organización; en esos espacios somos muy pocas las personas que podemos estar. Por ejemplo, en el caso de la FEU⁷ sucede eso, puede participar una mujer cuando el secretario de la FEU no está porque, o si no, es él. (Laura, CP) (Moreno, 2011, p. 160).

El ejercicio de la práctica política como representante estudiantil se ha convertido en un riesgo para las dos estudiantes que tuvieron cargos en este nivel. La primera expresó lo siguiente en Moreno (2011):

Un tipo se me acercó y me dijo pilas que la tenemos ubicada, me llamó con mi nombre y me dijo pilas que ya sabemos. Yo lo pasé por alto y tomamos unas medidas y eso no determina mi quehacer. (Paola, CP). (P. 160).

En cuanto a la segunda (Moreno, 2011):

Cuando yo salí de la FEU fue por el tema de las amenazas y yo conté mucho con la compañía de mi novio [...] la persona con la que yo pelee es el secretario de la FEU y un día yo le dije [a mi novio]: mira, oye, yo estoy muy preocupada porque estoy amenazada, y él me dijo: mira, si no me ha pasado nada a mí qué te va a pasar a ti. (Laura, CP) (Moreno, 2011, p. 160).

7 Siglas de la Federación de Estudiantes Universitarios.

Aquí se detectan dos medios de acercamiento por parte de la mujer a la representación estudiantil: como parte de la formación política y a partir de relaciones afectivas con el líder o representante. Respecto de lo último tenemos lo siguiente en Moreno (2011):

[...] en la Universidad hay dos tipos de representación [de la] mujer: unas tienen una formación política muy buena y otras llegan a la representación porque son unas chicas bien, porque son las novias o las compañeras del representante de Sede. (Paola, CP) (Moreno, 2011, p. 160).

Mediante esto se constata cómo organismos, como la representación estudiantil, continúan reproduciendo los mismos modelos que se dan en la política, en donde el hombre es el que lidera y las mujeres apoyan su gestión. Según los testimonios de las representantes entrevistadas, hay cierta conexión entre la práctica de representación y el vínculo afectivo con los hombres que ejercen esta labor, especialmente si es él quien lidera.

Por otra parte, parece que las diferencias de género empiezan a pesar y a ser un obstáculo en lo referente a la competencia electoral, según lo plantea esta estudiante en Moreno (2011):

Eso sí, es complicado el tema de la competencia electoral para la representación estudiantil, es bastante difícil porque ahí [es] donde empiezan a haber mecanismos de competencia bastante sucios, respecto a que se dicen cosas de ti, se hacen cosas sobre ti y ahí un[a] empieza a sentirse afectada, pero espero que sea más por la competencia electoral (Laura, CP) (P. 161).

Al igual que esta otra (Moreno, 2011):

Era entrar en choque con la otra organización lo que a uno le generaba mucho desgaste porque siempre se recurre a lo sucio de la política, al hablar mal o al decir cosas de la persona o, al tratar en otros espacios, la gente te dice, o a uno esta gente de voz dice que dijiste, hiciste, y ha sido muy jarto (Paola, CP). (P. 161).

Estos testimonios dan un panorama de cómo se desenvuelven las relaciones y la dinámica de la representación estudiantil, en donde la mujer está sentando presencia y desafiando modelos de poder. Generalmente, las universitarias encuentran grandes obstáculos cuando quieren romper los parámetros ya impuestos. Adicionalmente, se puede observar que algunos grupos feministas se centran

en su quehacer y no van más allá en otras políticas universitarias (Moreno, 2011): “Usualmente las mujeres que reivindican el discurso feminista, se quedan un poco rezagadas porque se quedan en los procesos muy particulares y no avanzan mucho más en la política universitaria (Laura, CP)” (P. 161).

Por otra parte, para una de las representantes estudiantil el incluir discursos propios de la mujer en espacios políticos representa un sesgo; es fragmentar los ideales (Moreno, 2011):

La participación de la mujer en política yo la veo pobre y además la veo sesgada a los problemas de la mujer y creo que eso es un error, porque entonces todas las senadoras, la candidata a la presidencia que es mujer, se centran en lo que es mujer[...] se centran en el discurso de la mujer, cuando uno no puede hablar de una mujer, hay muchas mujeres [...] lo veo muy errado porque es como si la mujer no pudiera interesarse por otro tipo de cosas que ella misma dentro de su género. (Laura, CP). (P. 167).

Para otras estudiantes, sin embargo, introducir este discurso en la política es de gran relevancia en tanto consideran que los grandes problemas de esta sociedad radican en que ha estado gobernada por hombres y, por tanto, solo se consideran sus intereses.

Con esto se vislumbran algunas de las dificultades prácticas y teóricas que tiene una mujer al asumir y postularse a cargos de representación estudiantil.

Creciente reconocimiento y participación

A pesar de que la participación de la mujer en escenarios políticos al interior de la Universidad es escasa, se ha constado que dicha participación se ha ido incrementando paulatinamente⁸. Ello da muestra del ejercicio de la libertad y de la autonomía que empieza a ejercer la mujer, en donde busca emerger, expresarse a nombre propio, dando vida al espacio público de la Universidad, concretando la democracia y contribuyendo a construir lo político como premisa de realidad.

Estos testimonios nos ubican frente al estado de la representación estudiantil en la Universidad, en la cual se evidencia la participación y el papel desempeñado por una de las estudiantes, lo cual

8 Ver los estudios de Elizabeth Moreno (2011) y el Documento de trabajo (2012) del Programa de Gestión de Proyectos de la Universidad Nacional de Colombia.

nos brinda elementos importantes para configurar su accionar en una instancia de gobierno como lo es el Consejo Superior Universitario (CSU). Allí se encuentra que, pese a que existen distintas problemáticas, estas deficiencias no son dadas enteramente por las diferencias de género, sino por factores de otras índoles:

La discusión sobre la participación real de los estudiantes y sus organizaciones en los órganos de decisión de las Universidades es un tema de estudio aún no resuelto. En el caso específico de la representación al CSU en la Universidad Nacional por parte del estudiante es efímera y prácticamente nula, no existe un mecanismo claro que permita acceder a la toma de decisiones, depende del interés del gobierno del momento y, por lo tanto, del Rector, el escuchar y trabajar en conjunto con los estudiantes. Así mismo, depende de la organización estudiantil u organizaciones estudiantiles que definan hasta qué punto quieren o están dispuestos a participar o si prefieren o complementan esto con experiencias más colectivas de cogobierno, caso que no se ha presentado en la realidad colombiana en muchos años (Laura, CP). (Moreno, 2011, p. 162).

La representante estudiantil no identificó limitaciones en el ejercicio de participación en el poder debido al género. Más bien, señala otros elementos relacionados con el poder y las influencias para generar procesos en diferentes sentidos, a saber:

Yo no creo que existan trabas por cuestiones de género, yo nunca me sentí marginada por ser mujer [...] tenía respeto entre los estudiantes porque era buena estudiante y mis ideas eran escuchadas. En el CSU tampoco tuve esos problemas. Por suerte este espacio no discrimina. Es más, si mis cuentas no están mal, varias mujeres han sido elegidas en los órganos de representación donde participan estudiantes (Laura, CP). (Moreno, 2011, p. 162).

Señala la estudiante:

Hablando de los órganos de poder se puede observar más presencia de hombres, pero no siento que exista discriminación, yo soy una total convencida de que el problema en estos espacios en particular no es de género, la Universidad permite desarrollarte como ser humano y eso es lo que más me atrae de estos espacios donde se produce pensamiento e ideas. Por ejemplo, fui representante de

la Facultad con una decana y cuando estuve en el CSU lo presidía una mujer Ministra de Educación, y entre las dos la diferencia es abismal, no podría defender a la Ministra por ser mujer [...] la criticaba por su política (Laura, CP). (Moreno, 2011, p. 163).

Muchas de las formas de pensar de las mujeres se evidencian en su creciente participación en la representación estudiantil, especialmente en los Consejos de Facultad y en los grupos de trabajo en donde ejercen un liderazgo. En ese sentido, se dan unas prácticas transformadoras, aunque el contexto general de la Universidad tiende a ser todavía muy “patriarcal” y “androcéntrico”, sobre todo en la organización del conocimiento y del reconocimiento que se hace al papel de las mujeres.

Surge la pregunta acerca de qué tipo de sujeto/a se pretende formar en la Universidad Nacional. Para las mujeres universitarias este estadio de formación puede representar una ruptura en la medida en que sacrifican parte de su tiempo y sus energías en una actividad distinta de la académica que es de alta exigencia. Allí pueden construirse, de forma intelectual, política, filosófica y artística, dimensiones que convergen en un solo propósito: permitir otros horizontes, destacando la importancia de la práctica extra-académica y de liderazgo estudiantil en la transformación de nuestro entorno.

En la Universidad Nacional, sede Bogotá, para el periodo 2005-2009 se contaba con la presencia de aproximadamente 250 grupos de trabajo estudiantil adscritos al Programa de Gestión de Proyectos. Estos grupos desarrollan acciones con la coordinación y el apoyo financiero de las once facultades de la Universidad, a través de las Direcciones de Bienestar Universitario. Por medio de estas prácticas, se logran concatenar e insertar acciones que contribuyen a permear, a consolidar esfuerzos de proyección académica y de construcción humana y social, que son decisivas y encuentran pertinencia, dado su carácter, en la función formativa de la Universidad.

Para dicho periodo se encontró que el 40% de los grupos de trabajo son coordinados por mujeres (Moreno, 2011). Sin embargo, aunque continua habiendo una preeminencia en la dirigencia y coordinación por parte de los hombres, se observa un aumento progresivo de la presencia de la mujer en dichas labores de liderazgo. Esta experiencia en grupos de trabajo les ha permitido desplegar su intelecto, su liderazgo, su identidad y compromiso; apropiarse de su práctica universitaria y convertirse en sujeto creador, transformador y participativo desde la dimensión política, ética, social y cultural. Sus prácticas evidencian el interés por profundizar en el debate académico, propuesta que va paralela con acciones de intervención y transformación social con un fuerte compromiso político.

A partir de este tipo de prácticas, se despliega una conciencia de raza, clase, etnia; de pertenencia social, política; de búsqueda de intereses universitarios que animan a la mujer a empoderar y a emprender prácticas sociales que le permiten ejercer una apropiación de su acción y adelantar un protagonismo a nivel social. Es nutrida, amplia y diversa su participación en diversas prácticas propias de los grupos estudiantiles, de las cuales se derivan actividades extraacadémicas.

Prácticas éticas y políticas

Las mujeres universitarias, en cuanto sujeto político, ejercen prácticas muy ligadas a otras estrategias que están más cercanas a las comunidades, con respecto a sus modos de vida, a sus prácticas, a su historia. Desde dichas prácticas, las mujeres intervienen en formas de organización y de agrupamiento desde lo social, lo político, lo ideológico y lo cultural; prácticas que devienen, afirman y configuran formas alternativas de formación del sujeto político:

Con el ingreso a la Universidad logré sentirme orgullosa de mi identidad como indígena, esa es la diferencia con el resto. A mis compañeros les gustaba que yo les contara de mi comunidad, a ellos les parecía muy increíble las cosas que yo les contaba, yo les mostraba fotos de la belleza paisajística que tenemos (Myriam, CP) (Moreno, 2011, p. 93).

A este respecto estas jóvenes destacan el papel de la Universidad en tanto aporta al propósito de constitución de estudiantes de una manera integral y ofrece un espacio en donde se pueden poner en ejercicio estas formas estéticas o estilos de vida. O sea, recapitulando un poco, en la Universidad se está contribuyendo a la formación de subjetividades en la medida en que estas se constituyen en acciones y creación de herramientas tangibles, que se exteriorizan desde el sujeto en el afuera que ofrece una plataforma de saberes y condicionamientos; plataforma que está traspasada por elementos críticos, a partir de los cuales se moldean, se catalizan procesos subjetivos que configuran nuevas formas de vida para estas mujeres. Desde el sujeto se logra transformar, mediante la acción, un discurso o imaginario en el cual se vive, y este discurso o imaginario, al ser transformado, a su vez transforma subjetividades, siempre es un proceso dialéctico que se enriquece en la Universidad:

Mis imaginarios están ligados a la política. Antes no había tenido ningún tipo de contacto con la política [...] por eso quiero mucho a la Universidad, porque fue aquí donde yo finalmente me conocí y donde logré identificarme [...] y no

simplemente realizarme, [sino] terminar de descubrirlo. Sí me descubrí aquí por peleona, descubrí mi lado político porque un día le envié un correo a alguien porque iban a sacar a Ciencia Política de la Facultad e íbamos a hablar de eso y terminaron peleándose entre organizaciones (Paola, CP) (Moreno, 2011, p. 141).

Este testimonio permite ver algo interesante. Dentro de la construcción de subjetividades que se da en la Universidad, se encuentra un elemento característico, un elemento central que aporta la vida universitaria, a saber, el elemento político, el reconocimiento de dificultades y la necesidad de influir en las acciones y decisiones que configuran un espacio intersubjetivo. A este respecto, algunas de las estudiantes manifestaron pertenecer o haber pertenecido a grupos políticos como la Juventud Comunista, la Coordinadora de Grupos de Trabajo y, en general, a grupos políticos que tienen tendencia hacia la izquierda. Quienes no participan directamente en grupos políticos manifestaron, a su vez, ser simpatizantes de la izquierda.

Las subjetividades que se identifican están dadas a partir del desarrollo de prácticas de investigación que realizan las estudiantes, quienes dan cuenta de una realidad social y política del país y que busca denunciar sistemas de injusticia e inequidad. Ello implica alejarse de una perspectiva normalizadora para dar paso a una actitud crítica y reflexiva, abierta a otras posibilidades del ser, y donde se da una relación con los demás actores sociales. Así pues, se pueden identificar estas acciones como prácticas éticas, las cuales, también, tienen un alto contenido en la formación de las subjetividades políticas, en la medida en que las estudiantes están actuando y apoyando procesos de resistencia en comunidades sociales (indígenas, afrodescendientes, campesinas, desplazadas, entre otras), que son víctimas de la violencia del país. Las universitarias realizan procesos de liderazgo en estas comunidades mediante prácticas que están orientadas a promover o favorecer procesos organizativos, denunciando la injusticia social y promoviendo la transformación en pos de la igualdad y la dignidad para estas poblaciones.

En tal sentido, dichas mujeres se convierten en actores políticos, en la medida en que denuncian situaciones de vulneración de derechos humanos y brindan el espacio para el debate académico, tendiente a la defensa de estas poblaciones. Por lo tanto, se encuentran prácticas de tipo ético, en la medida en que optan por procesos y apuestas políticas que alteran el orden establecido y ayudan a conformar subjetividades.

Para Paola, estudiante feminista, la Universidad le ha permitido identificar y desarrollar todas las prácticas de género, espacio en el que se desempeña actualmente:

Cuando nos conformamos como colectivo feminista iniciamos cuestionando que desde la Universidad y desde la carrera no había una perspectiva desde la mirada de las mujeres [...] se pasaban por alto o aún se pasan por alto autoras mujeres frente al tema, casi siempre son autores hombres. Hay mujeres que han hecho trabajos en teorías del Estado, tenemos los autores masculinos tradicionales. Cuestionábamos el por qué no teníamos bibliografía de mujeres para el desarrollo de nuestra carrera, no teníamos propuestas desde la perspectiva de mujer (Paola, CP) (Moreno, 2011, p. 142).

Se observa, en las estudiantes, esa necesidad por tener presentes elementos que contribuyan a su subjetivación como ser humano, un interés por ser protagonista, desarrollarse y proyectarse. Aquí se detecta el papel decisivo de la educación, a partir del cual se da una estructuración como ser humano. El acceso a prácticas del saber delinea horizontes de múltiples dimensiones, frente a las cuales se puede elegir.

El cuerpo también es una forma de resistencia en las prácticas sociales. Sobre el cuerpo se expresan una serie de significados, la materialidad del cuerpo es móvil y sobre él se expresan una serie de signos o imaginarios que van cambiando de acuerdo con el contexto en el que el sujeto interactúa. A través del cuerpo se encuentran prácticas en donde cada cual se auto produce, pero también se expresa.

Aquí, se identifica el grupo *Hallyaniwa*, junto al *Grupo de Apoyo y Estudio de la Diversidad Sexual (GAEDS)*; los cuales desarrollaron un performance en la Plaza Central de la Universidad Nacional en el marco de la Semana Universitaria del año 2009. Allí el elemento central del lenguaje estuvo dado a partir del cuerpo. Hombres y mujeres cubrieron sus cuerpos desnudos con pinturas, realizando varios movimientos y danzando. Luego dejaron su huella sobre un lienzo blanco, un fondo para las líneas y trazos pertenecientes al lenguaje corporal de quienes revelaban y buscaban plasmar un lenguaje simbólico sobre el género, el cual fue expuesto en una de las paredes de la Plaza Central. Expresión, considerada como política, en la medida en que buscó subvertir fronteras, diluir límites, des-estructurar convenciones, decodificar símbolos y desafiar modelos; ya que este arte acto artístico hace referencia explícita a los estudios de género y expresa la construcción de un sujeto que es concebido íntimamente desde el cuerpo, mas no se determina, únicamente, a partir de este; de tal modo que logra trascender esas determinaciones biológicas mediante una construcción de identidades móviles.

Estos sujetos, quienes enmarcan y desarrollan su obrar en el medio universitario (espacio que contribuye en el desarrollo de su subjetividad), se constituyen y, a su vez, como todo sujeto, por tener un cuerpo sexuado (aspecto de gran influencia a la hora de hablar de los estudios de género), son una potencia que va delineando una práctica, un trasegar, un devenir, el cual incorpora una serie de influencias externas y un despliegue hacia afuera de los afectos y de lo racional.

Las prácticas de las estudiantes han estado promovidas por la apertura de nuevos espacios de discusión y de participación a nivel político, social, cultural y artístico. El acceso a estos espacios les ha brindado la oportunidad de aplicar sus conocimientos académicos, de crear nuevos comportamientos, de transformar, de generar nuevas lógicas, nuevos espacios de vida, además de acceder a procesos que les permiten plantearse nuevos proyectos como estudiante y como profesional. Ello, no obstante, también, significa enfrentar el poder, los parámetros establecidos, remover estructuras, superar prejuicios y marcar presencia como sujeto político que elige.

En las mujeres universitarias se pueden encontrar diferentes identidades y construcciones del sujeto, dado el papel que asumen en organizaciones estudiantiles. Estas estudiantes señalan que sus prácticas han estado promovidas por la apertura de nuevos espacios de discusión y de participación a nivel político, social, cultural y artístico. Este es el testimonio de una de las jóvenes que adelanta actividades de representación estudiantil:

Creo que el ámbito de la participación ha sido bueno, me estuve moviendo de una a otra cosa. Quería ser como el referente y le aposté a ser un referente femenino al interior de las mujeres, de participar, de estar en los espacios masculinos, de incidir, de tomar la palabra, de no tener miedo, nunca tuve miedo de participar en una asamblea. Creo que hay muchas mujeres muy buenas en la Universidad, pero aún nos falta el cómo romper ese límite del miedo a la participación pública, cómo nos mostramos en lo público, pero aún con la posibilidad de que nos vaya mal; porque las mujeres nos hemos acostumbrado a hablar bajo, a hablar a lo escondido, pero nunca considerar que lo que nosotras decimos es realmente importante y debemos sacarlo a lo público. Me enfrentaba, creo que en mi rol académico lo enfrenté (Paola, CP). (Moreno, 2011, p. 141).

Es de destacar que estos espacios universitarios han brindado la oportunidad de transformar, de crear nuevos comportamientos y nuevas subjetividades, nuevas formas de vivir. Por tanto, potencia la capacidad creadora inherente a las prácticas artísticas, lo cual, también, implica criticar

y redefinir o suprimir patrones ya establecidos. Para algunas estudiantes Afrocolombianas, la Universidad les permitió volver la mirada y reencontrarse con sus raíces, lo que las ha hecho sentirse orgullosas de su origen y de sus antepasados, culturas estas que la Universidad valora y desde las que se logran potencializar prácticas. Igualmente, se observa que, a partir de las acciones desplegadas a través de grupos de trabajo, se da un fuerte compromiso social, el interés por ayudar a comunidades de origen. Asimismo, la política se manifiesta como importante y se destaca con mucha fuerza e incidencia, atravesando cada una de sus acciones. A partir de allí, se identifican sus imaginarios y su papel transformador. Estas mujeres agregan, que la Universidad les permitió estructurarse como “una persona más segura de sí misma [...] con mucho anhelo de aprender [y] de comprometerse con la sociedad” (Gabriela, CP) (Moreno, 2011, p. 141).

Se puede afirmar que las estudiantes encontraron, en la Universidad Nacional, un espacio harto, adecuado para la constitución del sujeto, en tanto sujeto ético y político, en la medida en que, el hacer universitario (a partir de los cuales aplican los saberes teóricos a lo científico y social) les permite acceder a nuevas estructuras del pensar y nuevas plataformas de conocimiento. En las prácticas de la construcción del yo de las universitarias se encuentra un sujeto transformado, que sufre una metamorfosis, que logra una sensibilidad hacia lo social, lo político, y lo artístico. En estas vivencias se logra un acceso a valores éticos y estéticos, una sensibilización y humanización del sujeto/a, afirmando el valor de la libertad y reivindicando un sujeto en creación, nómada, transitorio y en construcción.

De esta forma, se desafía, en gran medida, el poder que homogeniza, que fija determinados parámetros que pretenden ser inamovibles; un poder que convierte a los sujetos en objetos, definidos y perfilados a través del poder de las normas cotidianas, del poder jurídico, del poder de control que disciplina y oprime. Así se establecen límites al comportamiento y al pensamiento, mas surgen nuevas prácticas y modos de pensar, para dar paso a un sujeto transformador y libre.

A través de esta libertad se generan prácticas que, al ser dadas a partir de un trabajo reflexivo, faculta a las estudiantes para transformar creencias y afectos; les posibilita realizar procesos de acción creadora, a partir de los cuales pueden resistir y redefinir las relaciones de dominación y alterar los imaginarios preestablecidos. A partir de una ética, de una política del arte de vivir, se da paso a unas luchas contra el poder totalizante que limita al sujeto/a. Estas acciones, a nivel artístico e investigativo, representan un desafío a las relaciones de poder, gracias a la posibilidad de acceder a formas de constitución, como sujetos comprometidos con la ciencia, el arte, la filosofía, la política y lo social.

Así pues, se ha podido constatar que por medio de los grupos de trabajo y sus más diversas prácticas, especialmente aquellas donde las estudiantes tienen experiencias de participación estudiantil a nivel de proyección académica y social, se logra constatar cómo estas estudiantes logran ejercer procesos de liderazgo que, paralelamente, aportan a su estructuración como ser humano y como mujeres. Se encuentran actividades de carácter académico como foros, seminarios, congresos, actividades de extensión a la comunidad, actividades lúdico-culturales. Todas ellas enmarcadas dentro del campo de proyección académico, político y social.

Es necesario tener presente la multiplicidad de formas a nivel ético, estético y humanístico, las cuales aportan a la formación y estructuración de las mujeres estudiantes y que, a la vez, ellas mismas están en proceso de cambio. Dichas esferas condicionan a los sujetos, como ya se ha mencionado, en el caso específico de la religión; sin embargo, estas esferas no son inamovibles y pueden ser alteradas mediante un proceso de revisión crítica de sus enunciados, proceso llevado a cabo por las mujeres y que es un estado continuo de los sujetos en su autoconstrucción. Debido a que el individuo se construye a partir de elementos externos, este también cambia esos elementos, en tanto la interioridad y la exterioridad, están estrechamente ligados.

Es importante considerar que no se puede olvidar cómo, a partir de la teoría de la subjetividad, se plantea la manera en que el yo supone nuevas posibilidades estratégicas, en la medida en que, a partir de él, se puede lograr una revolución que tiene lugar dentro del mismo sujeto. A su vez, esta revolución toma lugar a partir de las acciones, mediante las cuales, el sujeto introduce nuevos contenidos sociales, puesto que la realidad se construye a partir de estos contenidos intersubjetivos que forjan imaginarios y modos de pensar.

Las tecnologías del yo o modos de construcción de subjetividades son los pilares de una estética de la existencia, los cuales son perfeccionados por las jóvenes de los grupos de trabajo de la Universidad Nacional de Colombia. El estilo de existencia implica un comportamiento táctico de la relación del yo con los otros. Este comportamiento implica una resistencia a los códigos universales obligatorios; una resistencia a una codificación totalitaria moral y, en tal sentido, las prácticas del saber deben asumir una posición crítica y marcar una impronta. Esto significa afirmar un sujeto que deviene, un sujeto que se construye como yo y que, a partir de su obrar en el mundo, su presencia en ámbitos de representación y liderazgo en diversos colectivos, para el caso de nuestras estudiantes, delinear nuevos códigos, nuevas formas de pensar y de relacionarse.

Referencias

Acosta Sánchez, F., Cubides Martínez, J. & Galindo Ramírez, L. (2011). *Sentidos y prácticas políticas en el mundo juvenil universitario*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Observatorio de Juventud, Impresol Ediciones.

Arango Gaviria, L. P. (2006). Las mujeres en la educación superior. En: Jóvenes en la Universidad. Género, clase e identidad profesional. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia y Siglo del Hombre Editores

Beauvoir, S. (1987). *El segundo sexo. II La experiencia vivida*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Siglo XX.

Braidotti, R. (2000). *Sujetos Nómades: Corporización y diferencia sexual en la teoría feminista contemporánea*. Buenos Aires, Argentina: Paidós

Castoriadis, C. (1997) *Ontología de la creación*. Bogotá, Colombia: Servigraphic Ltda.

Castoriadis, C. (2002). Figuras de lo pensable (las encrucijadas del laberinto VI). México: Fondo de Cultura Económica.

Deleuze G. (1999). *Conversaciones 1972 – 1990*. Valencia, España: Editorial Pre-textos.

Deleuze, G. (1987). *Foucault*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Foucault, M (2005). *La Hermenéutica del Sujeto*. Madrid, España: Ediciones Alcal.

Lechner, N. (1984). *La conflictiva y nunca acabada construcción del orden deseado*. Santiago de Chile, Chile: Ediciones Ainavillo.

Moreno Domínguez, E. (2011). *La mujer universitaria como sujeto político y social. (El caso de la Universidad Nacional de Colombia), (tesis de maestría)*. Facultad de Ciencias y Educación Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá, Colombia.

Universidad Nacional de Colombia - Oficina Nacional de Planeación. (Enero de 2014). *Revista Estadísticas e Indicadores de la Universidad Nacional de Colombia*, (19). Recuperado de: http://www.onp.unal.edu.co/ADMON_ONP/ADJUNTOS/20141211_112012_2013%20Revista%20Indicadores%20y%20estadisticas%202014dic11.pdf.

Universidad Nacional de Colombia - Programa de Gestión de Proyectos (PGP). (2010). Catálogo de Grupos Estudiantiles de Trabajo 2010. Bogotá, Colombia: Programa de Gestión de Proyectos, Área de Acompañamiento Integral, Dirección de Bienestar Universitario, Universidad Nacional de Colombia.

Universidad Nacional de Colombia - Programa de Gestión de Proyectos (PGP). (2011). Catálogo de Grupos Estudiantiles de Trabajo 2011. Bogotá, Colombia: Programa de Gestión de Proyectos, Área de Acompañamiento Integral, Dirección de Bienestar Universitario, Universidad Nacional de Colombia.

Universidad Nacional de Colombia - Programa de Gestión de Proyectos (PGP). (2012). Catálogo de Grupos Estudiantiles de Trabajo 2012. Bogotá, Colombia: Programa de Gestión de Proyectos, Área de Acompañamiento Integral, Dirección de Bienestar Universitario, Universidad Nacional de Colombia.

Universidad Nacional de Colombia - Programa de Gestión de Proyectos (PGP). (2013). Catálogo de Grupos Estudiantiles de Trabajo 2013. Bogotá, Colombia: Programa de Gestión de Proyectos, Área de Acompañamiento Integral, Dirección de Bienestar Universitario, Universidad Nacional de Colombia.

Universidad Nacional de Colombia - Programa de Gestión de Proyectos (PGP). (2014). Catálogo de Grupos Estudiantiles de Trabajo 2014. Bogotá, Colombia: Programa de Gestión de Proyectos, Área de Acompañamiento Integral, Dirección de Bienestar Universitario, Universidad Nacional de Colombia.



CALIDAD DE VIDA Y PROYECTO DE VIDA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS. INCLUSIÓN Y APOYO SOCIAL DESDE LAS TERAPIAS ALTERNATIVAS

Harold Andrés Lugo Peña

Sofía Torres López

María José Muñoz Zabaleta y

Javier Andrés Silva Villarraga ¹

Resumen

La presente investigación indaga las alteraciones psicológicas y sociales que se presentan en las personas de la tercera edad, con enfermedades reumatológicas; haciendo énfasis en la reestructuración del proyecto de vida de las personas durante el desarrollo de la enfermedad e indagando la relación existente entre la calidad y el proyecto de vida, cuando se convive con una enfermedad crónica. También se investigó sobre el uso de terapias alternas no farmacológicas y los beneficios que estas producen en los pacientes reumáticos. Se optó por un diseño de investigación cualitativo y la investigación tuvo lugar en la Fundación de Apoyo al Reumático (FUNDARE). Se participó en los talleres de la fundación durante 2 meses, junto con toda la población que asistía a la misma. Posterior a la aplicación de entrevistas semi-estructuradas, el análisis arrojó que durante el inicio y desarrollo de la enfermedad, la calidad de vida de la persona se ve disminuida y su proyecto de vida se ve truncado. A su vez, se evidenció que, mediante programas como los de FUNDARE, las personas pueden volver a sentirse agentes activos y transformadores de la sociedad; de igual manera, es clara una reconstrucción del proyecto de vida acorde con sus nuevas habilidades.

Palabras Clave: Reumatismo, calidad de vida, proyecto de vida, terapias alternativas.

¹ Estudiantes del programa curricular de Psicología de la Universidad Nacional de Colombia.

Justificación

Las investigaciones encontradas respecto a reumatismo en la vejez, reflejan el especial énfasis que se le ha prestado a los tratamientos farmacológicos, tipologías de la enfermedad, modos diagnósticos y efectos colaterales de los medicamentos. Mientras que, en lo concerniente a los tratamientos alternos, tales como la intervención psicológica, redes de apoyo, sistema de creencias, tratamientos no convencionales (medicina homeopática) y alteraciones en el proyecto de vida, las investigaciones son reducidas.

Generar investigaciones que busquen comprender las dinámicas y particularidades de la enfermedad y que, a su vez, expongan otros tipos de tratamientos, resultan pertinentes en la medida en que posibilitan la generación de estrategias que propendan a mejorar la calidad de vida de los pacientes reumáticos, al dotarlos de herramientas necesarias para aprender a convivir con la enfermedad. Además de, impulsar la creación de políticas incluyentes que atiendan a las características y necesidades de los pacientes con enfermedades reumáticas.

De esta manera, con el fin de obtener una visión acotada del fenómeno de estudio, se plantearon los siguientes objetivos específicos de investigación: comprender cómo una persona percibe su vida antes y después de una enfermedad reumática; entender de qué manera las creencias de una persona con artritis reumatoide, puede afectar su bienestar psicológico, con respecto a cómo sus familiares ven su enfermedad, y, por último, evidenciar bajo qué elementos psicosociales, la asistencia a los talleres de la fundación FUNDARE, ayudan a mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad reumática.

Marco teórico

Comúnmente, enfermedades reumáticas, como la osteoporosis, son asociadas al proceso de envejecimiento; y, sin duda, existen enfermedades, como la polimialgia reumática o la arteritis de células gigantes, las cuales comúnmente se desarrollan en la vejez. Sin embargo, hay múltiples enfermedades catalogadas como reumáticas, las cuales no están asociadas a la variable de la edad; incluso, en la población joven es posible observar muchas afecciones de esta categoría (Sociedad Española de Reumatología; 2014).

El contexto colombiano se encuentra en un proceso de cambio significativo de la pirámide poblacional, con un incremento en el número de ancianos (Arrubla, 2011), por lo que resulta

importante centrar fuerzas investigativas y de intervención en la población mayor, dado que el proceso de envejecimiento trae consigo comorbilidades, y afecciones físicas y psicológicas, las cuales tienen un impacto distinto en el paciente de la tercera edad. Por lo anteriormente expuesto, es imperativo replantear no solo la funcionalidad de la terapia alopática, sino también la inclusión de otro tipo de terapias.

Reumatología en la vejez

De acuerdo con Quiceno y Vinaccia (2012), en las últimas décadas, las enfermedades crónicas, en especial las reumatológicas, han desplazado las enfermedades infecciosas, como las principales causantes de morbilidad; ellos mencionan que dichas enfermedades, aunque no son exclusivas de una etapa particular de la vida, afectan, en su mayoría, a la población de adultos mayores.

Las enfermedades reumatológicas no tienen una etiología conocida; patológicamente, son un proceso auto-inflamatorio que afecta el tejido sinovial de las articulaciones (Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya, 2005). Se caracterizan por la alteración del aparato locomotor, compuesto por los huesos, músculos y articulaciones, las cuales pueden ser desencadenadas por un golpe o traumatismo. Los síntomas que se detectan con mayor frecuencia son el dolor (agudo o crónico); deformación en las articulaciones y dificultad de movimiento. Otros órganos que se ven afectados, indirectamente, en el desarrollo de la enfermedad y que suelen ser ignorados son: el corazón, los pulmones y los riñones (Oliver, 2009).

Debido a que existen más de 200 enfermedades reumatológicas, como la artrosis, la artritis, la osteoporosis, la fibromialgia, entre otras (Sociedad Española de Reumatología, 2014), no es de extrañar el especial énfasis en investigaciones que buscan generar productos farmacológicos que mengüen los síntomas nocivos de la enfermedad.

Retomando lo anterior, la enfermedad reumática puede parecer una enfermedad totalmente discapacitante. Ahora bien, cuando se habla de enfermedades reumáticas y vejez, se podría pensar que esta relación da como resultado personas con enormes limitaciones y discapacidades. Por lo tanto, para evitar este tipo de encasillamientos nocivos, esta investigación hace uso de la perspectiva del ciclo vital, en la cual, la vejez es definida como una etapa del desarrollo de la vida: época de cambio y continuidad, y no como tradicionalmente es vista: época de desvinculación personal y social (Dulcey y Uribe, 2002). En este sentido, el adulto mayor tiene la capacidad de posicionarse como sujeto activo en su proceso de salud y enfermedad.

Proyecto de vida y calidad de vida en la vejez

Por un lado, D'Angelo define el proyecto de vida como "lo que el individuo quiere ser" y "lo que él va a hacer" en determinados momentos de su vida, así como las posibilidades de lograrlo (1994, citado por D'Angelo, 2000). Dicho proceso siempre está en constante evolución; por lo que, el proyecto de vida ejemplifica la libertad de la que goza el ser humano, puesto que permite la modificación total o parcial del proyecto inicial (Cortés & Martínez, 1996, citados por Hernández, 2006).

Por otro lado, la calidad de vida, definida por Levy y Anderson (1980) es la medida del bienestar psíquico, mental y social; dichas evaluaciones no son objetivas ni reales, son producto de la percepción del individuo sobre los dominios de su vida. De manera que, las valoraciones del individuo dependen de los recursos con los que cuenta para satisfacer sus necesidades, la comparación satisfactoria con los pares y el proyecto de vida (Moreno & Ximénez, 1996). Aspectos psicológicos como factores comportamentales, cognitivos, afectivos y sociales, tales como el estrés, los sucesos vitales, los síntomas depresivos o los ansiosos, son determinantes en la percepción de la calidad de vida de las personas, así como en la adquisición, mantenimiento o extinción de prácticas saludables (Moreno & Ximénez, 1996).

Con base en lo anterior, es importante destacar qué aspectos de la personalidad del paciente favorecen la vulnerabilidad o la resistencia del mismo a la enfermedad: las experiencias que vive el paciente pueden generar sentimientos de catástrofes o indefensión, haciendo que este sienta más dolor, se encuentre más deprimido o, por el contrario, se evalúa satisfactoriamente en la comparación con pares y/o realice un proceso de compensación en su proyecto de vida. Una personalidad resistente facilita el afrontamiento y adaptación de la enfermedad, a pesar de la gravedad de esta. La resiliencia es consolidada por la experiencia y su función es hacer percibir el evento como menos negativo gracias al nivel de compromiso, control y reto con el que cuente el paciente (Vinaccia, Contreras, Palacio, Marín, Tobón & Moreno, 2005). En el proceso curativo de los pacientes, se considera relevante la autoeficacia, entendida como el impulso para realizar actividades con confianza y competencia, manteniendo expectativas de tiempo y esfuerzo dedicado, las cuales ayudan al paciente a sentirse como un ente activo en el proceso curativo (Vinaccia, Tobón et al., 2005; Vinaccia, Contreras et al., 2005).

Algunos factores psicosociales también muestran ser predictores de una mejor calidad de vida en pacientes con enfermedad reumática. En estudios realizados por Vinaccia, Tobón et al. (2005)

y Vinaccia, Contreras et al. (2005), se encontró que los pacientes reumáticos en Colombia, quienes sentían tener un gran apoyo familiar y una buena interacción social, percibían una mayor calidad de vida. De la misma manera, en un estudio de Castellano (2014), se revela que el apoyo social percibido por las personas mayores se convierte en bienestar, lo que devienen en la disminución en el sentimiento de aislamiento y el aumento de las conductas de afrontamiento a las enfermedades; a su vez, modera el impacto a eventos que pueden generar estrés sobre el estado general de salud.

En resumen, resulta evidente la relación bidireccional que existe entre el proyecto de vida y la calidad de vida en los adultos mayores. Por un lado, alteraciones en la calidad de vida de las personas, lleva a reformulaciones en sus proyectos de vida. De la misma forma, el proyecto de vida se construye, funciona y evidencia la percepción subjetiva que se tiene de la calidad de vida.

Terapias alternativas en enfermedades reumatológicas

Según la Organización Mundial de la Salud –OMS– (2015), la actividad terapéutica, es entendida como el proceso que posibilita la prevención, diagnóstico y tratamiento satisfactorio de enfermedades, el alivio de los síntomas de las mismas y la modificación o regulación beneficiosa del estado físico y mental del organismo, que puede ser realizada a través de terapias farmacológicas y terapias alternativas.

Por terapias farmacológicas se hace referencia a todas aquellas que, en el tratamiento de las enfermedades, involucran el uso de fármacos; mientras que las terapias alternativas son entendidas como tratamientos cuya finalidad es la estimulación de pensamientos, sentimientos, sensaciones y conocimientos de las personas que padecen una enfermedad, a través del uso de herramientas como la medicina herbaria, intervención psicológica, herramientas de afrontamiento y redes de apoyo.

Es importante resaltar que la Revista Colombiana de Reumatología, en su Vol. 21 N° 1 de 2014, expone que la preocupación por la calidad de vida, con respecto a la salud (CVRS), se ha posicionado como un tema de interés en nuestro país, debido a la consideración del paciente como sujeto partícipe dentro de la dinámica de la enfermedad, dejando de lado la posición incapacitante y dolorosa. En esa medida, aprovechando el vuelco epistemológico reciente de la medicina, como sostiene Moix y Casado (2011), el papel de la psicología, en los tratamientos alternativos, que tienen como objetivo principal ofrecer un tratamiento integral, ha tomado un impulso creciente.

Reflejado en que, en los últimos lustros, ha tratado de determinar los factores psicológicos implicados en el desarrollo, mantenimiento, tratamiento y/o recuperación de este tipo particular de patologías, vistas también como enfermedades crónicas, (Merskey & Bogduk, 1994; Pedrajas & Molino, 2008).

En el contexto colombiano, con base en el censo realizado en el año 2005 por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística –DANE– y los estudios realizados por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe –CEPAL– (2005) sobre las tasas poblacionales a nivel latinoamericano y mundial, se han realizado proyecciones con respecto a la población en los siguientes años. Gutiérrez, Samudio, Fernández, Díaz y Gutiérrez (2013) encuentran que, en la población colombiana, se está presentando un envejecimiento poblacional mayor al esperado por las proyecciones. Este fenómeno se ve acompañado de una mayor presencia en enfermedades con aparición tardía (en adultos mayores), lo cual implica la necesidad de una mayor cobertura en los servicios de salud y atención prestados; así como una mayor eficacia y eficiencia en la calidad de los mismos. Teniendo presente lo anterior, se evidencia la pertinencia de generar nuevas políticas públicas que respondan a esta problemática.

A continuación, se exponen dos tipos de terapias alternativas, las cuales tienen como fin, ampliar el delgado abanico de tratamientos con los que cuentan las personas con artritis reumatoide en Colombia: 1. La medicina herbolaria, entendida como aquella que ofrece alternativas medicinales transmitidas a través de generaciones, pero que carecen de un adecuado manejo y certificación de calidad de los productos que ofrece. Las investigaciones de Barragán, Ramos-Remus y Ríos (2006), sostienen que, tras un estudio transversal que pretendía corroborar la preferencia terapéutica en pacientes con enfermedad reumática, hacia terapias herbolarias en comparación con farmacológicas, los resultados evidenciaron que 7 de cada 10 pacientes, prefieren el uso de las primeras; utilizando, en algunos casos, hasta 14 remedios por persona. 2. La intervención psicológica, en pacientes con artritis, a nivel clínico, tiene como finalidad tratar síntomas como el estrés, eventos adversos determinantes que interfieren en el proceso curativo, la regulación de la actividad adecuada a su máxima capacidad, tratamiento de síntomas depresivos y ansiosos, atención a déficit cognitivos producto de la enfermedad, adaptación social, sexualidad y educación familiar (Peñacoba, 2009).

No solo los tratamientos tradicionales o alternativos juegan un papel importante en el tratamiento de la enfermedad, las redes de apoyo tienen un papel vital en el proceso de recuperación y/o tratamiento de los pacientes, ya que las relaciones sociales determinan la manera en la cual se

realizan ajustes biopsicosociales (Herrero & Gracia, 2005). Por otro lado, se ha constatado cómo la implicación en tareas que sumergen al sujeto en estados de *Flow*, llevan a las personas con enfermedades de artritis reumáticas a percibir una disminución de sus dolencias, una vez han salido del estado mencionado. En esta medida, la aplicación de terapias alternativas crea la posibilidad de disminuir, en algún grado, el uso de medicamentos tradicionales, los cuales tienen como finalidad la disminución del dolor; pero que, a su vez, generan enormes riesgos colaterales para las personas (Lugo, Umaña & Vargas 2014).

Los tres ejes expuestos con anterioridad, se encuentran estrechamente relacionados con el planteamiento conocido como el enfoque de las capacidades, propuesto por la reconocida filósofa estadounidense Martha Nussbaum (2006), cuya visión pretende dar cuenta de lo que la gente es capaz de ser y hacer, a partir de las capacidades específicas, derivadas de realidades particulares que cada individuo enfrenta, al sostener que el lenguaje de las capacidades tiene la virtualidad de no estar ligado a una tradición cultural o histórica en particular. Martha Nussbaum califica su enfoque como la herramienta idónea para la evaluación de la calidad de vida de los sujetos (Agra, 2009).

El enfoque de las capacidades, aboga por una nueva forma de pensar la ciudadanía, la cooperación y la asistencia social, que no descansa en la idea de que los contratantes son “hombres más o menos iguales en capacidad y aptos para desarrollar una actividad económica productiva” (Agra, 2009, p. 386). Agra (2009) propone tener en cuenta las deficiencias, capacidades y discapacidades que construyen las particularidades de la vida de cada sujeto para la creación de políticas públicas incluyentes, las cuales impulsen una mejor calidad de vida para los sujetos, sus acompañantes y las organizaciones que velan por su cuidado.

Método

Se eligieron, de forma aleatoria, cuatro participantes una directiva y tres beneficiarios, pertenecientes a la fundación colombiana de apoyo al reumático (FUNDARE-BOGOTÁ), que cuenta con aproximadamente 80 beneficiarios de género femenino y masculino, con una edad que oscila entre los 55 y los 80 años (Ver figura 1); de los cuales, 60 son asistentes al taller de bordado y 20 asistentes al taller de mandalas. En el primer semestre del año 2015, el trabajo de campo se realizó mediante la participación en cuatro secciones de bordado y cuatro secciones de mandalas (Ver figura 2); a cada participante se le realizó una entrevista semi-estructurada de 25 preguntas, diseñada a partir de los tres ejes antes mencionados.



Figura 1. La edad de los y las asistentes a los talleres osciló entre los 55 y 80 años.



Figura 2. Construcción del escenario de Investigación en el taller de *mandalas*².

2 Los mándalas (o mandalas) es un término de origen sánscrito que hace referencia a las representaciones simbólicas espirituales y rituales del macrocosmos y el microcosmos, utilizadas en el budismo y el hinduismo. [Mándala. (s.f.). En: Wikipedia. Recuperado el 13 de agosto de 2015 de: <https://es.wikipedia.org/wiki/M%C3%A1ndala>.]

Resultado y análisis

La construcción y análisis de resultados, se presenta en el documento anexo (ver Anexo 1), cuyos elementos centrales se expondrán a continuación, a saber:

1. ¿Cómo concebía su vida antes de enterarse de que padecía de enfermedad reumática?

Tres de las cuatro entrevistadas indicaron tener una calidad de vida positiva, a través de expresiones como “disfrutaba la vida”; una de las entrevistadas indicó que previo a enterarse que padecía la enfermedad, su vida era “normal”. Por lo anterior, la tendencia de las respuestas revela que las entrevistadas poseen una concepción de calidad de vida “perfecta” antes de la enfermedad y, posteriormente, esa perfección se ve afectada por la misma.

2. ¿Qué síntomas le hicieron sospechar que tenía una enfermedad reumatológica?
¿Recuerda cómo se enteró de la noticia?

Tres de las cuatro entrevistadas manifestaron que los síntomas iniciales fueron dolor en las manos y rodillas; la cuarta entrevistada no se refirió específicamente a los síntomas que presenció. A su vez, todas señalaron que asistieron a consulta médica y, allí, se les indicó que existía una alta posibilidad de que padecieran una enfermedad reumática.

Todas indicaron la relación de la enfermedad reumatológica con la posterior aparición de otras afecciones y enfermedades.

3. ¿Le afectó de alguna manera el enterarse?

Las cuatro entrevistadas manifestaron un choque emocional fuerte, de características negativas, con la particularidad de una persona que asistía periódicamente al psiquiatra para que tratara su depresión. Una persona manifestó especial preocupación por sus nuevas limitaciones motrices; otra persona hizo énfasis en cómo la inmersión en la enfermedad le ha traído serias dificultades laborales; por último, una persona ve la enfermedad como la causante de su soledad, del hecho de que ahora se encuentre sola.

4. ¿Qué cambios trajo esto? ¿Qué actividades hacía antes que ahora le resultan complejas?

Las cuatro entrevistadas, manifestaron una reducción en el repertorio de las actividades particulares que desarrollan habitualmente. Dos de ellas, indicaron dificultades al caminar; tres, limitaciones en su ámbito laboral específico, y dos de las cuatro solicitan la ayuda de un tercero para desempeñar sus labores diarias.

Con base en los datos construidos, se observó que las entrevistadas enuncian frecuentemente el término "limitación" en sus campos particulares de acción, principalmente en lo referente al desempeño laboral y la locomoción; además de manifestar un requerimiento de ayuda externa para realizar sus actividades. A partir de gesticulaciones y dinámicas vocales de las entrevistadas, se percibió un cambio en el estado anímico de las mismas.

5. ¿Cambió la concepción que tenía de sí mismo antes y después de enterarse de que padecía esta enfermedad?

Todas expresaron un sentimiento de debilidad al referirse a sí mismas; dicha debilidad se entiende como la manifestación directa en las limitaciones que ahora encuentran en su diario vivir. Algunas otorgan el origen de estas limitaciones a la edad, otras directamente a la enfermedad. Una de ellas asume su debilidad de manera positiva al mencionar que todos tienen limitaciones en distintas medidas.

6. ¿Cuáles considera usted que son las diferencias más significativas entre el antes y el después de la enfermedad?

Todas consideran, como diferencia significativa, la limitación laboral, entendida como pérdida de la posibilidad de desempeñarse laboralmente (debido a agentes externos: políticas empresariales) o reducción en el campo de acción del trabajo. La primera entrevistada, a diferencia de las otras, manifestó, como cambio significativo, su estado de salud.

7. ¿Con qué personas convive en su casa?

Las cuatro entrevistadas indicaron tener hijos; tres de ellas conviven con ellos y una manifestó vivir sola; sin embargo, tres de las cuatro señalaron que, la mayoría de tiempo, permanecen solas. Ninguna manifestó tener o convivir con pareja.

8. ¿Cambió la relación que tenía usted con su pareja después de enterarse? ¿Qué cambios percibió?

Todas las entrevistadas dijeron que no tenían pareja al momento de ser diagnosticadas con enfermedad reumática.

9. ¿Cambió la relación que tenía usted con sus hijos después de enterarse? ¿Qué cambios percibió?

Se percibió malestar, por parte de las entrevistadas, ante la incredulidad e incomodidad de los hijos con respecto a la enfermedad de sus madres y los síntomas que presentan.

10. ¿Sus familiares la han acompañado a los talleres de la fundación?

Todas indicaron mencionaron que nadie las acompaña en los talleres de la fundación; enuncian que es debido a la falta de tiempo de sus familiares.

11. ¿Ha estado la medicina tradicional involucrada en su tratamiento? ¿De qué manera?

Todas mencionaron haber hecho uso de la medicina tradicional, principalmente en el consumo de pastillas. Esto desencadenó fuertes problemas gástricos en las tres primeras.

Tres de las entrevistadas concuerdan con el uso de medicamentos biológicos en la actualidad; esto son descritos con resultados muy positivos.

12. ¿Existe, en su casa, alguna persona que lo acompañe a sus citas médicas y compre sus medicamentos? ¿Quién?

Tres personas informaron tener un acompañamiento; todos familiares cercanos, como hermanos y/o hijos. Una de estas personas resaltó que procura no ser una molestia para sus familiares, solicitando ayuda solo en las situaciones estrictamente necesarias.

13. ¿Cómo califica la relación de su familia con usted en la actualidad?

Dos de las cuatro entrevistadas aseguraron percibir una buena relación con su familia; una de ellas, después de inflexiones dubitativas, describe la relación con su familia como “normal”; la

cuarta no respondió la pregunta. Por tanto, la mitad de las entrevistadas, coinciden en percibir una relación de carácter positivo con su familia, e indican que su creencia se evidencia a través del apoyo que reciben por parte de algunos de sus miembros.

14. ¿Tiene otros familiares que también tengan enfermedades?

La mitad de las entrevistadas confirmaron tener antecedentes familiares con respecto a la enfermedad, principalmente en ascendencia directa.

15. Si pudiera definir en una palabra la relación entre su enfermedad y su vida en la actualidad. ¿Cuál sería?

Dos de las cuatro entrevistadas, definieron esta relación en términos positivos; dos de ellas la describieron como un cambio y la cuarta entrevistada no respondió la pregunta.

16. ¿Qué herramientas considera están a su disposición para el tratamiento de la enfermedad? ¿Cuáles no? Justifique

Todas coincidieron en que la herramienta que tienen a su disposición para enfrentar la enfermedad es la medicina y los servicios médicos (incluyendo aquí especialistas, reumatólogos; tratamientos, medicamentos y atención especializada). Una de las entrevistadas mencionó, adicionalmente, el estado de ánimo y el ejercicio. Ninguna hace referencia a herramientas que no estén a su disposición.

17. ¿Se considera usted un sujeto activo en el proceso y tratamiento de su enfermedad?

Por sujeto activo las personas entendieron una actitud, disposición hacia la enfermedad y hábitos de cuidado. De manera que dos de las entrevistadas manifestaron mantener una actitud positiva frente a la enfermedad, otra manifestó que aceptar la enfermedad y mirar ahora su vida bajo este panorama, sin desfallecer frente a las nuevas dificultades que ahora se le presentaban, era una forma de ser una persona activa en su tratamiento. La última persona dijo que se consideraba sujeto activo en el proceso, en la medida que se cuidaba de otras enfermedades y seguía con rigor su dieta y medicación.

18. ¿Cómo fue su acercamiento a la fundación?

Las personas entrevistadas contaron que su primer acercamiento fue debido a un informante externo. Dos de los cuales fueron agentes médicos, una por contacto directo con la fundación, dado que es la fundadora, y otra por influencia de un tercero cercano.

19. ¿En qué considera usted le ha beneficiado la participación en la fundación?

Las cuatro entrevistadas coinciden en haber sido beneficiadas. Se han beneficiado en aspectos tales como: apoyo psicológico, físico, jurídico, entre otras; y un crecimiento en las redes de apoyo que se tejen, lo que las hace sentirse a gusto con su participación en la fundación.

20. ¿De qué manera es de ayuda para usted el taller de bordado?

Tres de las cuatro entrevistadas aseguraron que han desarrollado un gusto por el taller, debido a que pueden compartir con pares que padezcan la misma enfermedad; además, una de ellas manifiesta que el taller es un ejercicio que fortalece procesos psicológicos como su memoria.

Así, todas las entrevistadas convergen en que el taller de bordado ha sido benéfico para ellas y lo usan como un mecanismo de acercamiento a las otras personas y en términos particulares como una herramienta de ejercicio mental, aprendizaje y control de ansiedad

21. ¿Ha participado en el taller de mandalas? ¿Fue benéfico para usted su participación en este taller?

Tres de las entrevistadas han asistido al taller y mostraron actitudes positivas hacia el taller. Una persona manifestó que el taller de mandalas disminuye su dolor, puesto que se concentra en la actividad, desviándola de su pensamiento del malestar; otra entrevistada dijo que el taller de mandalas le permitió descubrir habilidades que desconocía.

22. ¿Realiza actividades como éstas en su casa?

Las cuatro entrevistadas comentaron que realizan actividades manuales en sus casas, especialmente tejidos y bordados.

23. ¿Cómo se siente trabajando en compañía?

Todas aseguraron poseer un sentimiento de agrado por la posibilidad de trabajar en compañía en los talleres que presta la fundación. Una persona resaltó que los talleres y sus actividades grupales le ofrecen la posibilidad de crecer; otra, la posibilidad de poder conversar con otras personas.

Discusión

Como sostienen Dulcey y Uribe (2002), considerar la vejez desde la perspectiva del ciclo vital, implica definirla como una etapa más del desarrollo de la vida, caracterizada por su carácter dinámico y continuo, resultado de la construcción constante de experiencias de vida a partir de decisiones pasadas; lo que, además de otorgarle al individuo la responsabilidad de su presente, le daría un carácter de sujeto activo dentro de su propia vejez. No obstante, en los acercamientos a la fundación, se evidenció que la gran mayoría de asistentes, señalan, como principal y directa causa de su enfermedad, la vejez; precisamente, como si concibieran esta etapa de la vida como una época singular, llena de afecciones y generalidades.

Con afirmaciones como: “Ya no puedo caminar igual, ya no puedo desenvolverme de la misma manera, quisiera trabajar, quisiera, pero ya no puedo, esto es duro de todas maneras, porque uno dice, uno quisiera tener la juventud” (Anexo 1, No. 4, Participante 2), se observó que los participantes se consideran sujetos activos (Ver figura 3) dentro del proceso de recuperación y tratamiento de la enfermedad, situación evidenciada tanto en la continuidad de sus asistencias a controles médicos y aplicación de medicamentos, como en la asistencia a los talleres terapéuticos. También refieren que la relación médico-paciente es un factor importante e indispensable para el buen tratamiento de la enfermedad, y un factor que propicia esta relación, es que el médico tratante no varíe.

Adicional a lo anterior, se observó que, en el proyecto de vida, efectivamente, se presenta una alteración, ya que hay una relación bidireccional entre este y la calidad de vida, en la medida en que las personas con mejores condiciones en su calidad de vida, tienden a manejar y expresar un proyecto de vida con más altos logros y metas. Es más, se observó que, para los participantes, su calidad de vida había sufrido un claro revés, directamente conectado con la aparición y desarrollo de la enfermedad, generando una connotación negativa que, en algunos casos, trasciende en el tiempo y se evidencia a nivel macro. Ejemplo de ello, son los siguientes comentarios:



Figura 1. La edad de los y las asistentes a los talleres osciló entre los 55 y 80 años.

Es que antes los medicamentos eran muy anticuados, la inyección me colocaba las manos tías con el tiempo. Ahora usó los biológicos, son muy buenos. Cambian la vida. (Tabla 1, Numeral 11, Participante 3).

[Respecto a los medicamentos] [...] que les da a uno diarrea, que se inflaman, que mejor dicho, que es muy nociva esas pastillas, entonces, yo no quiero seguir con pastillas y entonces ese medicamento es el que, si recién que me lo aplico, me pone muy débil, sí me siento bastante débil, afectada, pero yo pienso que ha sido, lo, lo mejor (Tabla 1, Numeral 11 Participante 1).

De acuerdo con los planteamientos de Vinaccia, Tobón et al. (2005) y Vinaccia, Contreras et al. (2005), la calidad de vida depende de los factores biopsicosociales. Los resultados obtenidos en el trabajo de investigación indican que la presencia de un ayudante familiar facilita la realización de tareas y sirve como mediador y/o ejecutor de trámites (médicos, jurídicos, hogareños). Por otro lado, se encuentran las redes de apoyo no nucleares; donde se puede ubicar a FUNDARE (ver figuras 4 y 5). Aquí, se posibilita la comunicación entre pares (personas con la misma enfermedad), generando identificación social y estrategias del manejo del estrés, disminuyendo el aislamiento y la percepción del dolor (Lugo, Umaña & Vargas 2014).



Figura 4. La fundación posibilita la creación de nuevas redes de apoyo entre los y las participantes.

“Nos ayuda a socializar, la mayoría nos alejamos de la gente, nos quedamos muy solos y allá nos juntamos todos, con la misma enfermedad, y así no nos sentimos mal, somos iguales, estamos todos” (Tabla 1, No. 19, Participante 4) (Ver figura 6).

Castellano (2014) plantea que el apoyo social es un fuerte indicador de bienestar personal y un amortiguador del estrés; esto se ha evidenciado en población vieja y se correlaciona, positivamente, con estrategias de afrontamiento. No obstante, el análisis evidenció relatos con altas características resilientes y un pobre apoyo social; por lo tanto, es importante considerar que existen otras variables, las cuales ayudan a fomentar dichas habilidades, como el sistema de creencias de las personas (los participantes manifestaban ser creyentes) o el apoyo social que reciben fuera del ambiente familiar, por ejemplo, en FUNDARE, a la que le atribuyen gran importancia dentro de su red de apoyo.

El relato de los participantes, permitió inferir que la compañía y las redes de apoyo, que se crean entre los asistentes a los talleres de la fundación, pueden combatir aquellos índices de depresión y baja autoestima que se generan en sujetos que permanecen solos, tal como lo sostienen Herrero y Gracia (2005). Muestra de ello, son los autoelogios construidos a partir de elogios externos, los cuales surgieron en las diferentes entrevistas; por ejemplo, “me decían que pintaba bonito y yo no sabía que pintaba bonito, descubrí eso.” (Tabla 1, No. 21, Participante 4) (Ver figura 7).



Figura 6. Exposición: “Somos iguales, estamos todos” (Paciente reumática, 2015).



Figura 6. Exposición: “Somos iguales, estamos todos” (Paciente reumática, 2015).

Entrando en materia de las terapias implementadas, en palabras de Peñacoba (2009), la intervención psicológica a nivel clínico, en pacientes con artritis, tiene como finalidad tratar síntomas como el estrés, entendido como un evento adverso que interfiere con el proceso curativo. Con base en lo anterior, y como mencionan Lugo, Umaña y Vargas (2014), los talleres de mandalas y bordado sumergen al sujeto en estados de concentración profunda, la cual, además de alterar la percepción subjetiva del tiempo, posibilitan la disminución subjetiva del dolor.

[Respecto a los talleres de la fundación] Me ayuda a (...) a veces por ejemplo yo me despierto a las dos de la mañana con malos pensamientos y cosas así, entonces me pongo a bordar y se me olvida (Tabla 1, No. 20, Participante 4).

En esa medida, los talleres anteriormente mencionados, actúan como mecanismos de terapia alternativa, al reducir los niveles de estrés y crear, a su vez, la posibilidad de disminuir el uso de medicamentos que tengan como finalidad el control del dolor; no obstante, estos pueden tener efectos colaterales.

Se resalta que, a pesar de que, en la revisión teórica, se encontró que la mayoría de los pacientes con enfermedades reumatológicas se inclinan por la medicina herbolaria como tratamiento para la enfermedad, en entrevistas realizadas y en la creación del espacio de investigación, se encontró que la aceptación por tratamiento no farmacológicos en la población estudiada es muy baja; esto puede deberse a que la mayoría de sujetos asistentes tuvieron un acercamiento particular a la fundación; dado que esta se generó a partir de una remisión por parte de médicos, reumatólogos.

Por último, se destaca que el funcionamiento de fundaciones como FUNDARE, enfocadas en generar un cambio en la calidad de vida de los pacientes reumáticos, concuerda con los planteamientos del enfoque de las capacidades propuesto por Nussbaum (2006); pues, al tener en cuenta las capacidades y discapacidades de sus asistentes, se impulsa la construcción de nuevos proyectos de vida, que los posicionan como sujetos activos dentro de la sociedad.

Conclusiones

Gracias al contacto directo con la población que padece enfermedades reumáticas, y que asiste a los talleres de mandalas y bordado de la fundación FUNDARE, en la Sede Bogotá, durante el primer semestre de 2015, se logró evidenciar que el proyecto de vida de una persona que padece estas enfermedades, durante y después de tener conocimiento de la misma, se ve alterado por la nueva situación.

A partir del análisis de los resultados construidos y colocando dichos resultado bajo la luz de los lineamientos de la perspectiva del ciclo vital, se infiere que los participantes son sujetos activos dentro de su tratamiento; aplicando, asimismo, tres procesos fundamentales en su recuperación: selección, optimización y compensación de los nuevos recursos (Dulcey y Uribe, 2002), para forjar un nuevo proyecto de vida, el cual permita, al tiempo, una mejor calidad de vida.

Por lo anterior, se logró comprender cómo el conocimiento de las fortalezas, las debilidades, y los procesos de autopercepción y autoestima son factores influyentes en el bienestar psicológico del mismo, al permitir el planteamiento de estrategias de afrontamiento innovadoras. Sin embargo, es preciso resaltar que las personas entrevistadas enunciaron el surgimiento de la enfermedad en

un marco no positivo, a la vez que evidencian procesos de aceptación, de resiliencia y de replanteamiento, a partir de las nuevas y variadas realidades que enfrentan.

Al intentar comprender cómo, una persona, percibe su vida antes y después de una enfermedad reumática, los resultados de los análisis permiten, por un lado, evidenciar el punto de quiebre que genera el reconocimiento de la enfermedad para la persona; ya que hay una transformación en la cosmovisión de su vida, muy ligada, seguramente, al replanteamiento de su proyecto futuro y al cambio; en un sentido negativo, de su calidad de vida. Por otro lado, el rompimiento de metas, sueños e ilusiones, seguido por períodos de reconstrucción de metas y objetivos, acorde con la enfermedad, como lo dice Hernández (2006).

Para entender cómo las creencias de los pacientes –acerca de las representaciones que su familia tiene de su enfermedad– influyen en su bienestar psicológico, se procuró por investigar qué tipo de relación había con su familia y/o núcleo familiar, y de qué forma se ha desarrollado la misma a raíz de la enfermedad. Por lo que, se encontró que las personas hablan acerca de las relaciones con sus familiares en términos de labores y tareas, es decir, explican sus relaciones en términos de apoyo, acompañamiento y reemplazo de funciones; ya sea porque se dan en el marco de la relación o por su ausencia.

Es claro que existe una influencia de las creencias que el paciente tiene acerca de lo que sus familiares piensan con respecto a su enfermedad, dado que se presentan casos en los que los familiares ofrecen conductas positivas, como apoyo y acompañamiento, y negativas, como rechazo, intolerancia, indiferencia, subestimación y sobre estimación.

Es claro que existe una influencia de las creencias que los pacientes tienen acerca de lo que sus familiares piensan con respecto a su enfermedad, dado que se presentan casos donde los familiares ofrecen diferentes tipos de conductas positivas, como apoyo y acompañamiento, o negativas, como rechazo, intolerancia, indiferencia, subestimación y sobreestimación de las capacidades de la persona con la enfermedad. Aún así, la información recolectada solo permite inferir que sí existe una influencia de dichas creencias en los pacientes; sin embargo, no se sabe con exactitud bajo qué mecanismos, estas creencias, de acuerdo con su enfoque, pueden producir bienestar o malestar subjetivo.

Anexo a lo anterior, la experiencia de investigación construida, posibilitó la concepción de los talleres de mandalas y bordado, como tratamientos alternativos no alopáticos, benéficos para los asistentes, en tanto manifestaban bajar sus niveles de estrés y de percepción subjetiva del dolor; además de la creación de nuevas redes de apoyo, sostenidas bajo el marco de la universalidad de las diferencias,

y la relación con pares; lo que les permite entretener nuevas estrategias de afrontamiento y replantear, en marcos más positivos, la autoconciencia y el autoestima de los participantes.

Por otro lado, se entiende que tanto el equipo médico, psicológico y terapéutico, como las personas que sufren de estas enfermedades, son sujetos activos en el tratamiento, y juntos, haciendo uso de diversas herramientas, pueden construir sendas tentativas que permitan la libre elección del tratamiento que mejor se adecue a las expectativas y necesidades de las personas que padecen enfermedades reumatológicas.

Para finalizar, se destaca que el presente estudio ofreció una comprensión y ampliación de los diversos procesos que se dan en diferentes aspectos de las personas con enfermedades reumáticas; especialmente, en su calidad y proyecto de vida. Sin embargo, se aclara que este estudio no debe tomarse como un proceso culminado, sino como un proceso que apenas comienza a tomar forma y del cual surgen más preguntas que respuestas.

Referencias

Agra Romero, M. X. (2009). Martha C. Nussbaum: liberalismo político de las capacidades. En: Maíz Suárez, R., y Tejerina, R. del Á. (Eds.). *Teorías políticas contemporáneas* (pp. 365-398). España: Tirant lo Blanch.

Arrubla Sánchez, D. J. (junio de 2011). Situación de las personas mayores de 60 años en la encuesta nacional de demografía y salud. En: *Boletín de la Mesa de Trabajo sobre envejecimiento y vejez*, (001), pp. 2. Recuperado de: http://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/Boletin_No1_Mesa_Envejecimiento_Colombia.pdf.

Barragán, S., Ramos-Remus, C., y Ríos, G. (2006). Los tratamientos no convencionales y las terapias alternativas en la era de grandes avances terapéuticos en reumatología. (Spanish). En: *Reumatología Clínica*, 2(4), pp. 161-163. DOI: 10.1016/S1699-258X(06)73040-6.

Castellano, C. (2014). La influencia del apoyo social en el estado emocional y las actitudes hacia la vejez y el envejecimiento en una muestra de ancianos. En: *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 14(3), pp. 365-377. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56032544004>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2005). *Cambios en la estructura poblacional: una pirámide que exige nuevas miradas*. Recuperado de http://www.cepal.org/celade/noticias/noticias/2/23462/PyDTD_1.pdf

D'Angelo, O. (2000). Proyecto de vida como categoría básica de Interpretación de la identidad individual y social. En: *Revista Cubana de Psicología*, 17(3), pp. 270-274. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v17n3/08.pdf>.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística –DANE–. (2005). *Censo general 2005*. Recuperado de: <http://www.dane.gov.co/index.php/esp/poblacion-y-registros-vitales/censos/censo-2005>.

Dulcey Ruiz, E. y Uribe valdivieso, C. (2002). Psicología del ciclo vital: hacia una visión comprehensiva de la vida humana. En: *Revista Latinoamericana de Psicología*, 34(1-2), pp. 17-27. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80534202>

Gutiérrez, W., Samudio, M., Fernández, D., Díaz, M., Gutiérrez, J. (2013). Artritis Reumatoide en el anciano. Revisión narrativa. En: *Revista Colombiana de Reumatología*, 20(2), 91-101. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-artritis-reumatoide-el-anciano-revision-90226594>.

Hernández, Z. (2006). Estudio exploratorio sobre el proyecto de vida en el adulto mayor. En: *Psicología y salud*, 16(1), pp. 103-110. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/291/29116112.pdf>

Herrero, J., y Gracia, E. (2005). Redes sociales de apoyo y ajuste biopsicosocial en la vejez: un análisis comparativo en los contextos comunitario y residencial. *Intervención Psicosocial*, 14(1), pp. 41-50. Recuperado de: <http://www.psychosocial-intervention.org/&clang=en&secc=actual&articulo=53511>.

Levy, L., y Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. México: Manual Moderno.

Lugo, H., Umaña, V. y Vargas Y. (2014). Estudio de los Estados de Flujo sobre la Percepción Subjetiva del Dolor en Personas con Enfermedades Reumáticas. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.

Merskey, H. y Bogduk, N. (1994). Description of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. En: *Classification of Chronic Pain, segunda edición*. Seattle, Estados Unidos: IASP press.

Moix, J., y Casado, M. (2011). Terapias Psicológicas para el Tratamiento del Dolor Crónico. (Spanish). En: *Clínica y Salud*, 22(1), pp. 41-50. DOI: 10.5093/cl2011v22n1a3.

Moreno, B., y Ximenez C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En: Buela-Casal, G., Caballo, V., y Sierra, J. C. (Eds.). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1045-1070). Madrid, España: Siglo XXI.

Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of justice. Disability, nationality, species membership*. Estados Unidos: Harvard University Press.

Oliver, S. (2009). Understanding the needs of older people with rheumatoid arthritis: the role of the community nurse. En: *Nursing older people*, 21(9), pp. 30-37. DOI: 10.7748/nop2009.11.21.9.30.c7348.

Organización Mundial de la Salud –OMS–. (2015). *Medicina tradicional: definiciones*. Recuperado de: http://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/es/

Pedrajas, J., y Molino, Á. (2008). Bases neuromédicas del dolor. *Clínica y Salud*, 19(3), pp. 277-294. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180617473002>

Peñacoba, C. (2009) Intervención psicológica en personas con fibromialgias. En: *Portada* 1(1), pp. 14-20. Recuperado de: <https://www.cop.es/infocop/pdf/1711.pdf>

Quiceno J., y Vinaccia, S. (2012). Resiliencia y características sociodemográficas en enfermos crónicos. En: *Psicología desde el Caribe*, 29(1), 87-104. Recuperado de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/2300/4062>

Sociedad Española de Reumatología. (2011). *Enfermedades reumáticas: las preguntas de los pacientes*. Madrid, España: You & Us, S.A.

Sociedad Española de Reumatología. (2014). *Manual SER de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumáticas autoinmunes sistémicas*. España: Elsevier.

Vinaccia, S., Contreras, F., Palacio, C., Marín, A., Tobón, S., y Moreno-San Pedro, E. (2005). Disposiciones fortalecedoras: personalidad resistente y autoeficacia en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. En: *Terapia Psicológica*, 23(1), pp. 15-24. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78523102>

Vinaccia, S., Tobón, S., Moreno-San Pedro E., Cadena, J., y Anaya, J. (2005). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 5(1), pp. 45-59. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56050104>

Apéndice I

RESULTADOS. ANÁLISIS DE CONTENIDO		
1	¿Cómo concebía su vida antes de enterarse que padecía de enfermedad reumática?	<p>Pues que digo yo (...) eh, como, normal! (...)</p> <p>"uno antes se movía para todos lados, -uno sentía que tenía una muy buena salud, está en distracción, [...] está trabajando, esta con compañeros, comparte eventos, momentos sociales [...] una vez que uno está enterado es la cara opuesta, se pierde el compañerismo, el compartir, uno se aleja automáticamente. [...] una vez que ya le empiezan a diagnosticar afecciones, "uno empieza ya, a mí, y por qué a mí, y todo eso, es un cuestionamiento también personal".</p> <p>mi juventud y mi niñez fueron totalmente sanas, era una excelente deportista, máximo me daba una gripa, y nada más; y un día amanecí con un dolor en una muñeca, y al día siguiente un dolor en la otra muñeca,</p> <p>Trabajando y con mi niño, disfrutando la vida, y ahora me toco dejarlo solo.</p>
		La tendencia de las respuestas apunta a mostrar una calidad de vida "perfecta" antes de la enfermedad y luego esa perfección se ve afectada por la misma. N: Esa visión de perfección puede estar sesgada dado que ya poseen la enfermedad, tal vez en su momento no se percibía su vida con un carácter tan perfecto

<p>2</p>	<p>¿Qué síntomas le hicieron sospechar que tenía una enfermedad reumatológica? Recuerda</p> <p>¿cómo se enteró de la noticia?</p>	<p>"Yo empecé con dolor en las rodillas. Y (...) y en las manos, es lo que más me ha afectado, los brazos"</p> <p>Una vez que ya le empiezan a diagnosticar afecciones, uno empieza ya, a mí, y porque a mí, y todo eso mi es un cuestionamiento también personal.- luego ya vino lo de la esclerosis sistémica, eso fue hace ya 5 años, entonces pues inicialmente a mí me pensaron por otras afecciones y uno no se imagina que detrás de esas, vengan otras.</p> <p>"Un día amanecí con dolor en una muñeca, al día siguiente dolor en la otra muñeca, mi padre ya había fallecido, él era médico pero había tenido artritis reumatoide, entonces me acerqué a un médico internista y le dije al doctor: "Doctor ¿será que esto es artritis?", inmediatamente hicimos unos exámenes de laboratorio, y se los llevé (...) a un médico internista especializado en reumatología en el hospital San Ignacio, el doctor Reinaldo Valderrama</p> <p>"#\$\$%\$& lo que llaman micos, a toda hora vivía con dolor en el cuello tieso, y en un día tan largo siempre me dolía, las manos tiesas. Me hicieron unos exámenes y las manos se me hincharon y las rodillas. "#\$"# 1.2:15. Y Entonces me hicieron unos estudios y se dieron cuenta. (Los primeros síntomas fueron en el cuello dolor intenso tanto como en manos y rodillas). Y también tengo Parkinson. Fue después de la enfermedad reumatológica.</p> <p>Recuerdo al doctor, él sabía que esta enfermedad lo incapacitaba mucho a uno. Cuando me dijeron lo de Parkinson peor porque sabía que se iba cerrando mucho el círculo. ¡"#!#\$ no podía hacer nada, ya no podía ni caminar sola. No podía cocinar, no podía hacer nada. "#\$"# 1.4:00 al aprender.</p>	<p>Los síntomas iniciales principales son dolor en las articulaciones: manos y rodillas principalmente. Anexo a lo anterior, todas asisten al médico a consulta y por medio de exámenes a todas y cada una se les indica que existe una alta posibilidad de que padezcan de una enfermedad reumática. Posteriormente todas manifiestan la relación de la enfermedad reumatológica con otras afecciones y enfermedades.</p>
----------	---	---	--

3	¿Le afectó de alguna manera el enterarse?	<p>"Si, claro que me daba duro, yo no podía casi andar"</p> <p>es un cambio radical que a veces si lo cuestiona a uno, y dice uno que tan rápido le paso la vida (quiebra la voz) para encontrarme ya sola (risas) es un paso que uno tiene que aceptar pero es duro, es duro ese paso pero la vida lo da y hay que llevarlo como un proceso.</p> <p>"si claro, me frustraba que no pudiera trabajar y que los doctores me dijeran que no podía hacer nada, eso me frustraba, ya no podía servir a los pacientes."</p> <p>"#"\$#\$ tuve que ir al psiquiatra, porque yo sentía mucha depresión. Iba a empezar a formularme, gracias a dios no. C/a dos meses tengo ir. (¿Él te ha hecho algún tipo de diagnóstico? Que tengo demasiada depresión.</p>	<p>Todas manifiestan un choque emocional fuerte, en tanto se ven limitadas en locomoción, o desempeño laboral. Hay una tendencia a generar estados anímicos negativos, tales como frustración o depresión</p>
---	---	---	---

<p>4</p>	<p>¿Qué cambios trajo esto? ¿Qué actividades hacía antes que ahora le resultan complejas?</p>	<p>"bueno, los cambios siempre han sido, eh, de limitación [...] y lo que más me impide, lo que me impide es como caminar [...] pero lo que más me afecta es el frío"</p> <p>uno si cree que va salir, va a reposarse y vs a volver a retomar nuevamente la vida que traía y no es así, es ya difícil porque uno tiene más cosas y uno se ve limitado, y uno dice no pues la vida laboral ya cero.- -Cuando yo trabajaba y todo eso, yo tengo tres hijos, que mis hijos, que colegio, que la universidad, que, pues las ilusiones de ver a sus hijos realizados, yo también estudie todo el tiempo, nunca pare de estudiar.- -Ya no puedo caminar igual, ya no puedo desenvolverme de la misma manera, quisiera trabar, quisiera, pero ya no puedo, esto es duro, de todas maneras porque uno dice, uno quisiera tener la juventud</p> <p>claro, uno a veces se levanta con depresión, y si las personas sanas a veces se levantan deprimidas imagínese uno, que no puede abrir un frasco o abrir la cerradura de la puerta, como me pasó ayer y me quedé hasta que me vinieron a ayudar [...] cuando me levantaba y me costaba moverme, pero me tocaba arreglar a mis hijos para que fueran al colegio, pero aun así, lo hacía; son limitaciones pero hay que aprender a aceptarlas para no tener luego las mismas limitaciones, y en el trabajo yo era una enfermera de la que estaba con el paciente y ya no podía preparar un medicamento, aplicárselos, movilizar algún paciente."</p> <p>Yo era costurera, yo era aprendiz del Sena, nos dijeron que ¡"#"##\$ 1.5:30 y la maquina sí que peor, ya tenía las manos chuecas y ya no podía trabajar. #\$\$#%& mucho la maquina 1.5:36. Para hacer una cosa ahora me toca tener ayudante. Y cocinar.. (Pequeña pausa) a mi hijo le gustaba que yo cocinara y ahora no puedo. // Que ahora tengo mucho tiempo para mí, como no puedo hacer muchas cosas tengo que estar quieta y dedicarme a mí. Y vivir otra experiencia conmigo y con mis cosas.</p>	<p>Todas manifiestan una reducción en el repertorio en las actividades particulares que pueden desarrollar. La mayoría enuncia la palabra limitación en sus campos particulares de acción, principalmente en el desempeño laboral y de locomoción. Manifiestan requerimiento de ayuda externa para realizar actividades cotidianas. Se percibe un cambio en el estado anímico de las entrevistadas, incluso dos manifiestan el acompañamiento e intervención externa en el tratamiento de la enfermedad.</p>
----------	---	---	--

<p>5</p>	<p>¿Cambio la concepción que tenía de sí mismo antes y después de enterarse de que padecía esta enfermedad?</p>	<p>"-Desde luego, yo me siento bastante mejorada, desde luego eee (...) gracias a dios no y ah, ah y a ese tratamiento no he, no he caído, como dicen que esa enfermedad es así, que, que lo, agota a uno tanto que ya, pues, que ya sería muy triste tener que estar en una cama, eso sí me preocupa mucho, mucho"</p> <p>Claro, porque uno cuando está trabajando y cuando es más joven uno dice yo nunca me voy a enfermar, a mí nunca me va a dar, eso le da a los demás[...] cuando ya lo toca aun, uno dice que tantas limitaciones se presentan, porque ya empieza uno a hacer limitado [...] la vida le dice, le va dando a uno su precio entonces pues siempre de todas maneras a todos, concientizarnos de que ese proceso está ahí, siempre, siempre, hay que batallararlo.</p> <p>Yo tengo vocación de servicio, eso lo aprendí en la universidad javeriana, y aun cuando la enfermedad llevo no lo cambie, ya no podía realizar ciertas actividades laborales por la enfermedad, pero a través de la fundación pude volver a mostrarla, acercarme al paciente y brindarle mi conocimiento. Una frustración me da rabia pero yo no me puedo dejar derrotar, si yo tengo limitaciones pero todo el mundo no lo puede hacer todo, por ejemplo correr la maratón que hubo el domingo pasado, o si tengo mala voz, pues no voy a ser tenor."</p> <p>Ha cambiado arto, el Parkinson me ha debilitado, yo antes era gordita y ahora soy desnutrida. Porque ahora ya no puedo comer, se me cierra la garganta y #\$\$\$% 1.7:43 los huesos.</p>	<p>Todas manifiestan un sentimiento de debilidad al referirse a sí mismas, entendiéndola como la manifestación directa en las limitaciones que ahora encuentran a diario; algunas lo otorgan a la edad, otras directamente a la enfermedad. N: nivel académico</p>
----------	---	--	--

6	<p>¿Cuáles considera usted son las diferencias más significativas entre el antes y después de la enfermedad?</p>	<p>"si, pero lo que más me afecta es el frio, eso sí lo siento, que, que el frio, me, eh, inclusive con el tratamiento, el tratamiento es muy (acento) alérgico, es una alergia al frio, que mejor dicho hasta el oído se me, me duele del efecto, del, del, del (...) cuando recién me aplican el tratamiento yo me siento (...), muy, muy débil, me siento muy, con fiebre."</p> <p>ya no puedo desenvolverme de la misma manera, quisiera trabajar, quisiera, pero ya no puedo, esto es duro, de todas maneras porque uno dice, uno quisiera tener la juventud</p> <p>yo era muy atlética, estaba en el instituto de neurología, era enfermera me preocupaba la atención, y muchas de esas cosas se me limitaron con la enfermedad sin embargo siempre tuve claro que tenía que intentarlo, no me podía dejar ganar</p> <p>La capacidad de trabajar, la necesidad de plata y lo que conlleva eso.</p>	<p>Todas manifiestan como diferencia significativa, la limitación laboral, entendida como perdida de la posibilidad de desempeñarse laboralmente (debido a agentes externos: políticas empresariales) o reducción en el campo de acción del trabajo. La primer entrevistada a diferencia de las otras, manifiesta como cambio significativo su estado de salud</p>
7	<p>¿Con qué personas convive en su casa?</p>	<p>"Con mis dos hijos: David y mi hijo mayor"</p> <p>yo ya estoy sola, vivo sola</p> <p>ahora que mis hijos tienen sus hogares, vivo sola</p> <p>Vivo en la casa de mi papa y vivo con mi hijo. Y mi papa vive con mi hermano. Entonces vivo #%#\$%\$% apartamentos 1.1:40. // En esta fundación me trajeron para que subiera de peso, porque en la casa permanecía sola, entonces me trajeron acá, entonces "#\$"#%\$\$\$ me quede. 1.8:30 los fines de semana siempre me voy para mi casa. (¿Acá hace cuánto tiempo estas?) Llevo mes y medio. Y ya subí un kilo. En mi casa vive mi hijo, mi hermana y mi padre.</p>	<p>Todas manifiestan tener hijos, aunque en su mayoría viven o permanecen solas. Ninguna manifiesta tener pareja.</p>

8	<p>¿Cambio la relación que tenía usted con su pareja después de enterarse? ¿qué cambios percibió?</p>	<p>No aplica. No lo concebía como pareja</p> <p>No aplica. No tenía pareja cuando se enteró de la enfermedad.</p> <p>Me casé con mi novio cuando ya me habían diagnosticado la enfermedad, él era médico, los síntomas volvieron a aparecer cuando vivíamos en Inglaterra y estaba en embarazo, fue muy difícil, él no me creía, subestimaba mi malestar, nunca me mal acostumbro, yo aun con el dolor tenía que levantarme a hacer mis obligaciones. - - Yo me separe y me libere y mi enfermedad mejoro.</p> <p>No tenía pareja. (Entonces digamos con la persona más allegada, con tu papa, con tu hermana, ¿como se dio esa noticia?) Ellos se pusieron tristes y se dan cuenta que yo ya no puedo hacer muchas cosas.</p>	<p>Al momento de ser diagnosticadas, ninguna manifiesta haber tenido pareja.</p>
9	<p>¿Cambio la relación que tenía usted con sus hijos después de enterarse? ¿Qué cambios percibió?</p>	<p>" desde luego que lo afecta a uno generalmente su comportamiento y todo, pues porque ya uno esta, no se siente uno tan, tan bien"</p> <p>Mis hijos son muy tranquilos, además yo soy muy tranquila, mis hijos tampoco se alarman. [...] ellos me llaman como amaneció, yo bien yo nunca me quejo, de pronto les digo me duele esto pero bueno ya, estoy en la cita médica, cuando necesito acompañamiento al médico, porque me lo exige el médico, ellos están dispuestos,</p> <p>No aplica</p> <p>...En cambio mi hijo piensa que yo hago roña, piensa que yo puedo hacer todo de manera cuando no y se pone bravo cuando yo no las hago. Rechazo de él, dice que no, que puedo hacer eso, cuando no. Por ejemplo hoy se puso bravo en la iglesia y se fue. (Pero por parte de tu padre y tu hermana si ha habido más comprensión) si ellos me cuida harto // El no cree en la enfermedad, el cree que soy una mujer súper poderosa, que todo lo puedo hacer y de poderes no tengo nada.</p>	<p>Se percibe malestar e incredulidad por parte de los hijos hacia la enfermedad de sus madres y los síntomas que manifiestan.</p>

10	¿Sus familiares la han acompañado a los talleres de la fundación?	<p>"No, porque ellos sino están ocupados, entonces (...) no pueden ir, pues, David que es el que más me acompaña. Porque el otro, sino, el otro sale, él está aquí menos tiempo (baja la voz)"</p> <p>son muy ocupados así que yo procuro no molestarlos</p> <p>"Yo quisiera que mis hijos estuvieran aquí"</p> <p>(hijo) No porque está estudiando. Él no puede. "#\$### me ayuda, también me tiene que llevar a toda parte. "#\$%#% mi papa, nadie 1.10:55. // No sr. Nadie (Hace cuanto estas en los talleres de tejido?) tres años.</p>	Todas manifiestan que nadie las acompaña en los talleres de la fundación, enuncian que es debido a la falta de tiempo de sus familiares.
----	---	---	--

<p>11</p>	<p>¿Ha estado la medicina tradicional involucrada en su tratamiento? ¿De qué manera?</p>	<p>"-Me dieron yo creo que la mayoría de las pastillas que utilizan para eso, metrotexate, ciclosporina eh eh (...) mmm como era que se llamaba otra parecida eh (...) es que no me acuerdo mucho como es, en todo caso me dieron varias, varias,[...] me aplicaron directamente el tratamiento, pero como le digo me dieron todas las pastillas habidas, y ninguna, ninguna (...) me afectaron tanto la cabeza, que yo sentía que la cabeza se me reventaba, entonces de allí ya me hicieron juntas médicas, uno asiste a juntas presenciales y no presenciales, entonces a mí me hicieron de esas varias, y (...) y me aprobaron el medicamento biológico, que es el que, el que me tiene ahorita, el que me aplican, si ahí estamos en esas, en esa lucha."</p> <p>"-yo tomo muchas pastillas, (énfasis) porque tomo para la tensión, tomo para la tiroides, fuera de lo de la artritis, pero pues, afortunadamente, estoy con ese, con ese medicamento y, y no tomo de esas pastillas, porque esas pastillas son muy, muy nocivas, sobre todo el acetaminofén con codina, eso lo pone a uno como a, como a dormir, como y lo afecta a uno mucho el estómago, sí, eso es bastante nocivo."</p> <p>"-que les da a uno diarrea, que se inflaman, que mejor dicho, que es muy nociva esas pastillas, entonces, yo no quiero seguir con pastillas y entonces ese medicamento es el que, si recién que me lo aplico, me pone muy débil, si me siento bastante débil, afectada, pero yo pienso que ha sido, lo, lo mejor"</p> <p>Yo estoy tomando metrotexate tome cochinchina, tome prenisolona, en estos momentos me quitaron la prenisolona y la cochinchina, estoy solo con metrotexate y estoy en controles cada cuatro meses, cinco meses, y siempre con exámenes de tórax, de ecocardiograma, estoy con gastroenterología porque tengo limitación a nivel umm (...) a nivel de sistema digestivo, pues tengo muchos medicamentos, yo estoy para varias cosas, ahora estoy para cirugía de tiroides estoy en el proceso y estoy para cirugía de columna también estoy en el proceso, pero a nivel medico yo no he tenido ningún inconveniente la verdad,</p> <p>En ese momento el tratamiento era lo más absurdo, era 4 gramos de aspirina al día, eso es una dosis supramamente alta, lo cual se desencadena una úlcera gástrica, (cuando tenía 22 años). "Es que antes los medicamentos eran muy anticuados, la inyección me colocaba las manos tiesas con el tiempo. Ahora usó los biológicos, son muy buenos. Cambian la vida.</p> <p>Por lo medicamentos, todos los días tengo que tomar pastillas y cada mes las biológicas.</p>	<p>Todas manifiestan haber hecho uso de medicina tradicional, principalmente en el consumo de pastillas, lo cual manifiestan las tres primeras desencadenan fuertes problemas gástricos. Tres de las entrevistadas concuerdan en el uso de medicamentos biológicos en la actualidad.</p>
-----------	--	---	--

12	¿Existe en su casa, alguna persona que lo acompañe a sus citas médicas y compra de medicamentos? ¿Quién?	<p>"Cuando estoy muy mal me acompaña eh David, o me acompaña Freddy, eh generalmente voy sola, generalmente"</p> <p>cuando necesito acompañamiento al médico, porque me lo exige el médico, ellos están dispuestos, y me acompañan además que son muy ocupados así que yo procuro no molestarlos,</p> <p>Yo iba sola</p> <p>Mi hermano, pues me lleva a las citas # \$ % # \$ % % \$ & 2.0:15 (¿de cuál persona en tu familia es la que has recibido más apoyo?) Mi hermana y mi hermano (imaginemos esto, si ellos no estuvieran ¿tú crees que hubieras podido llevar la enfermedad solita?) Yo creo que me hubiera muerto. Ellos son muy importantes por la comida y todo.</p>	La mayoría manifiesta tener un acompañamiento, pero este tiene un tinte de obligatoriedad
13	¿Cómo califica la relación de su familia con usted en la actualidad?	<p>"Bueno (...) ahí si, (...) lo normal! eec"</p> <p>Bien yo actualmente con mi familia no tengo ningún inconveniente, nunca eh, yo no soy conflictiva además [...] yo me considero que tengo una muy buena relación con toda mi familia.</p> <p>no se preguntó</p> <p>Apoyo, saben que no puede hacer las cosas, entonces me ayudan.</p>	Todas las que respondieron, coinciden en percibir una buena relación con su familia, algunas manifiestan apoyo por parte de algunos miembros.
14	¿Tiene otros familiares que también tengan enfermedades reumatológicas?	<p>-No, no En la familia no (...)</p> <p>-Pues tengo un hermano que se queja de la gota también y de, y de las rodillas, pero, pero eso si no esta diagnosticado"</p> <p>Una tía murió, ella demoro seis años en cama, postrada en cama de artritis y bueno estas complicaciones no, ella duro totalmente incapacitada, mi mama tiene problemas de artrosis pero ella siempre es una persona muy dinámica, ella tiene 78 años y usted la ve y dice ella no tiene nada, porque ella es una persona muy dinámica, una persona que tiene una actitud muy positiva, si entonces creo que por familia.</p> <p>mi papa padecía de artritis reumatoide, murió antes de que me diagnosticaran la enfermedad pero vivi su proceso, a él nunca lo volvimos dependiente, y eso fue importante para el curso de la mía</p> <p>No Sr.</p>	La mitad de las entrevistadas manifiestan tener antecedentes familiares con respecto a la presencia de enfermedades reumatológicas. La otra mitad, manifiesta la inexistencia de dichos antecedentes.

15	<p>Si pudiera definir en una palabra la relación entre su enfermedad y su vida en la actualidad. ¿Cuál sería?</p>	<p>"A, ya, eh yo diría que positiva"</p> <p>No se realizó la pregunta</p> <p>Cambio, modificación.</p> <p>Cambio, porque me cambio toda la vida. Me la cambio toda "#\$%#\$%#\$%" yo nunca pensé estar en esta situación. Estar trabajando y disfrutando la vida de otra manera.</p>	<p>Las entrevistadas perciben la relación entre la enfermedad y su vida actual como un cambio positivo.</p>
16	<p>¿Qué herramientas considera, están a su disposición para el tratamiento de la enfermedad? ¿Cuáles no? Justifique</p>	<p>"-Ahora estaba haciendo ejercicio y me he sentido mejor [...] Desde luego que todo eso me, yo sé que todo eso me, me pues, además de las conferencias que nos dan, nos explican"</p> <p>"-A mí me decía la doctora que era muy importante el estado de ánimo, porque, y eso, lo tengo, lo tengo claro, que el estado de ánimo ayuda, porque sí, de lo contrario entonces, uno se baja las defensas, y (...) la enfermedad lo baja, le va ganando la jugada"</p> <p>mis especialista, la parte medica yo vivo muy agradecida con dios y con el servicio médico, porque hasta el momento a mí me han tratado muy bien, me han dado los medicamentos que he necesitado, los exámenes que he necesitado, todo me lo han aprobado, entonces en la parte medica yo, yo hasta el momento no he tenido problemas - si estoy de acuerdo con que a uno lo vea siempre el mismo medico porque ya uno lo conoce al médico y los médicos lo conocen a uno, entonces uno tiene más la confianza, de decirle me duele aquí, me duele allá, o me cae bien el medicamento, entonces uno tiene como más apertura</p> <p>Yo era hija de médicos, y en ese entonces cuando uno era familiar de médicos, las citas eran gratis, entonces siempre tuve una atención inmediata, sin embargo cuando viaje a Inglaterra la cita con el especialista en Inglaterra me la dieron para cinco meses, pero en general tener reumatólogos y médicos en la familia, es una ventaja, aparte actualmente tengo un excelente servicio médico.</p> <p>La medicina</p>	<p>Todas coinciden en que la herramienta que tiene a su disposición para enfrentar la enfermedad es la medicina y los servicios médicos. Una de las entrevistadas menciona el estado de ánimo y el ejercicio.</p>

17	¿Se considera usted un sujeto activo en el proceso y tratamiento de su enfermedad?	<p>"Ay si [...] A mí me decía la doctora que era muy importante el estado de ánimo, porque, y eso, lo tengo, lo tengo claro, que el estado de ánimo ayuda, porque si, de lo contrario entonces, uno se baja las defensas, y (...) la enfermedad lo baja, le va ganando la jugada [...]. Entonces, pues (...) yo, yo creo que todo eso indica, la parte positiva mía"</p> <p>no se realizó la pregunta</p> <p>si claro, (en que institución participo) no, yo me lo puse como un reto, "yo tengo esto y no me voy asentar en una silla de ruedas, porque si me siento en una silla de rueda, ahí me quedo</p> <p>Si sr. Soy muy juiciosa, como tengo esta enfermedad me toca cuidarme de las otras.</p>	Todas manifiestan ser sujetos activos en su tratamiento y proceso.
18	¿Cómo fue su acercamiento a la fundación?	<p>"-ellos, ellos llaman, y llamaron varias veces, [...] como eso es de Roche, el medicamento es de Roche, entonces eso está patrocinado por Roche"</p> <p>"Me entere por que un día estaba aquí en INEM, pidiendo las medicinas y una compañera que tiene una condición de artrosis bien avanzada y ella me comento de la fundación y me dijo que pues que allá hacia uno todo los papeles todos los procesos en un momento dado que uno se sintiera desprotegido y eso me llamo la atención, y entonces empecé a asistir a reuniones que hacen ellos, con, a charlas que hacen ellos con médicos especializados no, entonces estuve en varias invitaciones en diferentes lugares y me parecía interesante saber sobre las enfermedades y más sobre las que uno tiene, entonces empecé a asistir, y ya el año pasado me afilie como tal, ósea tengo mi carnet".</p> <p>yo me atendía con el doctor Shalem, y un día cito a un grupo de pacientes y nos propuso la idea de participar en la fundación, me pareció fabulosa el ideal y le dije de una, desde ahí empezamos a trabajar para la construcción de FUNDARE</p> <p>Por una doctora que me dijo que fuera</p>	Todas manifiestan que su primer acercamiento fue debido a un informante externo, dos de los cuales fueron médicos, una por contacto directo con la fundación y otra por acercamiento de una amiga.

<p>19</p>	<p>¿En qué considera usted le ha beneficiado la participación en la fundación?</p>	<p>-Eh (...), pues bueno, porque ellos (...) es un programa bonito porque es como para que uno, le ayuda a uno mucho, tanto física como mental, es muy importante y psicológicamente, eso es bastante, lo que, lo que le ayuda a uno eso, y lo hace sentir a uno, eh pues (...) como activo</p> <p>Como fundación tiene una finalidad y tienen digamos que esa finalidad va en favor de un grupo, un grupo de personas que tiene un objetivo, me llamo la atención por eso. Segundo porque me gusta enterarme de las cosas en este caso de las enfermedades que uno tiene y pues que rico seguir ahondando y ver que se puede hacer con eso, como manejarlo, y si en un momento dado uno tiene la parte negativa de su servicio médico uno tiene un apoyo, si uno tiene por decirlo así una depresión por la enfermedad uno tiene apoyo psicológico, es que uno tiene todos los apoyos tanto jurídico, como psicológico como a nivel familiar, ósea esto a mí me parece una integralidad y uno no sabe en qué momento los va a necesitar.</p> <p>Ya estoy sola, mis hijos están grande y me dedico de lleno a la fundación, puedo servir y ayudar a enfermos de esto a la vez que me ocupo.</p> <p>Nos ayuda a socializar, la mayoría nos alejamos de la gente, nos quedamos muy solos y allá nos juntamos todos, con la misma enfermedad, y así no nos sentimos mal, somos iguales, estamos todos 2.8:35</p>	<p>Todas coinciden en haber sido beneficiadas. Se han beneficiado en aspectos tales como: apoyo psicológico, físico, jurídico, entre otras; y un crecimiento en las redes de apoyo que se tejen, lo que las hace sentirse a gusto con su participación en la fundación.</p>
-----------	--	---	---

20	¿De qué manera es de ayuda a para usted el taller de bordado?	<p>"-Yo soy muy floja para la aguja pero me toco por cuestión de concentración, porque pues yo, eso me ha afectado tanto que, la memoria por ejemplo me ha, me la ha atrofiado mucho"</p> <p>"-no pero me toco, pero me tocó porque eso me ha ayudado a moverme, a evitar que se vaya deteriorando más, la mente,"</p> <p>ya la parte del costurero, me parece rico es el compartir con los otros, el saber uno que tiene un día cada quince día, y que tiene uno dos tres horas reunidos, compartiendo las historias de vida, pro que uno puede compartir historias de vida, ver que las enfermedad del otro de pronto es más grave que la de uno, como dar de pronto una voz de aliento y que se la den a uno, y la parte de manualidad pues de todas maneras como ejercitar la parte corporal y es un aprendizaje, el aprender uno, por ejemplo yo no sabía el bordado español y lo estoy aprendiendo entonces que rico uno poder hacer muchas cosas para la casa, para regalar, uno ya tiene una motivación</p> <p>El taller de bordado es más económico para la fundación y es un ambiente en donde pueden ver que no son las únicas que tienen la enfermedad, en donde no hay competencia, comparten con sus pares y se dan cuenta que pueden hacer las cosas</p> <p>Me siento útil, me siento útil todavía. Y otras personas están peores que yo, entonces eso me da ánimo. Encontrar personas con la misma discapacidad mía. // Me ayuda a (...) a veces por ejemplo yo me despierto a las dos de la mañana con malos pensamientos y cosas así, entonces me pongo a bordar y se me olvida.</p>	<p>Todas manifiestan que el taller de bordado ha sido benéfico para ellas y lo usan como un mecanismo de acercamiento a las otras personas y en términos particulares como una herramienta de ejercicio mental, aprendizaje y control de ansiedad.</p>
----	---	--	--

21	<p>¿Ha participado en el taller de mandalas?</p> <p>¿Fue benéfico para usted su participación en este taller?</p>	<p>"-Al de mandalas también, claro iba primero, eso fue lo primero que hicimos." (Lenguaje corporal: gestos de motivación)</p> <p>No, eso si no sé qué es,</p> <p>sí, me pareció importante incluir las mandalas en la fundación por que estas permiten que las personas se distraigan, y eso le baja el dolor, y esto hace que uno se le baje el dolor, no piensa en ello porque está concentrado, no dice me duele ni piensa en ello.</p> <p>Sí señor, una sola vez, me pareció muy bonito. (¿Qué es lo que más rescatas del taller de mándalas? Me ayuda hacer a mirar más detalles. (¿Consideras que ese taller te ayuda, pues para con tu enfermedad?) Si ¡"###"\$ 2.6:50 mirar los detalles, me decían que pintaba bonito y yo no sabía que pintaba bonito, descubrí eso.</p>	<p>Un tercio de las entrevistadas han asistido al taller, y ellas muestran su agrado al compartir sus experiencias con el taller.</p>
22	<p>¿Realiza actividades como estas en su casa?</p>	<p>"-Mm, No, bordar sí, [...] pues estoy empezado, eso yo, yo no he hecho casi nada, al principio me estresa tanto, ay yo me estrese tanto que mejor dicho, NO! yo no, o sea cosa y cosa y cosa. Mm, pues imagínese que uno se concentra y yo soy floja para la aguja, a mí me gustaría más coser en la máquina"</p> <p>Sí, yo tejo, tejo y mm pues coso para mis nietas, tengo 3 nietas de 6 y 7 años entonces por ahí les hago cosas sencillitas</p> <p>No aplica</p> <p>Sí, todos los días. Y ahora llevo 12 días de bordado, entonces estoy trabajando con eso.</p>	<p>Sí, todas hacen las actividades de los talleres fuera de la fundación, y lo hacen por iniciativa propia.</p>

23	¿Cómo se siente trabajando en compañía?	"Al principio a veces me molestaba, ehm pues porque hablaban mucho y no me podía concentrar en lo que hacía."	En la actualidad todas manifiestan un sentimiento de agrado por la compañía en los talleres, N: y esto se evidencia en la continuidad de la asistencia a los talleres.
		muy rico, rico porque es que la soledad es buena en ciertos momentos, porque la soledad sirve para la reflexión y el crecimiento personal, pero que sea constante no es bueno, siempre tenemos que estar congregado los unos con los otros porque para eso también fuimos creados no, para estar en comunidad y en comunidad se crece uno solo no crece tanto como	
		No aplica	
		Es más rico con ellas, porque un charla, en cambio ahí me dedico es a bordar no más, todo en blanco.	

Participante 1

Participante 2

Participante 3

Participante 4



OBSERVACIÓN NATURAL COMPARATIVA DE LA COMPREENSIÓN DE LA ACCIÓN SOCIAL Y MORAL EN DOS ESCOLARES, UNA DE ELLAS CON LIMITACIÓN VISUAL

Henry Amid Cano¹

Lizeth Fernanda Chavarro²

Laura Alejandra Fonseca³

Jesús Alberto Montaña⁴

Resumen

El presente trabajo demuestra que la presencia o ausencia de visión no influye en la comprensión de las acciones morales y sociales para niñas y niños mayores de cuatro años. En ambos casos, la adopción de perspectivas discursivas depende de las estrategias de cada cultura para comprender los puntos de vista de otras personas. Además, la estrategia de simulación con relatos de la vida cotidiana, los cuales presentan dilemas morales, permitió demostrar que los niños y niñas de estas edades comprenden los estados mentales de las demás personas, donde el lenguaje cumple un papel primordial.

Palabras clave: Agentes mentales, comprensión moral, dilema moral, lenguaje, signo y signo lingüístico.

1 Trabajo grupal Comprensión de la acción social y moral en niños mayores de cuatro años realizado para la asignatura Bases Socioculturales del Comportamiento en 2015-01.

2 Estudiante del programa curricular de Psicología.

3 Estudiante del programa curricular de Psicología.

4 Estudiante del programa curricular de Lingüística.

Introducción

Según Tomasello (2007) las niñas y los niños aprenden de su cultura, desde cierta edad, al poseer construcciones lingüísticas más elaboradas. Es decir, cuando ya se hace un uso adecuado de las reglas de formación de la lengua a nivel semántico y/o sintáctico o, de otro modo, cuando se puede abstraer la realidad y expresarla mediante el uso del lenguaje. De esta manera, el lenguaje les permite interpretar su entorno, el contexto en el que están inmersos, y abstraer fácilmente los objetos y signos a su alrededor, en cada situación física y social particular. Por consiguiente “los niños aprenden aquello a lo que son expuestos, y las distintas culturas los exponen a cosas diferentes” (Tomasello, 2007, p. 202). Es así como también aprenden los valores de su cultura.

Es prudente afirmar que, a través de los símbolos lingüísticos (Tomasello, 2007) o signos lingüísticos (Saussure)⁵ y su uso en la interacción con otras personas, se posibilita que los niños desarrollen representaciones cognitivas flexibles y multiperspectivistas, características fundamentales de la cognición humana. La transmisión del conocimiento y la enseñanza cultural que, generalmente, se da por la transmisión sucesiva de generación en generación y se completa a través de la comunicación, el lenguaje oral, escrito y simbólico. Todo esto constituye el conocimiento de los niños.

De acuerdo con lo anterior, el objetivo de este trabajo es el de demostrar la comprensión de la acción moral y social en niños mayores de cuatro años, con base en su discurso; para ello, se seleccionaron dos niñas, a quienes se les permitió participar en la simulación de un hecho, en el cual comprendan los agentes mentales de las historias narradas. Para analizar esta simulación, es pertinente retomar 3 teorías que expone Tomásello; estas explican cómo los niños reconocen que en su entorno hay agentes mentales⁶ y cómo estos agentes contribuyen en la apropiación de creencias sobre el mundo diferentes a las de ellos:

1. Según Tomásello (2007) colocando de ejemplo a Baron-Cohen, hay una teoría que explica este fenómeno por los módulos innatos que maduran de acuerdo con su propio calendario independiente de maduración p. 217).

5 Es pertinente aclarar que si desde la perspectiva de Michael Tomasello se menciona el uso de símbolos lingüísticos, desde el punto de vista lingüístico estos símbolos son signos lingüísticos. Pues su razón de ser se encuentra en la exposición de Ferdinand De Saussure (1857-1915), quien afirmó que la lengua es un sistema que contiene estos signos (lingüísticos) y la lengua, como sistema, está contenida en otro sistema más amplio que abarca otro tipo de signos, sistema del cual debe ocuparse la semiología (De Saussure, 1945).

6 Para Tomasello (2007), los niños y las niñas llegan a comprender que otras personas son agentes mentales entre los 3 y los 5 años.

2. Otra de las teorías postula que: “la comprensión de los estados mentales de otras personas es fruto de un proceso de formación de teoría básicamente idéntico al proceso que opera en el ámbito físico.” (Tomasello, 2007, p. 217)
3. La teoría de simulación (simulación de la experiencia de otras personas) de Harris (1991, 1996, citado por Tomasello, 2007), la cual explica la cognición social de los infantes.

Según Harris (1991, 1996, citado por Tomasello, 2007), simular experiencias de otras personas no es un proceso sencillo. Así, Harris (citado por Tomasello, 2007) expone que:

Cuando tratan de comprender a otras personas, los niños pueden valerse de la experiencia directa que han tenido de sus propios estados psicológicos, lo cual implica disponer de fuentes singulares de información, tales como la experiencia interna de las metas y del hecho de haberlas alcanzado o de no haberlas alcanzado, la experiencia interna de pensamientos y creencias, que no están disponibles cuando se observa a otra persona o un objeto inanimado (p. 217).

Tomasello (2007) propone que “durante la niñez temprana, los niños acumulan experiencias de interacción entre su mente y la de otras personas, sobre todo mediante varios tipos de interacciones discursivas.” (2007, p. 218). Cabe resaltar que para esta comprensión de otras situaciones y de que las personas son agentes mentales en niños de seis años, se parte del hecho del que se trabajó con una niña ciega. Entonces, se tomó como argumento el hecho de que, por medio del discurso, se puede evidenciar en una historia la intención de los participantes de la misma, sin necesidad de que la niña intervenga en el acto mismo y, de esta manera, probar si su comprensión social y moral es acorde a la cultura en la que está sumergida. En este caso, se puede ver que el rol del lenguaje es estructural ya que permite la socialización y creación de las categorías y perspectivas conceptuales que han sido creadas con fines de comunicación lingüística, característica utilizada por los niños para desarrollar un lenguaje eficaz en los diferentes contextos de los que hace parte.

Cuando los niños o las niñas se desarrollan ontogénicamente, emplean sus habilidades básicas de categorización, adopción de perspectivas y pensamiento relacional, junto con su capacidad para comprender las intenciones comunicativas de los adultos, con el fin de aprender a usar las formas simbólicas relevantes, las cuales contribuyen al desarrollo del pensamiento moral, entendido como la capacidad de discernir y decidir en las actividades de la vida cotidiana que lo requieran.

Objetivos

Objetivo general

Reproducir, a manera de observación natural, los experimentos realizados por Tomasello, para demostrar la comprensión de la acción moral y social en niños mayores de cuatro años.

Objetivos específicos

- Identificar cómo los niños, a través de sus relaciones cotidianas, construyen sus ideas morales.
- Comparar el pensamiento moral en dos niñas de seis años, una con limitación visual y otra sin limitación.
- Observar posibles diferencias debidas a la ausencia de visión en la construcción del pensamiento moral.

Método

El método utilizado en la investigación consistió en relatar una historia, desarrollada por los investigadores, a cada una de las participantes. Seguido de esto, se hizo una o dos preguntas relacionadas con la historia y que esperan una respuesta de decisión. En el proceso, se encontraban los acudientes, quienes supervisaban el trabajo de campo; siendo este uno de los acuerdos dentro del consentimiento solicitado a los padres de familia. A continuación, se describe con detalle los participantes, instrumentos utilizados y el procedimiento que se llevó a cabo.

Características de las participantes

Como se dijo anteriormente, se escogieron dos infantes, que tuvieran una edad aproximada a la propuesta por Tomasello (2007) para poder reproducir, a manera de observación, sus experimentos, siendo la edad provista de 6 años. Además, se incluyó una variante, ver la comprensión moral en una niña con limitación visual y una que no poseía esta limitación. A continuación los datos de las participantes

Deinny Alexandra Espitia

Edad: 6 años

Estudiante de primero.

Es una niña inteligente, colaboradora y que mantiene su atención en las tareas que desarrolla.



Figura 1. Fotografía tomada durante el relato de la segunda historia (estudiante Laura Fonseca)

María José Muete

Edad: 6 años

Estudiante de primero.

Es una niña extravertida, inteligente y activa.



Figura 2. Fotografía tomada durante la segunda pregunta de la segunda historia (estudiante Laura Fonseca)

Instrumentos

Las historias utilizadas constan de dos partes: la primera, donde se describe el entorno y la situación; la segunda, cuando los personajes de la historia entran en algún problema donde deben decidir qué hacer. Por medio de estas historias se esperó que las niñas se pusieran en la situación de los personajes, para que decidieran cuál era la solución que moralmente les parecía correcta. Las dos historias fueron:

Primera historia

Camila y Paula son muy buenas amigas, el martes estaban jugando en el parque; cuando de pronto se encuentran en el piso una hermosa muñeca; ya la conocen, su amiga Alejandra la ha llevado a clases, deciden jugar a la familia, se pasan toda la tarde jugando y disfrutan bastante.

Llega la hora de despedirse y se encuentran con un problema, a las dos les ha gustado demasiado la muñeca, las dos quieren llevársela a casa, como la han encontrado en el parque no saben qué hacer; además conocen a la dueña y posiblemente ella se encuentra muy triste por haber perdido su muñeca. ¿Qué deben hacer Camila y Paula?

Segunda historia

Carlos, un niño cuyos padres tienen muy mala situación económica, le saca un lápiz a otro compañero que tenía muchos. Jessica, su compañera de asiento lo vio cuando robaba. Sin embargo, cuando el niño a quien se le robó el lápiz pregunta ¿quién lo tomó?, Jessica no sabe si decir la verdad o callar, porque le da pena la pobreza de Carlos y puede entender que se haya sentido tentado de tomar un lápiz; pero, por otra parte, piensa que no es bueno robar. ¿Qué debe hacer Jessica?, ¿cómo debió actuar Carlos?

Procedimiento

Para la realización del trabajo se tuvo en cuenta el planteamiento teórico de Tomasello y, seguido de esto, se plantearon las dos historias. Posteriormente, se presentó el proyecto a los acudientes de María y se solicitó el permiso al CRAC (Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos) para realizar la investigación con Deiny y presentar el proyecto a la acudiente. Luego de haber el informado del proyecto a las personas encargadas de las niñas, se solicitó el consentimiento informado. Luego de los permisos y trámites se realizó lo siguiente:

- Video grabación y explicación de la tarea: “Te contaré dos historias y al final te hago algunas preguntas y tú me respondes lo que te parece”.
- Relato de la tarea y espera de respuestas.
- Análisis de resultados.
- Discusión y realización terminación del trabajo.
- Realización del poster y presentación en la asignatura *bases socioculturales del comportamiento en 2015-01*. Clase: Cogniciones dialógicas. La comprensión de la acción social y moral en niños mayores de cuatro años (ver anexo 1).

Resultados

A continuación se presentarán los resultados que serán comparados en la discusión:

María José. Primera historia

¿Qué deben hacer Paula y Camila?

María José respondió a la primera historia: “regresarle la muñeca, porque ya saben de quien es la dueña”. Con esta respuesta demuestra su interés por que los personajes no actúen de manera incorrecta; a su vez, demuestra que entiende que los personajes, en tanto son agentes mentales, son conscientes de su entorno. Imagina la situación y propone una solución según lo que cree que es moralmente correcto.

María José. Segunda historia

¿Qué debe hacer Jessica?

A la primera pregunta de la segunda historia respondió: “Decir la verdad, porque... ella ya sabe quién le robó el lápiz y siente pobreza por Carlos, pero debe decir que es Carlos”. Lo mismo que la respuesta anterior, describe que el personaje es consciente de las circunstancias y de los modos de actuar que son moralmente correctos, decidiendo, de esta manera, decir la verdad al propietario del lápiz.

¿Qué crees que debió hacer Carlos, en vez de robar el lápiz?

Dio una respuesta que se esperaría por parte de cualquier niño: “No robar porque es malo”

Deinny. Primera historia

¿Qué deben hacer Camila y Paula?

Respondió: “Encontrar la dueña de la muñeca”. Propone una solución que considera moralmente correcta, pero al igual que María José no describe la intención que tienen las niñas de

llevarse la muñeca. Aunque las niñas quieren llevarse la muñeca, nuestras dos participantes prefieren que la entreguen.

Deinny. Segunda historia

¿Qué debe hacer Jessica?

Responde: “Decirle que no tome/quite el lápiz al compañero” a diferencia de María José, Deinny prefiere que Jessica le diga a su compañero que no tome el objeto, en vez de decir la verdad o callar, otra solución, alternativa a la que se presupone en el texto.

¿Qué debe hacer Carlos?

Con la siguiente respuesta Deinny no propone la devolución del lápiz, sino que por el contrario que Carlos no lo vuelva a hacer: “No quitarle otra vez el lápiz al compañero”.

Discusión

El pensamiento moral en la edad adulta es igual para todos, sin importar si se tiene una limitación visual o no. En los niños, se podría evidenciar que las construcciones pueden darse de forma diferente, se intentó ver estas diferencias al realizar la comparación entre una niña con limitación visual y una niña sin limitación visual. De ahí se pudo identificar que la diferencia más notable es la forma en que se da la percepción atencional, lo que nos lleva a preguntar ¿Si la construcción de un pensamiento moral en estos dos casos en realidad se da de manera diferente?

Con las entrevistas se pudo comprobar que las respuestas de las niñas fueron muy similares. Esto demuestra que los niños y las niñas con limitación visual deben hacer una representación de las acciones sociales y morales de acuerdo con lo que escuchan; este proceso opera con las mismas variables en los infantes con visión. Comparando los resultados de las entrevistas, en especial por la expresión facial de las niñas, se observó que Deinny prestó atención de forma más focalizada; mientras que María José muestra distracción al ver la cámara y a quien grababa. Adicionalmente, se observó que Deinny se sentía muy segura y, en ningún momento, presentó acciones en búsqueda de su mamá o de reconocimiento de quienes estaban presentes; mientras que María José buscó “apoyo”, al voltear a mirar la cámara mientras respondía.

En la segunda historia, con la pregunta ¿Cómo debió actuar Carlos?, la respuesta esperada era: “Debió pedirle al niño que le regalara uno de sus lápices.” Las respuestas de las niñas fueron muy “básicas”, pero, en realidad, eran adecuadas y daban alternativas viables. Además, las respuestas a las dos historias muestran que, ya con seis años, se tienen en realidad una construcción moral clara; se puede suponer que, en parte, el contexto social en el que se mueven las niñas es importante; ya que, las dos están en el colegio en grado primero.

Referencias

De Saussure, F. (1945). *Curso de lingüística general* (Ed 24ª (Edición digital) ed.). (A. Alonso, Trad.) Buenos Aires, Argentina: Editorial Losada.

Tomaselo, M. (2007). *Los orígenes culturales de la cognición humana*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu

Anexo 1

COGNICIONES DIALÓGICAS

COMPRENSIÓN DE LA ACCIÓN SOCIAL Y MORAL EN NIÑOS MAYORES DE CUATRO AÑOS.

Henry Cano - Fernanda Chavarro
Laura Fonseca - Albert Montaña Parra



Angel y demonio en caricatura, simbolizando el bien y el mal.
Dibujo tomado de:
<http://utopiainfantil.com/2011/08/29/desarrollo-moral/>

Discusión

El pensamiento moral en la edad adulta es igual para todos sin importar si se tiene una discapacidad o no, y en los niños podría evidenciarse que las construcciones pueden darse de forma diferente, intentamos ver estas diferencias al realizar la comparación entre una niña ciega y una niña con visión y podemos ver que la diferencia más notable es la forma en que se da la percepción atencional. Entonces, ¿La construcción de un pensamiento moral en estos dos casos podría darse de manera diferente?

Método

- Planteamiento de las diferentes historias para las niñas y las preguntas.
- Pedir permisos, en el CRAC.
- Hablar con la Mamá de Deinny y Majo.

Realizar los videos:
Explicar en qué consistía la tarea: "Te contare dos historias y al final te hago algunas preguntas y tú me respondes lo que te parece".

Teorías

- Modulos innatos (Independiente de maduración)
- Comprensión de estados mentales de otros
- Simulación (Estados psicológicos comparados)
- Tomasello y la acumulación de experiencias de interacción entre mentes.

Deinny



Participantes

- Edad: 6 años.
- Estudiante de primero.
- Extrovertida
- Colaboradora
- Inteligente.

Resultados

Las respuestas fueron muy similares, nos muestra que a pesar de que los niños ciegos deben hacerse una representación de acuerdo a lo que escuchan y en esto debe ser la variable con niños con visión, podemos ver que no hay gran diferencia.

María José



Bibliografía: Tomasello, M. (2007). Atención conjunta y aprendizaje cultural. Los orígenes culturales de la cognición humana. Buenos Aires: Amorrortu, pp. 206-241.

Figura 3. Poster presentado en la asignatura de bases socioculturales del comportamiento, el 19 de Junio de 2015



PROGRAMA DE INTERVENCIÓN A PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD COGNITIVA DESDE UNA PERSPECTIVA DE LA CAPACIDAD Y FUNCIONALIDAD

Wilson Pasachoa¹

Julio César Sánchez Arévalo²

“Cuando te fijas en la discapacidad, dejas de ver el universo de oportunidades que tiene de crecer en su humanidad y participar de la vida con derechos y bienestar”

Wilson Pasachoa

Resumen

El presente artículo tiene como finalidad esbozar los parámetros generales para implementar un programa de intervención a personas en condición de discapacidad cognitiva, desde una perspectiva diferente e innovadora. El propósito para este programa es la propuesta de un discurso que cambie el paradigma actual; donde se deje de lado el concepto de discapacidad como noción de una deficiencia que padecen los individuos, proponiendo, por el contrario, lo que se denomina una “capacidad diferenciada” o una “diversidad funcional” (Rodríguez-Díaz & Ferreira, 2010). Este concepto pretende suprimir la categorización negativa de “discapacidad”, señalando un desarrollo cotidiano, una funcionalidad diferente a lo que se considera a lo usual; esta funcionalidad reclama el respeto a la dignidad integral de la persona.

Palabras clave: Discapacidad, capacidad diferenciada, inclusión social y funcionalidad.

1 Psicólogo, Universidad Católica de Colombia.

2 Psicólogo en formación, Universidad Nacional de Colombia.

Introducción

Tener la oportunidad de incidir en los procesos de “rehabilitación” de niños, niñas, adolescentes y adultos jóvenes en condición de discapacidad cognitiva cuestiona la praxis (usualmente asistencial) de los profesionales de la salud; y no es una cuestión externa, no se trata del cumplimiento de funciones, horarios o tareas específicas; se trata de una cuestión personal, surge una inquietud hacia el estándar desde el cual se concibe la “inclusión”, apegada a modelos educativos caducos, los cuales persiguen más un objetivo económico que de consciencia hacia las necesidades de adaptabilidad funcional que sugiere esta condición en particular.

Lo que se propone aquí, surge de la inquietud de facilitar espacios en los que simplemente se haga algo “diferente” a lo planteado hasta ahora; se trata de cambiar los lapiceros y cuadernos impuestos, por espacios cotidianos y actividades experienciales, los cuales permitan potenciar las capacidades diferenciadas y que, a su vez, alejen a cualquier ser humano de estigmas y rótulos que limitan la consolidación del bienestar y la calidad de vida.

El abordaje actual de la población en condición de discapacidad cognitiva concibe esta condición como problemática y, de plano, le resta oportunidades de tratarla como una condición de diferencia para llevarla al plano de deficiencia. Genera fenómenos como la institucionalización, le entrega a los padres una responsabilidad que usualmente no saben gestionar y que, simultáneamente, los empuja a actuar de manera asistencial, queriendo compensar una culpa inconsciente de carencia genética o negligencia, con excesos de cuidado y sobreprotección; este factor va en contravía de adquirir y fortalecer unos auto-esquemas funcionales y unas estrategias adecuadas de afrontamiento a fin de gestionar las circunstancias que se presentan en la vida corriente y para articularse a la sociedad de manera productiva (Congreso de Colombia, 2013a).

Este proyecto surge de la necesidad de prestar un servicio integral a personas en condición de discapacidad cognitiva, dado que, actualmente, se entiende solamente como una problemática de deficiencia que excluye y limita, más que una condición de diferencia.

El propósito es crear un programa que permita potencializar las capacidades individuales de personas con condiciones y características específicas, partiendo de la necesidad que genera el modelo actual de intervención netamente asistencial, el cual impide el desarrollo de autonomía, independencia, resolución de problemas y toma de decisiones; factores que afectan, de manera directa, la construcción de la identidad y el libre desarrollo de la personalidad. Este proyecto

logrará generar conciencia de la realidad de la persona en condición de discapacidad cognitiva; de manera simultánea, impactar al mismo individuo, su núcleo familiar, su entorno social y su ambiente potencialmente productivo.

Marco referencial y principios básicos

La idea del enfoque de las capacidades diferenciadas parte del supuesto de la dignidad humana. En este enfoque, la concepción de los beneficios y los fines de la cooperación social es moral y social desde el principio. Se entiende que los seres humanos cooperan movidos por motivos como el amor a la justicia y, en especial, la compasión moral hacia aquellos que tienen menos de lo necesario para llevar una vida decente y digna. (Nussbaum, 2007)

Desde este enfoque, se plantea que para ganarse el respeto de los demás no es relevante la productividad de cada quien; pues se puede apelar el respeto desde la dignidad misma de las necesidades humanas. Dado que, a pesar de que la estructura social está mediada por la productividad, esta no es la finalidad principal de la vida social.

La necesidad de tener una visión de la perspectiva de las capacidades se evidencia cuando los individuos se encuentran limitados de forma atípica por la estructura misma de la sociedad (Nussbaum, 2007). La razón por la cual una persona en silla de ruedas se ve menos capacitada para moverse en el espacio público que una persona “normal” es enteramente social; la sociedad no ha previsto los espacios públicos adecuados para una silla de ruedas. Así mismo, las sociedades modernas han demostrado grandes desigualdades hacia niños con deficiencias mentales, privándolos, algunas veces, del espacio público, aumentando su discriminación y la estigmatización.

En el campo de la educación, también se evidencia esta segregación, pues las personas son tratadas como ineducables y el gasto es innecesario; en pocas palabras, son tratados como “muebles” en un contexto en el que no existe la educación adecuada que potencialice sus capacidades desde su diferencia (Nussbaum, 2007). El propósito para este programa es la propuesta de un nuevo discurso en el marco de un paradigma ecológico, en el que se relegue el concepto de discapacidad en su concepción de una deficiencia que padecen los individuos, proponiendo, en contraposición, lo que se denomina como una capacidad diferenciada o una “diversidad funcional” (Rodríguez-Díaz & Ferreira, 2010). Este concepto pretende suprimir la categorización negativa de “discapacidad”, señalando un desarrollo cotidiano, una funcionalidad diferente a lo que se considera usual. Esta funcionalidad reclama el respeto a la dignidad integral de la persona.

Shazer (1991) da el ejemplo de una paciente en intervención clínica de terapia breve, a quien el rótulo de “lisiada,” “paralítica” contribuía y agudizaba la depresión por su “discapacidad” y le impedía encontrarse atractiva para el tipo de hombre que ella deseaba. Sin embargo, el nuevo encuadre propuesto en la terapia cambió la perspectiva de la paciente, ya que,

[...] el foco principal en la intervención era ocultar la muleta de la paciente, en cuanto comenzó a usar bastones de diseño, o color poco común y a exhibirlos abiertamente, proyectó una fuerza inesperada, pues resultó que las personas comenzaron a tratarla de una manera diferente y llamar la atención de las personas que ella deseaba. (Shazer, 1991, pág. 59).

Se da este ejemplo para tratar de evidenciar la importancia de utilizar un lenguaje adecuado, a la par de cambiar el enfoque de la “disfuncionalidad” y “discapacidad”. Acá se trata, desde la misma óptica, de intervenir con personas en situación de discapacidad cognitiva, desde el enfoque de la capacidad y la funcionalidad.

Se asume la definición de Inclusión como todo

[...] proceso que asegura que aquellos en riesgo de pobreza y exclusión social, tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural, disfrutando de un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que ellos viven (Atkinson, Cantillon, Marlier & Nolan, 2007, p. 50).

Así que se entenderá por espacio de inclusión todo aquel escenario en el que actualmente participa la persona con discapacidad cognitiva, con trastorno mental o víctima de violencia, y del cual está siendo excluido de actuar libre y espontáneamente por su condición.

Se han identificado, en términos generales, dos espacios que agrupan las conductas cotidianas y las relaciones familiares para personas en condición de discapacidad, entendida como la condición bajo la cual, ciertas personas, presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, las cuales, a largo plazo, afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.

El primero es el más cercano e íntimo de la persona y se refiere a su hogar, entendiendo este como el espacio en el que habita con su red social significativa, y en el que encuentra la sensación de seguridad y calma; esta sensación se diferencia del concepto de casa, que sencillamente se refiere a la vivienda física.

El segundo se refiere a la vida cotidiana, o la vida de cada día, entendida como la producción y la reproducción de sentidos y valoraciones acerca de lo experimentado. La naturalidad con la que ella se despliega la vuelve ajena a toda sospecha, y, amparada en su inofensivo transcurrir, selecciona, combina y ordena el universo de sentidos posibles que le confieren a sus procedimientos y a su lógica el “status” de normalidad.

Para la ejecución del programa se tendrán en la cuenta los siguientes principios que orientan los objetivos misionales.

- **Inclusión Social.** Entendida como un mecanismo de participación, gestión de la vida cotidiana y un estado de bienestar donde el individuo es consciente de sus propias capacidades. Además de afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.
- **Paradigma de la diferencia y no de la deficiencia.** Relevante en la concientización de los padres y cuidadores, aceptando y reconociendo la condición de discapacidad, como diferencia individual y no como incapacidad.
- **Desarrollo humano integral.** Desde un enfoque ecológico, partiendo de reconocer que un ser humano se compone de múltiples sistemas y, de manera permanente, impacta y retroalimenta otros sistemas; por lo que se hace necesario un desarrollo, capacitación y funcionamiento en todas sus áreas (emocional, espiritual, social, física, sexual).
- **Flexibilidad.** El programa se concibe desde las necesidades particulares; se entiende que, de manera transversal, pueden orientarse los objetivos, pero que las capacidades, los recursos personales, cognitivos y emocionales, y las ejecuciones varían individualmente, el programa es susceptible de modificar y adaptar según se requiera.
- **Pertinencia.** La oportunidad y conveniencia del programa se encuentra en la necesidad de impactar con estrategias novedosas e integrales a una población acostumbrada a servicios asistenciales que afectan su autonomía, capacidad de resolución de problemas y toma de decisiones.
- **Trabajo sobre el rol social y el estatus de edad.** Debe brindarse la oportunidad de participar desde diferentes roles, de acuerdo con las responsabilidades que puedan asumir; así como, considerar los alcances y limitaciones previstos en la ley de discapacidad.

Objetivos del programa

Objetivo general

Lograr la inclusión de niños, adolescentes y adultos jóvenes, en condición de discapacidad cognitiva en la vida corriente, demostrando la capacidad de administrar procesos de autonomía y auto-consciencia sobre su realidad cotidiana y sus relaciones familiares, de forma productiva para la sociedad.

Objetivos específicos

- Desarrollar y potencializar la autogestión funcional en personas con discapacidad cognitiva.
- Fomentar la participación funcional y activa de las personas con discapacidad cognitiva en diferentes escenarios de la sociedad, en donde se reconozca la capacidad que tienen en participar de manera activa, como lo propone la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Favorecer procesos de sensibilización en la familia, para que, a su vez, generen espacios de acercamiento social, en función del reconocimiento y la aceptación de la condición de discapacidad.
- Lograr que, una vez implementado el programa, las personas con discapacidad articulen actividades que sean productivas para su comunidad.
- Incluir a personas en condición de discapacidad en entornos sociales, donde se reconozca la capacidad que tienen de participar de manera activa.
- Fomentar el desarrollo de competencias o habilidades artísticas y/o deportivas.
- Sensibilizar al grupo familiar significativo en función del reconocimiento y la aceptación de la condición diferenciada.

Metodología

Población objeto

El programa está diseñado para personas con discapacidad cognitiva leve y moderada, de acuerdo con la décima versión de la clasificación Internacional de enfermedades (CIE 10). Este programa no tiene límite de edad y se concibe desde un paradigma ecológico, derivado de la teoría de los sistemas, y potenciado desde la innovación y los principios del constructivismo social y del aprendizaje significativo.

Proceso de intervención

Dado que toda intervención debe concebirse considerando el contexto y sus características en el momento de ser implementada, esta propuesta está basada en los principios de la teoría de la comunicación humana (Watzlawick, 1986) y la terapia breve estratégica, metodología de intervención coherente con nuestro contexto y las demandas actuales para el manejo de la discapacidad. Así mismo, a propuesta se basa en el modelo ecológico de intervención propuesto por Bronfenbrenner, el cual señala que se debe entender a la persona no como un ente que está, por inercia, en un ambiente determinado; sino que, por el contrario, es un sujeto dinámico y cambiante que va implicándose progresivamente en el ambiente y, por eso, va influyendo y reestructurando el medio en el que vive (Sanchez, 2001).

Bajo este supuesto, se concibe que las personas en situación de discapacidad cognitiva deben impactar su propio ambiente, transformando los sistemas dentro de su área de influencia, a través de su productividad y/o funcionalidad, al igual que una persona que la sociedad encuentra como “normal” lo haría. Es por esto que la intervención propuesta se constituye como eficaz, en la medida en que se implementan, de manera selectiva, las estrategias de intervención, a fin de realizar el re-encuadre, desde el cual se aborda la discapacidad.

El cambio de estrategias que permitan reconocer la discapacidad desde la funcionalidad y la capacidad, dejando atrás el concepto de la incapacidad para hacer las cosas, requiere de una intervención desde el ámbito familiar y de pares. Esta configuración inicial de la capacidad debe estar predispuesta, también, en estos mismos para que no restrinjan a las personas con discapacidad cognitiva de realizar sus propias actividades, limitando su autonomía.

La sociedad contemporánea y nuestras dinámicas sociales reclaman procesos amables y cercanos a la realidad y condiciones particulares de las personas y sus familias; procesos que optimicen el tiempo y las herramientas de las que se dispongan para hacerlas efectivas y, a la vez, prácticas.



Figura 1. Modelo ecológico para la intervención.

Para la implementación del programa se han establecido tres etapas básicas a considerar:

Ingreso:

a. **Evaluación diagnóstica.** Tres sesiones en las que se establecen las expectativas de los usuarios y referentes. Aquí se evalúa al usuario en particular desde un paradigma ecológico, con el fin de establecer el nivel de funcionalidad actual y potencial; los objetivos de intervención, y las variables limitantes; así como, iniciar una relación terapéutica adecuada.

b. **Plan de tratamiento.** Se diseña de manera particular y coherente con los hallazgos relevantes, obtenidos de la evaluación diagnóstica. Se brinda mantenimiento a las habilidades actuales, y se enfatiza en mejorar las condiciones desfavorables y en controlar variables que puedan considerarse como limitantes para el proceso.

c. **Informe entregable.** Puede obtenerse en cualquier momento del proceso, en este se consigna la información acerca de la evolución del proceso, en coherencia con los objetivos establecidos para el mismo. En cada sesión se lleva un registro físico y, eventualmente, en video, como evidencia de la evolución y las intervenciones.

Intervención:

a. **Proceso individual.** Por medio de estrategias experienciales, se incorporan rutinas novedosas a la vida cotidiana del usuario, en función de mejorar desempeños y ejecuciones en tareas básicas (actividades básicas cotidianas [ABC] - actividades de la vida diaria [AVD]).

Objetivos:

- Modelar conductas adaptativas/funcionales en diferentes contextos para favorecer la generalización de aprendizajes.
- Acompañar procesos básicos en función de normalizar la frustración y cualquier idea irracional asociada a la rutina o a las tareas exigentes o que se le dificulten.
- Crear la autoconciencia en la persona en condición de discapacidad de las actividades cotidianas que favorecen el bienestar personal.
- Favorecer la capacidad de la persona en condición de discapacidad de fortalecer y ampliar su red social significativa.
- Desarrollar la capacidad de enfrentar y resolver problemas cotidianos, y de tomar decisiones de acuerdo con sus capacidades.
- Desarrollar actividades de aprestamiento orientadas a favorecer las habilidades cognitivas necesarias para la consecución de los logros propuestos en los espacios de inclusión.

Alcance:

Usuarios del programa y cualquier persona que pueda vincularse como modelo de las conductas deseables.

Actividades:

Se diseñan desde cada área de complementación terapéutica (terapia ocupacional, fonoaudiología, educación especial y fisioterapia); siempre desde la óptica individual, y las capacidades demostrables y susceptibles de mejora.

Injerencia profesional

Psicología, terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia, educación especial, pedagogía.

Contextos

- Hogar: habitación del usuario, baño, cocina, cuarto de lavado, comedor.
- Calle: supermercado, banco, restaurante, centro comercial, sala de cine, sistemas de transporte (sitp, transmilenio, transporte público, taxi, bici-taxi, ciclo rutas).
- Vida productiva: oficinas, áreas de servicio al cliente en almacenes por departamento y cualquier contexto que ofrezca retribución por mano de obra.

Actividades y/o estrategias:

- Modelamiento de conductas deseables.
 - Refuerzo social.
 - Establecimiento de contingencias efectivas para el caso en particular.
- b. Proceso familiar. Intervención sistémica familiar breve, en la cual se definen roles y se establecen directrices para elaborar un proceso de aceptación por la condición y compromiso hacia el proceso de adaptabilidad funcional.

Objetivos:

- Identificar la red social significativa, la cual aporte y se vincule de manera eficaz al proceso.
- Reflexionar sobre la condición de discapacidad, con el fin de aceptar los límites y potencial bajo el principio de realidad.
- Capacitar a los integrantes de la red social significativa en habilidades psicopedagógicas aplicadas al manejo de la persona en condición de discapacidad cognitiva.
- Acompañar psicoterapéuticamente a los integrantes de la red social significativa, a fin de atender los signos y síntomas de enfermedad mental que puedan aparecer a raíz de sus roles como cuidadores.

Alcance:

Familia nuclear y extensa del usuario del programa.

Actividades:

Se diseñan desde cada área de complementación terapéutica (terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia), desde un enfoque sistémico y totalista, brindando la oportunidad de participación de cualquier familiar que aporte al proceso de manera significativa y en coherencia con los objetivos propuestos inicialmente.

Injerencia profesional:

Psicología.

Contextos:

Atención psicoterapéutica domiciliaria.

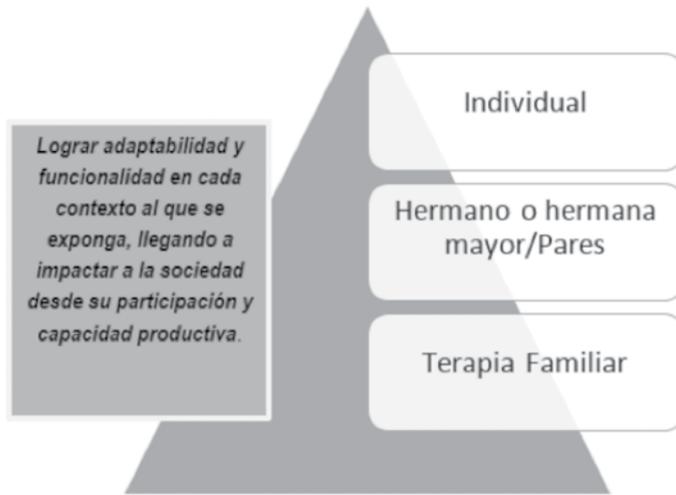


Figura 2. Ejes de intervención del programa.

c. Programa hermano mayor. Por medio del modelamiento, y de manera transversal, se llevan a cabo actividades orientadas a favorecer la adaptabilidad y funcionalidad de los usuarios a diferentes contextos cotidianos (supermercados, salas de cine, restaurantes, filas en bancos, almacenes de cadena y por departamentos, entre otros.)



Figura 3. Actividades de complementación terapéutica Hermano Mayor.

Pares

Objetivos:

- Afianzar habilidades de interacción social (intención comunicativa) con pares en diferentes contextos.
- Favorecer conductas pro-sociales y cooperativas que lleven a la persona, en condición de discapacidad, a lograr ampliar su red social significativa.
- Fomentar el liderazgo positivo frente a sus pares.
- Apropiación de los espacios y tiempos cotidianos a fin de participar con otros de manera autónoma.
- Participar en actividades físicas en las que se promueva la vinculación de otros de forma proactiva.

Alcance:

Usuarios del programa y contemporáneos.

Actividades:

Serán diseñadas desde cada área de complementación terapéutica (terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia).

Injerencia profesional

Psicología, terapia ocupacional, fonoaudiología, fisioterapia, educación especial, pedagogía.

Contextos:

Museos, salas de cine, zonas de diversión, parques temáticos y recreativos.

Estrategias

Juego de roles, modelamiento y técnicas de exposición con sobrecorrección y refuerzo positivo, se establecerán los reforzadores de acuerdo con los gustos y las aficiones particulares.

Egreso:

a. Informe de resultados. Teniendo en la cuenta la línea de base inicial, se evidencia la evolución de cada usuario del programa, por medio de un informe escrito y acompañado de un registro en video. Todos los avances se socializan por el grupo interdisciplinario que participó e intervino en el caso.

Luego del egreso, y si existe una expectativa en particular, es posible que el usuario se vincule nuevamente al programa para favorecer aspectos que inicialmente no fueron considerados.

Conclusiones

La prevalencia de trastornos generalizados del desarrollo, los cuales, usualmente, afectan los procesos cognitivos de las personas, sugiere que se propongan metodologías de intervención eficaces y, sobre todo, prácticas, que puedan traducirse en acciones cotidianas, las cuales sean coherentes con el *modus vivendi* de las personas afectadas y que favorezcan el establecimiento de condiciones que dignifiquen y consoliden el bienestar, la calidad de vida y la salud mental.

Los procesos asistenciales limitan la participación efectiva de la red social significativa en el mejoramiento de las condiciones de calidad de vida y bienestar en la población en condición de discapacidad cognitiva; lo que agudiza, simultáneamente, el componente psicopatológico que pueda existir o que, de manera paradójica, se genere por el mismo proceder.

La teoría plantea y sugiere “técnicas” para la intervención con personas en condición de discapacidad cognitiva, desconociendo las características particulares y contextuales del individuo; es decir, el carácter nomotético de los programas actuales excluyen un abordaje ideográfico e integral, que se acerca más a la comprensión de una realidad en contexto que a la confirmación de la efectividad de una técnica.

Por último, se considera lícito mencionar que lo expuesto anteriormente es un panorama genérico para un programa de intervención. Se reconoce la amplitud de la temática que sugiere el tema de discapacidad cognitiva; no obstante, se quiso plantear la propuesta desde una perspectiva distinta e innovadora, cambiando el paradigma del “médico/rehabilitador” quien intenta aliviar a un “enfermo”, por uno donde se reconozca un “sujeto de derechos”, al que se le deben garantizar estos mismos, independientemente de la situación de discapacidad en la que se encuentre.

Vale la pena destacar la extensión del programa de intervención y que probablemente las actividades mencionadas previamente no son suficientes, sin embargo, se hace una presentación general del programa de intervención teniendo en cuenta el enfoque que propusimos de la capacidad y la funcionalidad dejando de lado el concepto de “Discapacidad” y por el contrario potencializando las habilidades de las personas en dicha condición.

Referencias

Atkinson, A. B., Cantillon, B., Marlier, E., y Nolan, B. (2007). *The EU and Social Inclusion. Facing the challenges*. Estados Unidos: Policy Press at the University of Bristol.

Congreso de Colombia. (2013a). *Ley 1616 de 2013, “Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones”*. Recuperado de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>.

Congreso de Colombia. (2013b). *Ley estatutaria 1618 de 2013, “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”*. Recuperado de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>.

Congreso de la República. (2006). *Ley 1090 de 2006, “Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones”*. Recuperado de: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html.

Nussbaum, M. C. (2007). Capacidades y discapacidades. En: Nussbaum, M. C. *Las fronteras de la justicia* (pp. 163-225). Barcelona, España: Paidós.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Informe sobre la salud en el mundo 2001*. Suiza: Organización Mundial de la Salud.

Sánchez, F. A. (2001). Modelo ecológico/modelo integral de intervención. En: *Conceptualización del desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas* (pp. 1-12). Madrid, España: Paidós.

Rodríguez-Díaz, S., y Ferreira, M. (2010). Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. En: *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 68(2), pp. 289-309.

Watzlawick, P. (1986). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona, España: Editorial Herder

Shazer, S. D. (1991). *Claves para la solución en terapia breve*. Barcelona, España: Paidós.



MI PRESENTE, MI PASADO REFLEXIONES SOBRE LAS CAPACIDADES HUMANAS EN LA DISCAPACIDAD

Sandra Lorena Guevara Vaquiro ¹

Nancy Paola Cristancho Sierra ²

Darwin Steward Patiño Rincón³

“Mis queridos en nuestro mundo quedará la oportunidad gracias a ese pequeño humano de la tierra, te presento el guerrero valiente su nombre es Stewart.

El cruz guerrero tiene todo el poder la sangre humana y sangre de un ángel, es un guerrero”

Presentación

En este artículo se presenta el análisis de un relato autobiográfico a partir del enfoque de las capacidades humanas, propuesto por Martha Nussbaum, y de los parámetros principales para el estudio de la estructura narrativa bajo la que se organiza. De esta manera, se logran identificar los hitos y los principales acontecimientos vitales que han configurado el desarrollo de las tales capacidades a lo largo de la trayectoria vital del participante.

Con lo anterior se realiza una discusión frente a las experiencias que potencian o limitan el desarrollo de las capacidades humanas, dejando ver situaciones de inequidad en las que se generan dinámicas sociales de inclusión-exclusión.

1 Trabajadora Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

2 Psicóloga. Estudiante Maestría en Psicología. Universidad Nacional de Colombia.

3 Estudiante de Administración en salud ocupacional. Universidad Minuto de Dios. Agradecemos a Darwin Steward Patiño Rincón por la alegría y el entusiasmo con que nos compartió parte de su vida

Objetivos

- Realizar una reflexión sobre el desarrollo de las capacidades humanas a lo largo de la trayectoria vital en un participante que presenta discapacidad auditiva.
- Identificar las capacidades humanas que se ven limitadas o favorecidas por dinámicas sociales de inclusión o exclusión.

Enfoque de las capacidades

La filósofa Nussbaum (2007) propone una perspectiva de la justicia social, realizando críticas directas a la teoría del contractualismo, la cual justifica las relaciones humanas, y la tendencia a generar asociaciones y permanecer juntos por la posibilidad de recibir un beneficio mutuo. De acuerdo con esta postura, todos los ciudadanos están en las mismas condiciones de aportar y, por ende, se produce un intercambio que los beneficia a todos de igual manera.

En contraste con esta teoría de la justicia social, Nussbaum (2007) propone la perspectiva del cooperativismo, el cual considera a una persona ciudadano por motivos precedentes a todo capital que posea, sea de orden material o intelectual. De esta manera, la ciudadanía de Nussbaum (2007) se concibe por el solo hecho de pertenecer a la especie humana; además, tiene en cuenta que las contribuciones entre personas pueden variar, siendo mayores unas que otras, o de diferente tipo; de modo que no operan buscando únicamente el beneficio mutuo sino que se rigen por principios altruistas (García Guzmán, 2010).

Para la autora, la discapacidad es un problema aún no resuelto en la justicia social, que se evidencia en las diferentes formas de desigualdad entre ciudadanos. El problema fundamental en este ámbito es que se considera, a la población en condición de discapacidad, como improductiva, debido a que se compara su rendimiento con el de otras personas a quienes se les ha provisto de todos los medios para que se desarrollen, de acuerdo con sus capacidades. En efecto, la desigualdad tiene su raíz en las dificultades que tiene la sociedad para brindar, a las personas en condición de discapacidad, las condiciones necesarias para desarrollar sus potencialidades.

Así, las capacidades humanas no son entendidas como cualidades personales que se despliegan como parte del proceso de desarrollo, sino que son innatas y, por lo tanto, contando con las condiciones favorables, pueden ser desarrolladas en diferente medida por toda persona. Desde este

enfoque, las capacidades tienen que ver con dos componentes fundamentales: las posibilidades de realización y las condiciones necesarias para que se desarrollen.

Es así como Nussbaum (citada por Gough, 2007) concreta su propuesta en 10 capacidades humanas fundamentales; estas se tendrán en cuenta como marco interpretativo para abordar el relato de vida documentado.

- **Vida.** Ser capaces de vivir una vida humana de duración normal hasta su fin, sin morir prematuramente o antes de que la vida se reduzca a algo que no merezca la pena vivir.
- **Salud corporal.** Ser capaces de gozar de buena salud, incluyendo la salud reproductiva, estar adecuadamente alimentado y tener una vivienda adecuada.
- **Integridad corporal.** Ser capaces de moverse libremente de un lugar a otro; poder estar a salvo de la violencia sexual, los abusos sexuales infantiles y la violencia de género; tener oportunidades para disfrutar de la satisfacción sexual y de la capacidad de elección en materia de reproducción.
- **Sentidos, imaginación y pensamiento.** Ser capaces de utilizar los sentidos; de imaginar, pensar y razonar, y de poder hacer estas cosas de una forma realmente humana, es decir, informada y cultivada, gracias a una educación adecuada, la cual incluye (pero no está limitada a) el alfabetismo, y una formación básica matemática y científica.
- **Emociones.** Ser capaces de tener vínculos afectivos con cosas y personas ajenas a nosotros mismos; amar a los que nos aman y nos cuidan, y sentir pesar ante su ausencia; en general, amar, sentir pesar, añorar, agradecer y experimentar ira justificada.
- **Razón práctica.** Ser capaces de formar un concepto del bien e iniciar una reflexión crítica respecto a la planificación de la vida (esto supone la protección de la libertad de conciencia).
- **Afiliación.** a) Ser capaces de vivir con otros y volcados hacia otros; reconocer y mostrar interés por otros seres humanos, y comprometerse en diversas formas de interacción social. b) Ser capaces de ser tratados como seres dignos, cuyo valor es idéntico al de los demás.

- **Otras especies.** Ser capaces de vivir interesados y en relación con los animales, las plantas y el mundo de la naturaleza.
- **Capacidad para jugar.** Ser capaces de reír, jugar y disfrutar de actividades de ocio.
- **Control sobre el entorno de cada uno.** a) Político. Ser capaces de participar eficazmente en las decisiones políticas que gobiernan nuestras vidas. b) Material. Ser capaces de poseer propiedades, no solo de manera formal; tener el derecho de buscar un empleo en condiciones de igualdad con otros; ser libres de registros y embargos injustificados.

Método

Participante

Joven de 25 años, quien actualmente se encuentra cursando una carrera en educación superior, es voluntario en una ONG y se ha desempeñado en diferentes cargos de archivo y gestión documental. A la edad de dos años recibió el diagnóstico de hipoacusia neurosensorial moderado leve en los dos oídos e inició terapia ocupacional y de lenguaje para lograr hablar y oír sin necesidad de usar el lenguaje de señas; por lo que ahora, se comunica verbalmente con la ayuda de un audifono y gracias a los aprendizajes en lectura labial.

Instrumento

Se realizó un ejercicio de relato de vida siguiendo los siguientes parámetros:

Línea de vida. Se solicitó al participante plasmar, de manera gráfica, los principales acontecimientos vitales a partir de un ejercicio retrospectivo hasta la actualidad. El participante destacó las siguientes divisiones dentro de su trayectoria de vida:

- A los dos años no podía hablar.
- Entrada a jardín e ingreso al Instituto Nacional para sordos a los 3 años.
- Ingreso a la Fundación CINDA (5 años).

- Ingreso al Colegio (6 años).
- Ingreso a Primaria (9 años).
- Finalización de la terapia de lenguaje (12 años).
- Finalización de estudios de primaria (13 años).
- Ingreso a bachillerato (14 años).
- Servicio social en Fundación (15 años).
- Finalización del bachillerato (19 años).
- Ingreso al SENA (22 años).
- Ingreso a la universidad (25 años).

Entrevista. Se realizaron preguntas de focalización con el objetivo de profundizar en las situaciones biográficas descritas en la línea de vida, los personajes y evaluaciones afectivas y socio-cognitivas relacionadas con los acontecimientos vitales o hitos.

Análisis e Interpretación

Para este proceso se aplicaron los aportes de Robledo (1989), con referencia a la interpretación de relatos autobiográficos. Por lo tanto, como parte del análisis de las situaciones biográficas y su estructura narrativa se desarrolló:

Prefiguración. Determinar las propiedades generales en la organización del relato.

- Criterios narrativos: el narrador corresponde con el autor, quien habla en primera persona. Es un relato de tipo moderno en el que los acontecimientos e hitos muestran una organización lineal en la que predomina el resumen.
- Función del relato: crónica vital.

- Temas: se identifica como tema transversal las experiencias de inclusión y exclusión en los diferentes contextos a lo largo del relato de vida. Adicionalmente, se refiere al tema de la discapacidad auditiva, el ingreso a las primeras instituciones de atención, dificultades en primaria y bachillerato, distinciones y logros, estudios universitarios y técnicos, experiencia laboral y proyectos.

Configuración. Analizar la estructura narrativa de la trayectoria vital en cuanto a los acontecimientos vitales o hitos, principalmente:

Acontecimientos vitales: se organizan en el relato a partir de la vinculación del protagonista a las instituciones que le han brindado atención y a las instituciones educativas a las que ha ingresado. Las evaluaciones afectivas a lo largo del relato se centran en dinámicas de inclusión-exclusión experimentadas en los diferentes contextos.

Hitos: aparecen en el relato con relación a:

- La discapacidad auditiva y los logros posteriores al diagnóstico, como poder hablar, leer y escuchar.
- Dificultades en la socialización desde la primera infancia.
- Incentivos y reconocimientos recibidos en el ámbito escolar.
- Experiencias espirituales significativas.
- Consolidación de vínculos de amistad.
- Reconocimiento de sus capacidades en el ámbito universitario.

Refiguración. Interpretar el relato.

Se desarrolló la interpretación del registro narrativo con base en los desarrollos de Martha Nussbaum sobre las diez capacidades humanas aplicadas al terreno de la discapacidad. Adicionalmente, teniendo en cuenta que las dinámicas de inclusión-exclusión experimentadas por el participante en diferentes contextos fueron temas relevantes en la estructura

del relato, se categorizaron los registros narrativos, por un lado, en aquellos que favorecían dinámicas de inclusión social y, por otro lado, los que se asociaban con dinámicas de exclusión social. Esto con el fin de comprender la forma en que tales acontecimientos o hitos y sus correspondientes evaluaciones afectivas o socio-cognitivas, potenciaban o limitaban el desarrollo de las diferentes capacidades humanas.

Resultados

Experiencias de inclusión

Capacidad de salud e integridad corporal

“En primero tenía un audífono y luego le dijeron que necesitaba otro audífono. La fundación denunció al gobierno y pelearon por los audífonos porque le colocaron publicidad. Empecé a escuchar”.

El sentido de la audición, como un entramado psíquico y fisiológico, contribuye a un adecuado desarrollo de la salud corporal; en este caso, a través de la consecución de elementos que permitan que su capacidad auditiva se estimule y logre interpretar sonidos del entorno, proporcionando, con esto, la relación con la realidad cercana. El obtener un elemento indispensable para interpretar la realidad, como lo es un audífono, constituye una oportunidad para la dignificación como ser humano, el ejercicio de su ciudadanía plena y en igualdad de condiciones con los otros.

“En el colegio enseñaban danzas, merengue, bambuco, le dije a la profe que iba a bailar solo y me felicitaron por bailar solo y me saqué sobresaliente y pasé a octavo y a noveno”. Las experiencias artísticas le permiten auto-reconocerse como un ser con corporalidad, con conocimiento del cuerpo y lo que este puede realizar y generar por sí mismo; que no tiene límites frente a las múltiples prácticas que con él puede realizar.

Experimentar cualquier tipo de expresión artística con libertad, con respeto a sus formas de ser y hacer, buscando su sentido propio, para realizar cualquier tipo de actividad por sus propios medios y disfrutar de ello, aporta al fortalecimiento de su imagen; al reconocimiento de los otros, y a la apropiación de espacios para tal fin.

Capacidad de afiliación

“Después fui a la fundación, allá está prohibido las señas, me enseñaron a hablar y a oír porque es para niños sordos hasta los doce años.”

Las organizaciones con finalidades de brindar apoyo y orientación promueven comportamientos pro-sociales. En este caso, el apoyo en la consecución de un elemento que le permita estimular y desarrollar el sentido de la audición, y, por ende, su relación con el mundo, generando actos de solidaridad, justicia, altruismo, justicia e inclusión.

“Izé bandera tres veces: por comportamiento, por rendimiento académico y en quinto me dieron diploma de honor y en sexto también. La tercera fue en octavo cuando escribí en el periódico, escribí cosas sobre Dios y yo feliz, por fin me colocaron en eso, contento por fin.”

Los reconocimientos en este tipo de ámbitos, como el escolar, aportan a la construcción de un ser humano con seguridad, amor propio, dignidad y sentido de la igualdad con referencia a sus semejantes. Adicionalmente, la interacción social se fortalece en la medida en que los individuos que se relacionan con él reconocen las características intelectuales que posee.

“En el 2006 entré como participante y estuve dos años y medio, en el colegio le recomendaron a mi mamá el programa para niños con problemas de aprendizaje, no jugaba con nadie, estaba solo, hacía tareas, talleres y fonoaudiología. En el colegio le dijeron a mi mamá que si necesitaba ayuda en refuerzos, talleres, entonces ella fue un día al hogar, después hice el servicio social, aprendí mucho de maderas, luego de eso me volví voluntario. Le ayudaba en las tareas a los niños, el archivo de carpetas.”

La pertenencia a un grupo o a un lugar donde se puede ejercer un rol activo (voluntario), permite vivenciar con más cercanía lo que siente y requiere el otro; así como establecer acciones de solidaridad, compasión, empatía e inclusión, aportando un valor al ser humano, sea cual fuere su condición.

“Cuando no trabajaba a veces mi hermano me ayudaba con los pasajes y ahora me ayudo con los ahorros que tengo del año pasado.”

A nivel familiar, los vínculos afectivos, allí generados, constituyen un factor protector que aporta no solo a nivel material, sino intangiblemente, en la constitución de una red de apoyo en donde

se sienta amado, valorado, protegido, aceptado y, así mismo, él lo pueda retribuir a su núcleo. La familia es un espacio donde converge una diversidad de personalidades, emociones y formas de ver el mundo; al tiempo que se construyen lazos de amor, de solidaridad, de empatía y ayuda mutua; por lo tanto, esta capacidad de vivir con el otro y entender su naturaleza es importante en la medida en que se compromete social y afectivamente.

“Después, entre al Sena a estudiar un curso complementario en Salud Ocupacional, me inscribí en la victoria y me dijeron que había otra sede para discapacidad, hay sordos en silla de ruedas, me sentí mejor, porque otros compañeros hablaban en señas, unos oyentes hablaban y había para discapacidad en etapa productiva. Los profes de allá eran chéveres, amables, a las personas con discapacidad yo les entendía y les decía que si me volvían a repetir y no me regañaban”.

Por último, sentirse parte de un grupo en el que puede expresar libremente sus ideas, Así como, compartir características semejantes, le permiten interactuar con más confianza y cultivar valores como la amistad, la solidaridad y el respeto por el otro.

Capacidad de tener control sobre el entorno

“En el 2010 fui a Buenaventura, Cali, Tuluá y Santander de Quilichao en el Valle, me gustó la fantasía, el mar, el cielo; fui a conocer un proyecto de negocio, para ayudar a las microempresas, explicarle lo de Cámara de Comercio y todo lo relacionado con empresas y la pasé bueno, estábamos creando empresa”.

A nivel laboral, se le dio la oportunidad de trabajar en un espacio donde pudiera demostrar sus capacidades, explorar habilidades nuevas, relacionarse con diferentes culturas y comunidades; y adicionalmente, brindar un servicio y comenzar a tener igualdad de condiciones en este espacio. Esto le brinda seguridad para desenvolverse en diversos ámbitos y adquirir control sobre su propio entorno, los roles que pueda desempeñar, entre otros.

“Cuando no trabajaba a veces mi hermano me ayudaba con los pasajes y ahora me ayudo con los ahorros que tengo del año pasado”.

El poder tener experiencia laboral en igualdad de condiciones, le permitió obtener una ganancia con la que pudo ayudar a los que le rodean y contribuir con sus necesidades básicas, incluso en momentos de receso o desempleo.

Capacidad de utilizar plenamente los sentidos, la imaginación y el pensamiento

“En la universidad hay carreras y escogí salud ocupacional, me dan ayuda socioeconómica. Busca personas con proyectos de discapacidad, indígenas y violencia de paramilitares y les dan becas.”

Desde la institucionalidad, se brindan oportunidades y condiciones para el desarrollo de sus proyectos de vida, lo que implica, mostrar interés por la diversidad y la igualdad, el sentido de la justicia y la compasión por el que no posee determinados medios para el acceso a un derecho fundamental, como lo es la educación, además de comprometerse de cierta forma (subsidio educativo, ingreso a cursos de manera gratuita), generando seres humanos dignos, con valores idénticos a los de los que los rodean, y protegidos ante cualquier tipo de discriminación que afecte su desenvolvimiento en el mundo.

“Antes de salir del SENA hice las prácticas en la Empresa de Energía, yo ayudaba en archivo. Estuve seis meses y me hice amigo del jefe, hablábamos de las preocupaciones, de lo que le molestaba.”

El apoyo de programas e instituciones, que complementen la formación académica, y potencien habilidades y talentos de los individuos, generan experiencias de vida significativas, fortaleciendo tanto la libertad de expresión de la persona como la capacidad de razonar de qué forma se puede ayudar a la sociedad para que sea mejor cada día.

Capacidad de experimentar emociones

“En bachillerato un profe que me acuerdo mucho, me ayudaba, en especial de educación física me preguntaba que quería ser, yo decía astronauta (risas) yo tenía miedo y él me decía que tranquilo, me ayudaba con las notas, me ponía tareas fáciles para ayudarme y me dijo que no iba a molestarme porque era sordo. Yo no le había dicho nada a los profes de que era sordo, mis compañeros le dijeron a los profes porque daba nervios decirles a los profes y que me pasaran adelante.”

Las situaciones en donde personas claves de su entorno demuestran interés por él, generan interacción mutua, manifiestan que, además de sentir compasión por su situación, reconocen en él valores idénticos a los de cualquier otro ser humano; por lo que, estas constituyen relaciones significativas, que lo protegen de discriminaciones y lo motivan a retribuir, de la misma forma, la amistad brindada.

“En la universidad conocí amigos en la inducción, me caían bien, pensaba que eran personas raras, una profesora nos decía qué materias tengo que ver y yo me perdía y le pedí el favor de que me dictara y me ayudara, y me escribió y nos presentamos, de ahí en adelante me ayudan en las tareas en las que no entiendo, yo les explico algo de matemáticas, yo me sentía motivado porque le entendía y mis compañeros me decían que les ayudara”.

Unido a lo anterior, estos vínculos generan afecto, sentimientos de protección y de agradecimiento, los cuales buscan minimizar el miedo de acercarse a personas nuevas, y le permiten un desarrollo emocional y social adecuado.

Capacidad de razón práctica

“Quiero escribir un libro sobre fantasía, a los once años empecé a soñar y después crecí, mi adolescencia, no podía olvidar ese sueño, “ven aquí hijo mío no tengáis miedo soy yo su Dios tu creador la nube se alejaba mucho vio la luz las nubes se formaban hacia arriba” no quería olvidar y todavía sueño con esa fantasía. Me gustaría contar mi historia y las cosas de Dios”.

Dentro de las posibilidades para construir un sentido de vida propio se resalta el ámbito espiritual como marco de referencia que permite resignificar las experiencias de vida y direccionar las intenciones a futuro.

Experiencias de exclusión

Capacidad de afiliación

“En el INSOR hablaban en señas y yo no entendía, me dijeron que me quedara pero mi mamá dijo que no porque no podía recogerme y no tenía plata para eso”.

Se comprende que, como parte de los procesos de atención a los que asistió, se presentaron dificultades frente al desarrollo de la capacidad de afiliación debido a que no se tuvieron en cuenta las particularidades de la discapacidad auditiva que presentaba, generando discriminaciones en doble vía: por parte de la misma comunidad oyente y por otro lado, por parte de la población considerada dentro del rango de normalidad.

Capacidad de tener control sobre el entorno

“Yo voy a varias entrevistas, tal vez la gente no le gusta, a uno lo rechazan. A veces me sentía bien, lo difícil son las preguntas que tampoco ellos me entienden.”

Los inconvenientes en los procesos de selección en el campo laboral generan sensaciones de incertidumbre frente a las decisiones de su proyecto de vida; adicionalmente, afectan la capacidad de ejercer un relativo control sobre el entorno para acceder a oportunidades laborales y académicas.

Capacidad de utilizar plenamente los sentidos, la imaginación y el pensamiento

“Entré a estudiar, me devolvieron a preescolar y en el colegio la profesora hablaba y no entendía y tenían que ponerme en otros puestos. Hice tres veces preescolar y mi mamá dijo que me habían regalado el año porque yo no podía leer, me atrase un poquito.”

La repetencia de grados escolares y las dificultades para comprender instrucciones en el ámbito educativo dejan en evidencia la insuficiencia de los sistemas de enseñanza para potenciar la capacidad de pensar y razonar en casos de discapacidad auditiva, conllevando a que la experiencia de la escolaridad no se viva de manera placentera y pueda afectar emocionalmente por constantes evaluaciones negativas sobre su desempeño.

“En la Pedagógica yo pasé al segundo examen y faltó la entrevista, pero no sé qué pasó, me preguntaban con señas y yo les dije que no entendía bien, me sentía mal porque quería estudiar allá diseño tecnológico.”

La educación superior presenta inconvenientes para asegurar un trato justo en el acceso y la permanencia de personas en situación de discapacidad, debilitando, así, la capacidad de potenciar razonamientos, con base en una formación científica que brinde herramientas auto-expresivas mediante las cuales se explore un sentido propio de la vida.

Capacidad de experimentar emociones

“No tenía amigos, yo solo, con mi hermana que estaba en bachillerato, no hablaba con nadie, jugaba a la imaginación con un amigo imaginario y me decían “¿usted está loco?” Mis compañeros me molestaban, me cogían los cuadernos, yo le dije a mi mamá y ella fue al

colegio, yo le pegué a un niño y mi mamá me defendió porque los profes se quedaban callados. Los niños me decían “usted y su familia son pobres”.

En el contexto de la relación con los pares, las diferentes acciones de discriminación disminuían la posibilidad de potenciar la capacidad de mostrar interés, vincularse y asumir compromisos en las relaciones sociales, optando por estrategias de desarrollo individual y apelando al apoyo social de su red familiar. A pesar de que las estrategias involucraron expresiones agresivas, también, se presentaron otras a nivel individual, que le han permitido potenciar de manera resiliente la capacidad de la imaginación como aspecto importante en su proyecto de vida.

Capacidad de razón práctica

“Después entré a bachillerato, un profesor me la montaba muy feo, le dije que no entendí, me sacó del salón y le tiré la puerta en la cara, mi mamá sabía que yo no entendí y entonces el profesor no volvió. Le decía a mi mamá que yo hablaba como un niño, mi hermana se puso brava y explicó que era sordo y que iba a denunciar en Secretaría de Educación, al otro día el profesor me pidió disculpas, yo no sabía por qué, y le dijo a mis compañeros que tenían que apoyarme mucho”.

Las acciones de los profesores que generaban exclusión dentro del aula mostraban las limitaciones del sistema escolar para hacerse cargo de un caso con discapacidad auditiva e generando dificultades para el desarrollo de la capacidad de ejercer una razón práctica; ya que, al ver que algunas estrategias por parte de la institución escolar se tornaban discriminatorias, el concepto y la reflexión frente a los aspectos morales se veía cuestionada. De la misma manera, ante este acontecimiento vital se reconoce la importancia del apoyo familiar frente a la solicitud de un trato justo.

“Antes de salir hice las prácticas en una empresa, yo ayudaba en archivo, el jefe me molestaba y yo le dije que no me molestara y hablé con él, nos pedimos disculpas”.

En el contexto laboral, se reproducen las dinámicas conflictivas por acciones discriminatorias que se legitiman implícitamente por parte de las autoridades. Esto, por un lado, afecta el desarrollo de la razón práctica como capacidad fundamental en el ámbito moral y, por el otro, al presentar acciones de reparación bajo la mediación de una institución, fortalece la capacidad de afiliación debido a que representa una posición empática y comprometida en las relaciones, además de favorecer los sentimientos de amor propio para reclamar un trato justo.

Capacidad para el juego

“Después entre a trabajar, la actitudes de la gente, no saben trabajar en equipo, me tocó decirles eso, tuve problemas porque me tocó repetir y allá no hice amigos, yo me la pasé almorzando solo porque estaba acostumbrado a no hablarle a la gente”.

El distanciamiento constante y las dificultades para establecer relaciones de amistad afectan, en gran medida, la capacidad para mantener experiencias significativas de juego y disfrute de los momentos de ocio, principalmente, en los contextos de socialización secundaria; incluso en momentos posteriores en la adultez.

Conclusiones

De acuerdo con el relato de vida trabajado, se concluye que los acontecimiento vitales, que son percibidos originalmente como parte de las dinámicas de exclusión social, afectan principalmente el desarrollo y la potenciación de las capacidades de afiliación, de experimentar emociones, la capacidad de utilizar plenamente los sentidos, la imaginación y el pensamiento, y la capacidad de ejercer control sobre el entorno.

Las dinámicas de socialización, que tienden a ser discriminatorias hacia las personas en condición de discapacidad, inician desde edades muy tempranas y se convierten en hitos de su historia de vida, bajo los cuales empiezan a configurar el modo de relacionarse en diferentes contextos. Así mismo, cuando estas dinámicas se extienden hacia contextos institucionales como colegios y universidades, se limitan las posibilidades del reconocimiento positivo del sí mismo y se reproducen mecanismos de discriminación implícita.

La capacidad de utilizar plenamente los sentidos, la imaginación y el pensamiento se ve limitada debido a que las estrategias educativas a nivel escolar y universitario, en algunas instituciones, no tienen en cuenta la diversidad funcional de los estudiantes. Sin embargo, en el relato de vida trabajado se puede apreciar que, a pesar de las experiencias negativas en el contexto escolar, como la repitencia de grados y las bajas calificaciones, gran parte de los acontecimientos vitales se organizan a partir del contexto educativo, siendo relevante para el proyecto de vida personal.

La sensación de que la capacidad de ejercer control sobre el entorno disminuye, se agudiza en la etapa adulta esto suele relacionarse con la productividad laboral. Por ello, las dinámicas de

oferta y búsqueda de empleo se asumen con incertidumbre y bajo una posición de desventaja frente a los perfiles requeridos.

Para el caso de las experiencias de inclusión, las capacidades, en las que se evidencian aportes significativos, se relacionan con la capacidad de afiliación; la capacidad de utilizar los sentidos, la imaginación y el pensamiento; la razón práctica; la capacidad de control sobre el entorno de cada uno y experimentar emociones; indicando que las oportunidades y derechos que se resaltan en este relato están dadas, en su mayoría, por la planificación y desarrollo de su proyecto de vida a nivel laboral y educativo.

Es importante referenciar que, unido con la capacidad de afiliación, la capacidad de utilizar los sentidos, la imaginación y el pensamiento, en las personas con discapacidad, en este caso auditiva, permite el desarrollo de sus habilidades y potencialidades, con apoyo de un entorno que conciba espacios para la expresión sin ningún tipo de distinción, como por ejemplo la escuela, uno de los primeros agentes de socialización de un ser humano, en donde se pueden explorar los talentos, las formas de pensar, ser, sentir, y, así mismo, demostrarlo a través de producciones que evidencien estos aspectos, por ejemplo a nivel artístico y literario.

Con referencia a la capacidad de control sobre el entorno de cada uno, haciendo énfasis en el aspecto material, principalmente, las oportunidades reales de ingresar al mercado laboral y el apoyo de la institucionalidad, constituyen elementos indispensables para el ejercicio pleno de su ciudadanía, a partir de la generación de condiciones para que las personas con discapacidad reconozcan sus capacidades de manera que adquirieran seguridad sobre sí mismo y su plan de vida.

Discusión

El desarrollo o potenciación de las capacidades humanas es un asunto de justicia básica, como lo considera Martha Nussbaum; empero, a través del análisis del relato de vida, se evidencia que las dificultades para potenciar tales capacidades humanas se instalan, principalmente, en la posibilidad de acceder a las condiciones que las promueven. De esta manera, la alternativa de realización dependerá, en gran medida, de las políticas y estrategias implementadas por instituciones para fomentar las capacidades diferenciales de la población.

En una escala más próxima, es posible que se implementen acciones sencillas, de gran relevancia en los relatos de vida; como es el caso de las acciones de reparación, como medio de

reconocimiento público de la existencia de un trato injusto y como alternativa para fomentar, mediante la educación, lazos de cooperación. Esto, si bien no representa soluciones inmediatas para las personas en condición de discapacidad, sí genera un reconocimiento del sí mismo como ser digno; a su vez, favorece medidas de protección personales ante la discriminación.

Las conclusiones de este artículo, que resaltan la importancia de la capacidad de afiliación, concuerdan con la perspectiva de Martha Nussbaum, quien afirma que son justamente la razón práctica y la afiliación las capacidades con orientación fundamentalmente humana, ya que para potenciarse necesariamente se requiere del fortalecimiento de los vínculos con otros.

Para poder tener una vida floreciente, como lo plantea Martha Nussbaum, es necesario el desarrollo de las capacidades humanas bajo condiciones determinadas por la igualdad, la justicia y el amor; sin embargo, la capacidad de desarrollar el sentido de la trascendencia, la cual, en diversos ámbitos se asocia con la experiencia de lo espiritual, se refiere a situar nuestra presente situación en una nueva perspectiva. Para el relato de vida abordado, es una capacidad indispensable, se desea conocer lo que se presenta más allá de lo que los sentidos muestran, lo inmanente, y, por tanto, a esto se le da un valor y una posición en la vida del mismo ser humano. En consecuencia, esta nueva capacidad se plantea como un aspecto fundamental, donde se pueden experimentar nuevos conocimientos que aportan a la dignidad humana, mediante el desarrollo de la capacidad de razón crítica y afiliación.

Se puede ver que algunas vivencias que, originalmente son sentidas como generadoras de inclusión o exclusión, pueden desarrollar ciertas capacidades, al tiempo que limitan otras; de manera que las experiencias percibidas como exclusión, aunque limitaron el fortalecimiento de la capacidad de afiliación y la capacidad de utilizar plenamente los sentidos, la imaginación y el pensamiento, también favorecieron su desarrollo al activar estrategias resilientes, siendo estas significativas a nivel personal.

No obstante, con esto no se pretende avalar las dinámicas de exclusión, debido a que siguen representando las concepciones de la productividad contractual, bajo las cuales se reprimen las potencialidades de las personas en condición de discapacidad; sino que, por el contrario, se pretende resaltar que, a pesar de algunas prácticas sociales excluyentes, las capacidades, así como la ciudadanía, siempre están presentes por el solo hecho de hacer parte de la especie humana.

La capacidad de vivir con otros; interesarse y comprender a los semejantes; ser justos, amistosos, y forjar relaciones donde no se discrimine por ningún tipo de condición, y donde se propicien

redes desde la familia, la comunidad y la institucionalidad, le permiten a los individuos con discapacidad sentir que su derecho a ser protegidos todavía tiene validez y que la sociedad civil aporta en torno a brindar oportunidades, espacios y acciones que permitan el ejercicio del altruismo, del dar y el recibir; viéndolo no solo como sujeto pasivo, receptor de “ayudas”, sino generador de acciones en pro del otro que lo necesita (acciones voluntarias); dignificando, así, su razón de ser en el mundo, como un ciudadano con las mismas posibilidades de expresarse como es y de continuar reivindicando sus derechos.

Referencias

García Guzmán, N. (2010). Alcances del enfoque de las capacidades en Martha C. Nussbaum. En: *Foro Saga*. Recuperado de: <http://www.saga.unal.edu.co/etexts/PDF/Ponencias2010/NathalyGuzman.pdf>

Gough, I. (2007). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas. En: *Papeles de Relaciones Ecosociales y Cambio Global*, (100), pp. 177-202. Recuperado de: <http://www.otrodesarrollo.com/desarrollohumano/GoughEnfoqueCapacidadesNusbaum.pdf>

Nussbaum, M. (2007). Capacidades y Discapacidades. En: Nussbaum, M. C. *Las fronteras de la justicia* (págs. 163-225). Barcelona, España: Paidós.

Robledo, Á. (1989). Género y discurso místico autobiográfico en las obras de Francisca Josefa del Castillo y Francisco Castillo. *Texto Crítico*, (40-41), pp. 103-121.



ASPECTOS PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

Enrique Alvarado Dávila ¹

Resumen

Este trabajo pretende establecer las condiciones psicológicas relacionadas con la condición de discapacidad, resaltando circunstancias del proceso de motivación y su influencia con el aspecto emocional. De igual manera, se tendrán en la cuenta elementos cognitivos que influyen en su percepción propia y en su relación con la capacidad de adaptación de personas en este tipo de condición. Se espera, con esto, proporcionar un perfil cercano a la realidad psicológica de esta población, a fin de proponer diferentes alternativas que le faciliten, a las personas discapacitadas, tener una oportunidad de inclusión, al poder contar con el apoyo de diferentes entornos que favorezcan su sentido de superación.

Palabras Claves: Motivación, emoción, discapacidad, calidad de vida, bienestar.

Nacer en condiciones psicofísicas normales es una circunstancia que debe ser contemplada como algo realmente grandioso. Tener la suerte de poder disfrutar de los colores, los sabores, los movimientos, los ritmos y, sobre todo, de la autonomía y la libertad, así lo confirman, a pesar de lo cuestionados que pueden ser esos dos últimos conceptos.

De igual manera, el sentirse valorado e incluido en cualquier grupo social favorece el desarrollo armónico de diferentes procesos psicológicos. Esto sucede cuando cualquier persona se percibe

¹ Candidato a doctorado en Educación, Universidad Santo Tomas. Datos de contacto enrique.alvarado@juanncorpas.edu.co

productiva e inteligente, con capacidades físicas e intelectuales óptimas, para enfrentarse a los diferentes retos que le imponga la vida, con la satisfacción de superarlos o fracasar en el intento, pero con el lógico aprendizaje que resulta de este tipo de situación.

Este ensayo pretende mostrar cuáles mecanismos de índole psicológica se relacionan con la discapacidad, con el propósito de comprender las circunstancias subjetivas que favorecen o no las condiciones adaptativas de estas personas. De igual manera, se quieren proponer varias alternativas conceptuales, las cuales permitan, a todos los círculos de apoyo (familia, comunidad y estado), favorecer la inclusión de personas en condición de discapacidad, propiciando su desarrollo integral.

De acuerdo con esto, puede afirmarse que el propósito de este artículo se fundamenta en establecer las circunstancias que favorecen la superación de una condición limitante. Por esto, las capacidades de afrontamiento, de superación del estrés y de la frustración se convierten en condiciones relevantes dentro del desarrollo integral de cualquier persona.

Se entiende, entonces, que los elementos cognitivos y emocionales relacionados con la discapacidad se convierten en aspectos que influyen, de manera definitiva, en la calidad de vida y el bienestar. Desde esta perspectiva, puede afirmarse que la superación de una limitación involucra pensamientos y emociones, los cuales deben tener un sentido completo de la realidad; deben estar enfocados hacia una nueva posibilidad de vida, dándole sentido, coherencia y equilibrio a esta.

La calidad de vida se determina, entonces, por aspectos biológicos, psicológicos y sociales conjugados; estableciendo, así, la posibilidad de generar bienestar en las personas; la alimentación, la actividad física y el descanso, entre otros elementos que permiten que esta condición se manifieste.

La condición de discapacidad puede ser determinada por la constante retroalimentación que hacen los aspectos físicos en las cogniciones. Esto genera un estado emocional que puede ser favorable o no, dependiendo de la situación. Las cogniciones cambian drásticamente tomando un cariz limitante; lo cual como su nombre lo indica, obstaculizan cualquier acción inhibiéndolo conductualmente.

Desde este punto de vista, la percepción que tenga una persona sobre sí mismo se convierte en algo determinante, crucial en su propia vida y en la forma de relacionarse con los demás. Esa circunstancia afecta radicalmente el auto concepto y autoestima, influyendo de manera decidida en su personalidad, convirtiéndolo en alguien inseguro, prevenido y frustrado.

Por otro lado, deben tenerse en la cuenta que las condiciones limitantes de la discapacidad influyen de manera significativa en los motivos de las personas. Por ello, en una primera instancia se pierde el sentido por la vida, por el gozo de las cosas simples y hermosas que puede darnos el mundo y las personas con las que nos relacionamos.

Bajo esta premisa, puede entenderse que la superación psicológica de una condición de discapacidad puede disponer de mucho tiempo, convirtiéndose en un proceso delicado y complejo. Adicionalmente, se involucran variables de orden contextual que favorecen la adaptación de un individuo a las circunstancias de cualquier ambiente.

Estas variables estarían determinadas por la retroalimentación que recibe una persona discapacitada del entorno en el cual se desenvuelve. Las respuestas que recibe de personas con las que comparte en un momento determinado y por la forma como se desenvuelve en ese espacio, ayudan a solucionar de manera racional, los diferentes retos que se le imponga. De acuerdo con esto, se vuelve necesario entender qué condiciones de índole psicológica se afectan; y cómo, a partir de ese conocimiento, se pueden proponer alternativas y estrategias que favorezcan la inclusión y el desarrollo de estas personas.

La condición humana, caracterizada por su fragilidad y limitación, no permite tener control alguno sobre diferentes circunstancias o eventos que lo afecten; que lo cambien de manera drástica, alterando sus formas y estilos de vida; por lo que, su propia capacidad de equilibrio se ve perjudicada. Su energía puede menguarse y su calidad de vida, por ende, se pierde, como condición inevitable de la imposibilidad adaptativa a esa nueva circunstancia de vida. En este hipotético momento, el supuesto personaje, al perder de un momento a otro las formas y condiciones que dan sentido a su vida, debe lograr adaptarse a esa nueva situación, poniendo a prueba su nivel de tolerancia a la frustración y al fracaso.

El primer elemento psicológico que puede afectarse es el auto concepto, el cual puede ser entendido como el resultado de diferentes condiciones que retroalimentan a una persona en cuanto a la valoración, aceptación e integración de ejecuciones realizadas en momentos y condiciones determinadas.

El auto concepto se establece por la percepción que se tiene sobre sí, o la creencia que tiene cada quien de sí mismo, la cual es mantenida por los diferentes resultados derivados de diversas experiencias. De esta manera dichas apreciaciones permiten reforzar la idea original que alguien tenga de sus propios esfuerzos o la imagen que representa ante los demás.

Así, el auto concepto se vuelve un elemento trascendental ya que permite ubicar a una persona en un momento y sitio determinado, propiciando en él la posibilidad de alcanzar diferentes objetivos o lograr el cumplimiento de diversas metas que hayan sido propuestas. En este orden de ideas, el auto-concepto adquiere gran relevancia, ya que los efectos de la creencia de la autoeficacia en los procesos cognitivos toman una gran variedad de formas.

Gran parte de la conducta humana, la cual es propositiva, es regulada por formas de pensamiento plano, envueltas por objetos conocidos. La creencia de las personas en su propia eficacia influyen los tipos de escenarios anticipatorios, los cuales proveen guías positivas y soporte para la ejecución. Los que dudan sobre su forma de hacer las cosas visualizan escenarios de fracaso y moran en muchas cosas que ellos pueden hacer de manera equivocada. (Bandura, 1993).

Las representaciones sobre sí mismos pueden entenderse mejor al conocer las características de la autoestima y las implicaciones que este concepto tiene en el desarrollo integral de una persona.

De acuerdo con las características del mundo actual, el querer a sí mismo es un aspecto fundamental que garantiza la supervivencia del ser humano; aunque es probable que el auto-respeto, auto-amor, autoconfianza y auto-comunicación sean condiciones censuradas e incluso castigadas. En los entornos sociales actuales, algunas veces, se debe tener cuidado al querer sobresalir o al sentir seguridad sobre sus ejecuciones o su propia imagen. Sin embargo, debe tenerse en la cuenta que pueden ser considerados inapropiados los anteriores conceptos cuando su posición se muestre de forma exagerada; logrando que algunos comportamientos sean vistos como manías; o cuando estos aspectos no se han formado correctamente, mostrando a la persona como insegura o débil.

Por lo anterior, es necesario resaltar las condiciones de aprendizaje que resultan de la autoimagen. Ello permite suponer que al construir una representación interna del mundo con el que se interactúa, también se construyen teorías y conceptos sobre sí mismo, permitiendo establecer una relación entre el entorno y el sujeto.

Los fracasos y los éxitos, los miedos e inseguridades, las sensaciones físicas, los placeres y disgustos, la manera de entender los problemas e incluso lo que se cree que es, confluye y se organiza en una sola idea sobre el individuo, formando una imagen única de él. Pensarse a sí mismo en calificativos como torpe, feo, interesante, inteligente o malo, es el resultado de la historia previa, donde se gesta una teoría sobre sí mismo. (Riso, 1996).

De acuerdo con esto, se afirma que lo que se piensa y se siente sobre sí mismo es aprendido y almacenado en conceptos llamados auto-esquemas positivos (relacionados con el amor y estima) y negativos (relacionados con el odio y el disgusto).

En los auto-esquemas se determinan cuatro aspectos que se fusionan en un todo indisoluble, los cuales conforman el núcleo central de la autovaloración: el auto-concepto o la idea que tiene un sujeto de sí mismo; la autoimagen o la percepción física que se tiene de sí; la autoeficacia o la forma en que se percibe que se hacen las cosas, y la autoestima o el amor y estima que cada uno tiene sobre sí mismo. (Riso, 1996).

Puede establecerse que existe una correlación significativa entre autoestima (valoración positiva o negativa del auto concepto) y el locus de control; por lo que, se puede deducir que en la medida en que se desarrolle la autoestima de las personas, también se mejora su atribución causal. En consecuencia, los individuos con baja autoestima atribuyen sus éxitos a factores externos e incontrolables (azar) y sus fracasos a factores internos (baja capacidad); mientras que los sujetos con alta autoestima atribuyen sus éxitos a factores internos y estables (capacidad) o a factores internos, inestables y controlables (esfuerzo), y sus fracasos a factores internos y controlables (falta de esfuerzo). (García y Domenech. 2002).

Bajo esta perspectiva, se entiende que la expectativa influye de manera decidida en el auto concepto de una persona, al considerar que este elemento hace referencia a la percepción que tiene un sujeto de sí mismo. El preguntarse, si se es capaz de hacer una tarea específica, pone de manifiesto la percepción de sus propias capacidades y recursos, lo cual va a ser el punto de partida para una ejecución óptima, productiva e incluso placentera, la cual va a reforzarse cuando alguien encuentra coherencia entre sus potencialidades y los retos o dificultades en un entorno y circunstancia determinado.

En este momento, las condiciones cognitivas se alteran viéndose afectadas de manera negativa por condiciones emocionales adversas; los pensamientos se caracterizan por ser limitantes, ya que la seguridad o certeza en sí mismo es mínima, inhibiendo cualquier intento de realización de una conducta y por ser anticipatorios a la acción a realizar. Adicionalmente, esta persona puede caer en un profundo estado de depresión, el cual se da como resultado de la pérdida experimentada. En otras palabras, el estado depresivo se presenta como consecuencia de la pérdida que se está viviendo, la dificultad para adaptarse a esa nueva circunstancia, y por el auto concepto lastimado y disminuido.

La depresión se determina por la carencia de un motivo que dé sustento a la vida misma, circunstancia que puede presentarse de manera obvia, cuando alguien que ha sido autónomo tiene que cambiar sus costumbres y estilo de vida de un momento a otro. Los estados depresivos en estas personas pueden caracterizarse, además por falta de activación física, llanto frecuente, pérdida de interés por cosas que anteriormente eran llamativas e incluso por ideaciones suicidas.

En este orden de ideas, la falta de motivación puede ser una de las características psicológicas más relevantes y llamativas en esta parte del proceso; entendiendo que hay un déficit o carencia de interés por la vida, es necesario conocer qué elementos lo caracterizan.

La negación, como mecanismo de defensa que protege al Yo de la realidad, es un proceso lógico e incluso doloroso, que lleva a que la persona no acepte las condiciones que está atravesando. El enfrentarse con esa realidad cruda y brutal es una circunstancia difícil para cualquiera, que pone en juego diferentes condiciones cognitivas que facilitan o no su proceso adaptativo.

De esta forma, la percepción de discapacidad puede representar diferentes emociones que afectan a la persona de manera íntima y contundente; al sentir que se perdieron miles de oportunidades, la condición de minusvalía es preponderante y atenta contra el auto concepto, afectando incluso su personalidad.

Es justo, en este momento, que aflora la rabia y la frustración, cuando esta persona es la única que asume una posición llena de lástima y menosprecio hacia sí mismo, sin entender que debe ser agradecido porque continúa respirando y con miles de oportunidades que dan esta nueva condición.

De acuerdo con lo anterior, es recomendable proponer la realización de un proyecto de vida que sea coherente con la situación que se está viviendo; es necesario replantear, con el convencimiento de seguir viviendo de manera plena. De esta forma y con la ayuda de esa interiorización, se hace posible aceptar la realidad y convertir la debilidad en una fortaleza real.

El proyecto de vida contempla diversas posibilidades; desde el conocimiento de sí mismo, plasmado en responder “¿quién soy yo?”, hasta la imposición de metas que llevan implícitas el reconocimiento de sus propias fortalezas y debilidades. En este proceso, la persona en estado de discapacidad (después de aceptar su condición), debe encontrar un nuevo motivo que de sentido a su existencia.

¿Pero cómo poder encontrar un nuevo motivo para vivir? Este interrogante se resuelve si se consideran algunos elementos teóricos con respecto a la motivación.

Según Cohen (1983) “se define la motivación como un estado excitante que se deriva de una necesidad interna, impulsando a un organismo a la actividad” (p.9) y continua diciendo “son motivos primarios el hambre, la sed y la evitación del dolor, los personales secundarios, motivación mediante el miedo o esperanza aprendida y la motivación para disipar la disonancia cognitiva.” (P9).

De igual forma, la motivación también puede ser descrita como la fuerza resultante de la acción de componentes emocionales, los cuales determinan la medida en que un organismo está preparado para actuar física y mentalmente, centrada en un propósito determinado y que puede derivarse de factores externos, como premios o castigos, que dan lugar a la motivación de carácter extrínseco, y los de origen interno que reflejan los deseos de satisfacer necesidades y aspiraciones internas, que dan lugar a la motivación intrínseca. (Caicedo, 2012).

Por otro lado, la motivación puede entenderse como un conjunto de estados y procesos internos de la persona, los cuales despiertan, dirigen y sostienen una actividad determinada. (Montico, 2004).

Así, se entiende que los factores intrínsecos adquieren gran relevancia dentro del proceso de recuperación de una persona en estado de discapacidad. Dichos factores dirigen la conducta hacia la superación personal o autorrealización; por ello, la concientización de la realidad que se vive, genera la posibilidad de superar condiciones adversas, como condición incondicional del sentido de lucha.

En este orden de ideas, puede establecerse que las personas motivadas activan y dirigen su interés a objetivos concretos, tratando de lograr la consecución de metas determinadas a través de acciones caracterizadas por el esfuerzo y la persistencia. Por esto, la motivación puede ser entendida como la condición que favorece la consecución de un objetivo en un plazo determinado a partir de circunstancias internas en el sujeto.

Al referenciar la conocida frase “querer es poder”, Barca, González, Núñez y Valle (1996) establecen que para aprender es imprescindible saber cómo hacerlo; poder hacerlo requiere capacidades y estrategias, y para querer hacerlo se debe tener disposición, intención y motivación suficientes, las cuales permitan alcanzar las metas propuestas. Esto indica la relevancia que tiene el aspecto motivacional como condición necesaria y vigorizante para la consecución de cualquier objetivo o meta.

De acuerdo con esto, se considera que una persona motivada enfoca su interés en una condición o situación que puede generar múltiples opciones de aprendizaje, representado en un beneficio de orden extrínseco o intrínseco.

De manera involuntaria, el complejo de inferioridad puede ser común cuando alguien que esté viviendo esta situación se compare con personas normales, sin darse cuenta de la enorme oportunidad de aprendizaje que se está presentando para él. El aprendizaje determinado por cambios comportamentales, ocasionados por la experiencia, puede ser el factor que explique esa posibilidad de crecimiento y desarrollo que debe darse de forma integral.

La familia se convierte en el primer círculo de apoyo y respaldo para personas en estado de discapacidad, brindando el acompañamiento y cariño necesario para que estas personas no se sientan solas y abandonadas. Así mismo, se debe afirmar que este tipo de vínculo y acercamiento puede cambiar ciertos aspectos en la vida de los demás.

Esto se logra, si los demás se ponen en el lugar de un discapacitado, entendiendo lo que significa tener limitaciones en un medio social excluyente que impone barreras físicas e imaginarias y que solo propicia posibilidades de éxito a personas con características normales.

Adicionalmente, se considera que la familia juega un papel importante si ellos logran despertar el interés y estimular el deseo de superación, dirigiendo esos intereses y esfuerzos hacia objetivos constructivos y reales. En este sentido, se debe propiciar en estas personas, el establecimiento de metas reales y alcanzables, en donde el paso a paso cotidiano permita percibir que dichos fines se cumplan.

En algunos casos, el aprendizaje se convierte en una condición necesaria al favorecer la adaptación del sujeto a una circunstancia o varias de un entorno específico, superando los retos que éste le imponga. Bajo esta premisa, las condiciones de inteligencia se resaltan cobrando gran valor, al propiciar ese estado de equilibrio que permite que una persona con estas características sobreviva.

Referencias:

Bandura, A. (1993). Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. En: *Educational Psychologist*, 28(2).117-148. DOI: 10.1207/s15326985ep2802_3.

Barca, A., González, R., Núñez, J., y Valle, A. (1996). Dimensiones cognitivo-emocionales y aprendizaje autorregulado. En: *Revista de Psicología de la PUPC*, 14(1), pp. 5-35.

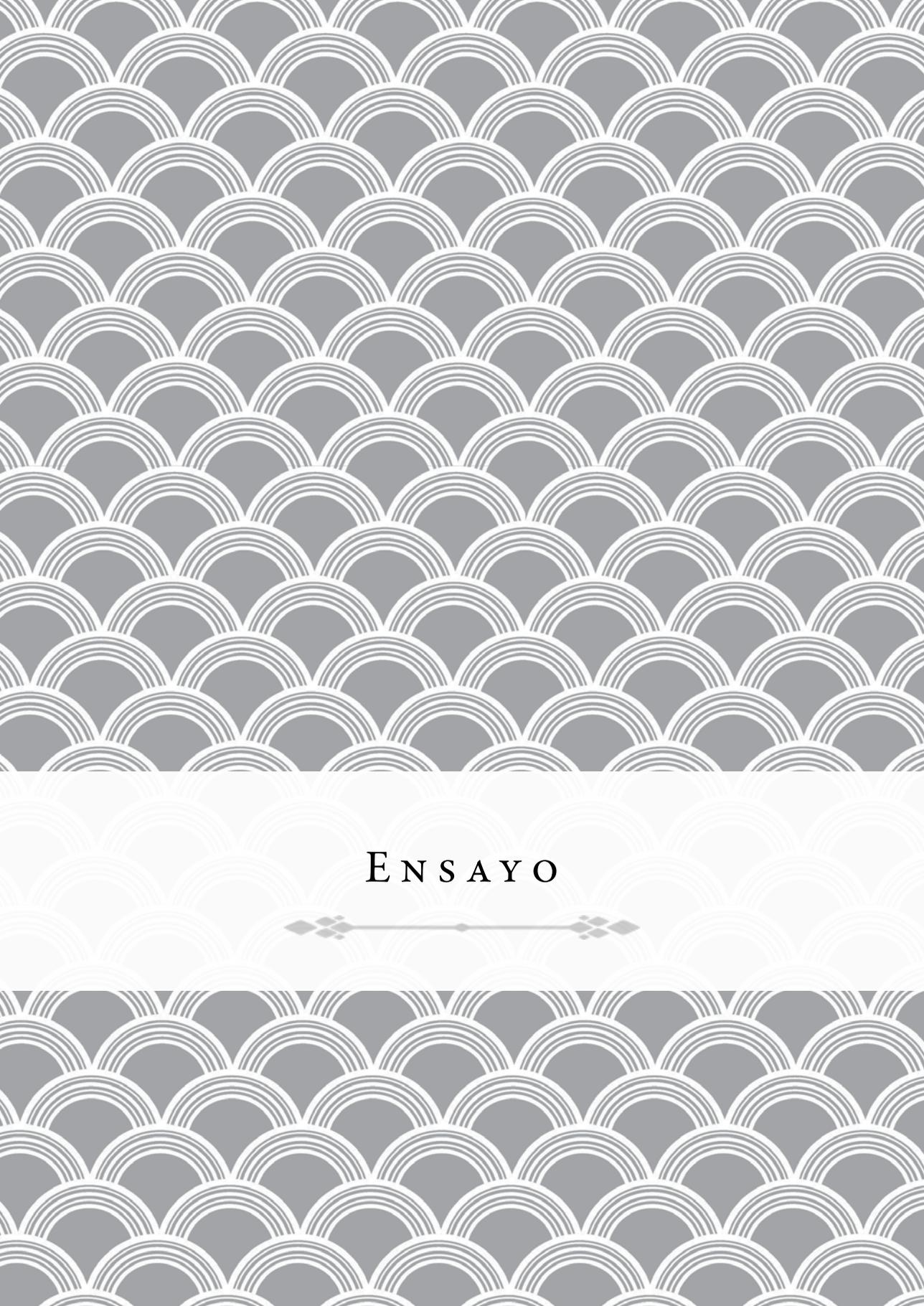
Caicedo, H. (2012). *Neuroaprendizaje, una propuesta educativa*. Bogotá, Colombia: Ediciones de la U.

Cohen, J. (1983). *Psicología de los motivos personales*. México: Editorial Trillas.

García, F., y Domenech, F. (2002). Motivación, aprendizaje y rendimiento escolar. En: *Revista Electrónica de Motivación y Emoción (REME)*, 1(0), pp. 24-36.

Montico, S. (2004). La motivación en el aula universitaria: ¿una necesidad pedagógica? En: *Ciencia, Docencia y Tecnología*, (29), pp. 105-112.

Riso, W. (2003). *Aprendiendo a quererse a sí mismo*. Bogotá, Colombia: Editorial Norma.



ENSAYO





DISCAPACIDAD DIVERSA EN COLOMBIA: CAMBIANDO PARADIGMAS SEXUALES¹

Laura Gómez²

Recuerdo que un domingo tipo ocho y media de la noche, cuando me disponía a finalizar mi rutina de fin de semana, prendí el televisor y, al cambiar de canal, me encontré con un reportaje que se le estaba haciendo a una pareja de novios con síndrome de Down. El programa narraba paso a paso su historia, el lugar donde se habían conocido y cómo se había desarrollado su noviazgo. En sus ojos se podía percibir el deseo y el gusto por experimentar el amor y el placer: “Yo a ella la amo mucho”, decía él. El sentimiento prometía algo bueno ¡se percibía indeleble y tan sincero! Tanto que suspiré varias veces mientras observaba atenta. Los jóvenes, además, contrajeron matrimonio y decidieron convivir juntos en la casa de uno de los padres. La relación trascurría como cualquier otra; durante el programa narraban cuán importante era para ellos esta nueva apuesta que le hacían a la vida; esta forma de transgredir lo establecido, lo usual. Estos chicos, que no superaban los 26 años eran absolutamente conscientes de su decisión y ¿por qué no deberían estarlo?

Aquella noche, yo me encontraba ¡fascinada! Simplemente para mí era alentador ver cómo un programa de televisión colombiano abordaba con absoluto respeto uno de los temas más controversiales dentro de la discapacidad o la diversidad funcional: la sexualidad. Me enorgullecía sobremedida ver cómo se empezaban a modificar los estándares de unión marital que, hasta el momento, habían estado reservados para unos pocos y pocas, transgrediendo, de esta forma, el orden de lo que “debe ser y hacerse” en la sociedad. Este programa me daba luces para ver que los cambios se estaban dando paulatinamente, lo cual fue alentador para mí.

1 La palabra DisCapacidad ha sido escrita intencionalmente por la autora. Al igual que Discapacidad con D mayúscula dentro del título.

2 Psicóloga, Corporación Universitaria Iberoamericana.

Al día siguiente, le comenté a mi compañera de tesis que había visto un programa la noche anterior, traté de relatarle lo más descriptiva posible de qué se trataba y le comenté que sería interesante abordar el tema en nuestro trabajo de grado. Le expresé que sería muy interesante conocer a profundidad, historias acerca de diversidad sexual en personas con síndrome de Down ¿Cómo se vivía? ¿A qué se le apostaba? ¿Cuáles eran los principales prejuicios? Entre otros cuestionamientos. El tema pintaba bien, así que ella aceptó entusiasmada.

Durante esa semana y las siguientes, nos dimos a la tarea de buscar literatura que diera cuenta de las relaciones de pareja en personas con síndrome de Down sexualmente diversas, queríamos conocer casos en donde la gente contara sus sentires y experiencias desde expresiones y orientaciones sexuales no hegemónicas. Recorrimos cada una de las bibliotecas, tanto privadas como públicas; buscamos en internet algún rastro que diera cuenta de esta realidad. Sin embargo, nos hallamos en medio de un panorama devastador, que poco a poco fue desdibujando nuestra idea.

Esta literatura brillaba por su ausencia, habíamos encontrado algunos escritos en España, mas no se hablaba concretamente de diversidad sexual sino de sexualidad en general. Específicamente de educación sexual; libros que hablaban del acompañamiento realizado al niño, niña, joven o adulto con discapacidad cognitiva en su proceso de descubrimiento sexual; también, de cómo en la actualidad se seguía concibiendo erróneamente la sexualidad en personas con discapacidad, desde el punto de vista de la *asexualidad*, desde la falta del placer, desde la vulneración del derecho a decidir sobre sus propios cuerpos, mentes y sobre sus sentires. Hallamos discursos que se remontaban al antiguo modelo clínico, al precario estándar institucional al que tienen que ser sometidos y sometidas la mayoría de ellos y ellas. Pues muchas personas e instituciones se creen con el derecho de decidir en su nombre: en temas acerca de cómo deben percibir su sexualidad, si es que la deben sentir y experimentar abiertamente. Nos dimos cuenta de que a Colombia y al mundo le hacía falta mucho camino por recorrer, en términos del respeto al libre desarrollo de la persona en condición de discapacidad.

Nos sentíamos desanimadas, pues, teóricamente, no teníamos un punto del cual partir. Entonces, pensamos en un lugar en donde la gente se pudiera convocar para tratar temas de identidades y expresiones sexuales y de género “no hegemónicas”. Fue por ello, que le propuse a mi compañera visitar el Centro Comunitario Distrital de Chapinero en la ciudad de Bogotá, anteriormente ya había tenido la oportunidad de conocerlo y en aquel tiempo parecía ser nuestra única opción. No obstante, cuando llegamos, encontramos que no había tal grupo de personas con síndrome de Down, sexualmente diversas. Nunca se había oído al respecto. Por supuesto que dicha noticia

nos tomó por sorpresa, habíamos agotado nuestra última opción. Aun así, algo insólito ocurrió esa tarde de sábado, ya que, aquel día encontramos a un grupo que nos iba a cambiar el concepto que teníamos de las personas sordas.

Ustedes se pueden preguntar “¿personas sordas?, ¡me he perdido!”. Bien, efectivamente hallamos aquel día un grupo de personas sordas señantes sexualmente diversas, quienes se reunían desde hace un tiempo, todos los sábados. Para nosotras fue muy alentador poder encontrarlos y encontrarlas allí ese día; simplemente dijimos, desde nuestra atrevida ignorancia: “¿sexualidad diversa en personas sordas? No podemos creerlo”. Lo primero que pensamos fue “¿Y ahora qué hacemos?” En realidad era complejo. No sabíamos cómo establecer el contacto. En la universidad no habíamos tenido ni una sola materia de lengua de señas, así que empezamos a improvisar.

El acercamiento fue algo accidentado. La líder del grupo nos permitió, en un principio, expresar nuestra inquietud por medio escrito, sin embargo, más adelante nos dijo que era necesario que lleváramos un/a intérprete, pues este lugar no contaba con ninguno/a de tiempo completo. Por supuesto observamos la primera barrera comunicativa con el grupo, nos cuestionamos el por qué no existía un/a intérprete de tiempo completo si constantemente se encontraban en un espacio en donde se suponía interactuaban con personas oyentes. En tal caso, seguimos con nuestra presentación “somos dos estudiantes de psicología que queremos realizar nuestra tesis con personas en condición de discapacidad sexualmente diversas. Nos gustaría conocerlos y conocerlas”. El grupo aceptó, así que nos dispusimos a pedir los permisos pertinentes. El tema era incierto aún, queríamos tener previamente algunos acercamientos así que durante algunos días nos limitamos a observar y a indagar. Transcurrieron varias semanas y asistimos a algunas reuniones con el grupo.

Posteriormente, generamos algunas carteleras publicitando un encuentro entre sordos y oyentes para poder conocer las temáticas que podíamos abordar. Al convocar a los y las participantes sucedió algo inédito, notamos algo que nos pareció muy curioso: las personas sordas no tenían conocimiento acerca de otros grupos del centro comunitario “No sabemos qué otros grupos se reúnen”, y aún más curioso fue encontrar que la mayoría de los y las oyentes no tenían conocimiento acerca de que existía un grupo de personas sordas; frases como “¿Existen personas sordas gay?”, “¡Qué raro!”, “¿Cuándo se reúnen?”, “Yo no los he visto”, fueron algunas de sus expresiones. En realidad, nos empezamos a preguntar si el grupo de personas sordas estaba invisibilizado, o si, por el contrario, era el de los y las oyentes ¿acaso era por la falta de intérprete o simplemente existían otras diferencias?, ¿acaso el hecho de ser sordo u oyente influía en su diversidad sexual?, o simplemente ello nada tenía que ver.

En realidad, sentimos que no podíamos avanzar sin descubrir qué era lo que estaba pasando. Por tal motivo, les propusimos trabajar el tema de la identificación de las barreras comunicativas que generaban algún tipo de aislamiento en ellos y ellas. Nos parecía un tema acertado, lo compartimos con el grupo. Queríamos develar un asunto comunicativo que atraviesa sus motivaciones, culturas, contextos físicos y sexualidades. Queríamos conocer a qué se debía el distanciamiento. ¿Acaso no era suficiente ser sexualmente diversos o “LGBT” para lograr reconocer al otro o a la otra?, ¿qué faltaba?, ¿por qué, en el centro comunitario, en donde se suponía que la inclusión social gozaba de una posición predilecta, encontramos segregaciones de tal tipo?

Decidimos, por tanto, emplear las técnicas de investigación cualitativa de observaciones participantes y sesiones de grupo. En realidad, hallamos resultados asombrosos; dado que la tesis no solo reconfirmó la teoría que establece una relación multicausal entre lengua, cultura y comunicación, sino que encontramos otros aspectos interesantes, los cuales mencionaré más adelante.

En primer lugar hallamos, cómo en la mayoría de estudios con personas sordas, barreras de tipo lingüístico; las cuales, a su vez, se relacionan con la cultura y el espacio comunicativo, por ejemplo: si otra persona usa una lengua diferente a la propia y no se logra consolidar un sistema de símbolos y signos en común, entonces ésta será una barrera, es como ese dicho de “No le entiendo, usted me está hablando en chino”. Lo mismo sucede con la lengua de señas y el español.

“Los Sordos nos expresamos de manera diferente a los oyentes, y esto puede ser malinterpretado”. (Reporte de persona sorda).

Mucha gente piensa que la lengua de señas es hablar en español con gestos. No obstante, detrás de las señas hay más que un grupo de signos y símbolos; con esto me refiero a la cultura sorda. La cultura sorda es ampliamente desconocida por muchos y muchas; y, de hecho, encierra una historia de reiterada discriminación hacia las personas sordas, puesto que se aprecia el castigo constante al que fueron sometidos y sometidas por el uso de sus manos para comunicarse en tiempos pasados; por la obligación a la que fueron expuestos y expuestas para que aprendieran, a como diera lugar, la lengua oral, una época de sometimiento al implante coclear y al oralismo³. Metodología de intervención que aún es difundida por algunos profesionales del área clínica, quienes consideran a la sordera como una discapacidad auditiva que debe ser “intervenida clínicamente” pues es concebida como una “enfermedad”.

3 Sistema de comunicación y enseñanza del niño/a sordo/a que se basa en la utilización exclusiva del lenguaje oral (Espaciologopédico, s.f.)

“Los oyentes discriminan a los sordos porque creen que no tienen las mismas capacidades ni habilidades que tiene un oyente”. (Reporte de persona sorda).

A pesar de notar un desconocimiento marcado por parte de la mayoría de los y las oyentes hacia la lengua de señas, una o dos personas oyentes ya habían tenido cierto acercamiento hacia la misma; tanto así, que lograban comunicar algunos mensajes a través de señas (incluso nosotras también empezamos a aprenderla). Por otra parte, los sordos también demostraban desconocimiento hacia la escritura de ciertas palabras en español. Lo que impedía la comunicación fluida entre ambos grupos, ya fuera en señas o por medio escrito; ya que, al igual que en la lengua de señas, en el español también encontramos inmersa una cultura que va más allá del sistema de signos y símbolos, podríamos decir que se encuentra la cultura “hegemónica oyente”.

No sólo observamos que la lengua y la cultura participaban de manera imperante dentro del proceso comunicativo; sino también encontramos que la motivación y la personalidad del individuo hacia el aprendizaje de otra lengua son vitales en el proceso de interacción. Un/a oyente puede sentirse fuertemente atraído/a por aprender la lengua de señas y por la cultura sorda pero pueda que otro u otra no, mostrando baja tolerancia a la frustración en el proceso de aprendizaje. La baja motivación puede ser mal vista por las personas sordas, argumentando que alguien que no se interesa por su lengua de señas es casi como si no les aceptaran tal cual son, porque la lengua de señas es un aspecto que les define fuertemente. Lo mismo sucede con algunos sordos y sordas, quienes reportaron baja motivación hacia el uso del español escrito para comunicarse con los oyentes.

“Los oyentes no son perseverantes para aprender Lengua de Señas”. (Reporte de persona oyente).

“Escribir en español es difícil y da «pereza»”. (Reporte de persona sorda).

En este punto, ustedes se pueden preguntar ¿y entonces cómo se establecen las relaciones entre sordos y oyentes?, ¿en la amistad?, ¿en las relaciones de pareja? Ante esto, ellos y ellas respondieron:

“No tengo ninguna experiencia con sordos pero sería interesante conocerlos en cuanto a algo amoroso o conocer lo que ellos hacen, la forma como se comunican”. (Reporte de persona oyente).

“Sería chévere aprender el lenguaje de señas y, no sé, conseguir un buen amigo ¿por qué no?”. (Reporte de persona oyente).

En este sentido, es importante mencionar que durante el proceso vimos varias parejas de chicos homosexuales y de lesbianas uno sordo/a y otro/a oyente o ambos sordos o sordas. La dinámica de interacción se situaba dentro de un entrelazado de motivaciones por comprender la cultura del otro y la otra. En realidad, el ser sordo u oyente no afectaba la forma de vivir su diversidad sexual; de hecho, cuando se indagó por sus prácticas y rituales en torno a lo sexual, se encontró que las personas sordas comparten lo que podría decirse una cultura en torno a lo LGBT, dado que reconocían y daban importancia a una serie de símbolos e incluso de sitios de homo-socialización, los cuales compartían junto con los y las oyentes. No vimos, por tal razón, una diferencia significativa en torno a lo sexual. Sus diferencias no radicaban en ello, radicaban nuevamente en un asunto lingüístico y cultural que nada tenía que ver con su orientación sexual y expresión de género. No obstante, dichas barreras lingüísticas y culturales sí podían afectar el establecimiento de relaciones de amistad o de pareja entre ambos grupos.

“Una relación con una persona oyente es diferente que tener una relación con una persona sorda, yo he compartido con muchos amigos que me han comentado sobre relaciones entre sordos y oyentes y es muy difícil. Es un grupo muy reducido de personas oyentes y sordas que están dispuestos a tener una relación, porque por lo general las personas oyentes tienen un imaginario decaído de las personas sordas o están acostumbrados a atender el celular y cosas por el estilo y por eso no se atreven a tener una relación con una persona sorda. Entonces puede ser algo que nos aleja”. (Reporte persona sorda).

En este sentido, cabe hacerse la pregunta: Si la diversidad sexual era un tema que generaba cohesión entre los grupos, pues compartían una serie de contenidos simbólicos con respecto a lo LGBT, ¿por qué se encontraban aislados de tal forma? Si el Centro Comunitario era un espacio inclusivo con todas las personas sexualmente diversas ¿por qué no existían dispositivos de comunicación inclusivos para personas sordas?

Entonces, luego de varios años, pude concluir que, aunque en el discurso de diversidad sexual se hable de discriminación por las orientaciones sexuales y de género no hegemónicas, las personas en condición de discapacidad se ven inmersas en un asunto de DOBLE DISCRIMINACIÓN. No solo por el sistema opresor hegemónico que impone la hetero-normatividad y la oralidad; sino que dentro de ese discurso de diversidad no se contemplan a las personas en condición de

discapacidad. Situación que se puede ver reflejada en la misma política pública LGBT de Bogotá. Con ello me refiero a la falta de recursos dispuestos para su inclusión dentro de un espacio tan importante como lo es el centro comunitario, expresado en las siguientes ausencias:

- Falta de intérprete a tiempo completo.
- Falta de señalización de los diferentes espacios del lugar en lengua de señas.
- Abundante letra en la publicidad escrita que promocionaba los eventos del centro comunitario.
- Falta de oferta de servicios psicológicos y jurídicos para personas sordas.
- Invisibilización hacia otros grupos.

Estas falencias vulneran el libre acceso a la información; una situación que a diario deben vivir las personas en condición de discapacidad auditiva en todos sus contextos.

Personalmente, creo que en nuestro país no estamos preparados para pensar en las personas que viven *doble o triple discriminación*: sordo gay, ciego gay, indígena transgénero. Discriminaciones que, muchas veces, no ven las personas que ocupan cargos importantes en las administraciones. Porque no las contemplan en sus políticas, en sus discursos. Porque se quedan cortos y cortas.

Es por esto que, antes de terminar el presente escrito, el cual lo he construido desde mi experiencia, desde mi corto conocimiento sobre la vida y las personas, quiero que reevaluemos nuestro papel como seres de inclusión; debemos reevaluarnos eso de ser LGBT; debemos reevaluar las políticas públicas que no consideran con igualdad argumentativa a la población doblemente vulnerada: *discapacidad, comunidades indígenas, campesinas, afro, incluso, menores de edad,...*; a esas en donde se nos segrega, se nos filtra de la hetero-norma, como los otros y las otras diversos y diversas, arrojándonos en un solo saco. Debemos reevaluarnos la función visibilizadora de los sitios de homo-socialización, del Gueto, de *La zona de "tolerancia"* que viene siendo también la zona de confort. Entonces, en esa dinámica, incluimos a la hegemonía; entendemos que no tenemos que pedir permiso para ser reconocidos. Se trata del "ser per se": sordo, oyente, afro, campesino, indígena.

Esta tesis más allá de haber sido un requisito para obtener el título profesional, fue la mejor experiencia que he podido tener, porque me permitió reevaluar mis acciones hacia otros y otras, con respecto a la discapacidad o diversidad funcional; a la inclusión en mi discurso; a la defensa no solo de mis derechos como mujer lesbiana sino también de los derechos y la visibilización de mis compañeros y compañeras, quienes sufren una doble o triple discriminación social.

Por todo lo anterior y para promover los derechos de las personas en condición de discapacidad, desde mayo del 2015, hemos creado, junto con un amigo, nuestro grupo en Facebook llamado DIS-CAPACIDAD DIVERSA COLOMBIA. Ya somos más de 150 personas con y sin discapacidad, unidas por la diversidad sexual en todas sus expresiones; pues ¡Desde hoy, es necesario que en Colombia se empiecen a cambiar paradigmas sexuales existentes!

Referencias

Espaciologopédico (s.f.) Oralismo. En: *Glosario*. Recuperado de: <http://www.espaciologopedico.com/recursos/glosariodet.php?Id=54>

Gómez, L., y Posada, I. (2012). Barreras comunicativas entre personas sordas y oyentes LGBT del Centro Comunitario, Chapinero. En: *Revista Horizontes Pedagógicos*, 14(1), pp. 157-167.



EXPERIENCIAS
DE EXCLUSIÓN E INCLUSIÓN
CON CAPACIDADES DIFERENCIALES





HISTORIA DE VIDA: DEL HIJO DE UN DIOS MENOR¹

William Andrés Silva Suárez

A continuación, por medio de un texto poco elaborado y hecho de forma poco profesional por un aficionado, pretendo transmitir a ustedes lectores algunas vivencias que han marcado mi vida, dejando en mí pensamientos, lecciones, aprendizajes y sobretodo, han impregnado mi ser de una fuerza inimaginable y que es el motor de que aún siga luchando, de que crea en la tarea de cumplir una misión. Con las disculpas de antemano por posibles errores de redacción, sintaxis, semántica y todas esas cosas del lenguaje y la gramática que aún no comprendo, les presento el *decálogo* del hijo de un dios menor.

A mis 2 años de edad me abandono la luz física, pero por ironías de Dios y la vida, llegaba a mí la iluminación: *¿Qué parte de todos somos iguales no hemos entendido?* Redactando este texto lleno de preguntas sin respuesta, de frustraciones y rabias acumuladas contra el mundo entero me pregunto: *¿Será que Gandy, Luter King, Jesús, Maboma y muchos perdieron su tiempo?* eso pareciera porque solo unos cuantos han entendido su mensaje en realidad.

Sí, eso que dice que la energía que rodea al mundo es el amor, que todos somos iguales y por tanto somos seres humanos con derechos y deberes por igual, iguales ante dios. Mi pregunta va porque desde mi percepción, y ya que pertenezco a 2 "poblaciones vulnerables", un país "pobre" y "tercer mundista", soy mestizo, pertenezco al "estrato 2", habito en la periferia de la ciudad, pertenezco a la "raza obrera de nuestra nación", soy de una familia compuesta por campesinos que llegaron a

1 Este texto se publica tal y como lo escribió su autor. El comité de la revista considero importante destacar, dentro del decálogo, los títulos con negrilla y cambiar los números arábigos por números romanos; así como ajustar la presentación del título y el nombre autor para que coincida con los demás artículos de la revista.

la ciudad, soy el fruto de recicladores, vendedores ambulantes, empleadas de servicios generales y placeros de mercado... esto de la igualdad no es tan igual.

I El verdadero significado de igualdad

Si me preguntasen el verdadero significado de igualdad y no el concepto abstracto del "todos somos iguales y la equidad existe", respondería que la igualdad es una palabra con la cual definen las migajas que los apoderados económicos botan a las clases sociales "bajas". Diría que igualdad es la compasión que caritativamente las mayorías dan a las minorías, diría que simplemente es un contentillo con el que se endulza el dolor y el vacío de quienes son oprimidos. De quienes como Paulo Freire decía, no tienen voz y están silenciados. Y no, lo triste no es que una persona como yo tenga la "desventura" de tener tantos calificativos con los cuales soy denominado y con los que la sociedad me ha rotulado. O que por el hecho de vestir como visto, de usar el bastón que uso, de portar accesorios color arcoíris, se me etiqueta de una u otra manera. Eso no es lo triste: lo realmente triste es que a pesar de que profesamos el amor de un dios que todo lo puede, de una energía suprema que nos evoca el amor universal, parece que hay quienes nacimos y provenimos de un "dios menor".

II ¿Usted...?

¿Usted trabaja? ¿Usted estudia? ¿Usted vive solo? ¿Usted juega fútbol? ¿Usted tiene pareja? ¿Usted se paga su carrera? ¿Usted...? Estas y otro tipo de preguntas cual mas irregulares, me plantean a diario muchas personas que me cruzo en la calle, que se acercan a mí, que tienen curiosidad. Son preguntas que la gente hace no con signo de interrogación, sino con exclamación; me recuerda que soy *TODOS* los calificativos de arriba y por tanto casi siempre por alguna razón soy inferior que quien me pregunta. Porque si cualquier persona les dice: trabajo en una empresa, mantengo mi familia, soy deportista o cualquier otra ocupación, pasa desapercibida; pero no cuando quien lo dice porta un bastón en sus manos y le está contando esto mientras cruzan el semáforo de alguna avenida.

III ¿Ustedes porque son tan agresivos?

¿Ustedes porque son tan agresivos? fue la pregunta que me hizo un militar que me atendió por teléfono cuando "resolvía" mi situación militar. Me quedé pensando cuando colgué hasta que punto realmente fui agresivo y hasta qué punto la gente es demasiado sensible con quien se les da la gana. Por un lado tenemos que siempre la sociedad estigmatiza cualquier cosa que les genere

escándalo y sea causado por una minoría cuyas costumbres, hábitos, tradiciones, gustos, prioridades y necesidades son desconocidos, irrespetados o subvalorados.

Por otro lado está la posición de las minorías que tienen una reacción propia de la sublevación: *¿la sociedad por qué espera que quienes han sido pisoteados y atropellados, les devuelvan amor y cariño? ¿Qué quieren? ¿La otra mejilla?* La sociedad se aterra por la respuesta "agresiva" de quienes se supone deben ser dóciles y mansos, y de quienes deben responder acorde a lo que se exige.

Maricas y locas escandalosas, discapacitados que son bruscos, toscos y agresivos, indios y negros altaneros respondones, putas descaradas, barristas violentos y gamines, obreros desobedientes, etc., etc... Todos entran en este paquete porque no son lo que la sociedad en general quiere. Porque simplemente como respuesta a la opresión desarrollan una defensa: *¡estoy aquí, mírenme y vénganse haber! ¿Cuántos son? ¿Soy yo y qué?*

Recuerdo una situación en una estación de Transmilenio. Me disponía a bajarme a la estación y entre dos personas me tomaron de los codos para en teoría ayudarme a bajar, y lo que no observaron era que me estaban jalando de nuevo hacia el articulado en lugar de dejarme salir. La experiencia concluyó en que tuve que emplear más fuerza de lo normal, en que ellos quedaron con el pensamiento de que yo era brusco, desagradecido. Si no usaba la fuerza, me habría caído. Y lo peor es que la gente queda con la idea de que los ciegos son bruscos y no se dejan ayudar.

IV La guerra constante

Volvemos a los calificativos de arriba, los cuales en mi caso me tienen en guerra constante. Si se debe estar atento de no mostrar debilidad, porque si te estrellas o tropiezas les das la razón a los ignorantes que se creen superiores a ti porque sus ojos funcionan al 100% y los tuyos no. Atento porque debes contraatacar cualquier comentario homofóbico que directamente ataca lo que eres. Cuidadoso de usar un lenguaje adecuado porque eres de un estrato más bajo, y por tanto tienes una educación deficiente y de dudosa calidad. Sarcástico y alegre, porque debes bromear y reír de cómo se vive en la periferia, de tus placenteros viajes en el transporte público y de cómo te cohíbes de algunos lujos por pagar obligaciones o porque simplemente no tienes un peso. Paciente, porque debes aguantar que se hagan bromas a tu costa y que te hagan preguntas que muchas veces son ilógicas. Comprensivo, porque lastimosamente nadie te entiende, e incluso tu mismo tienes prejuicios y conceptos distorsionados de algo en particular.

V Algunos odios

Si algo odio es chocar con un bolardo, con un poste, con un puesto ambulante y escuchar a mi espalda las eternas frases: “ahí que pecao, se dio duro, pobrecito...” y pienso que esos mismos que pronuncian esas frases tan ofensivas me pudiesen avisar a tiempo; Pero no, ellos prefieren esperar y mirar con atención si el ciego supera el obstáculo, como lo esquivo, pretenden alimentar su morbo y si uno pasa con maestría se aterran y dicen: “*¡pero si parece que viera!*”

VI Frases de una madre

Para muchos su mamá es referente, es ejemplo, es mil y un adjetivos positivos; y aunque para mí también es y será así, no puedo olvidar las palabras de mi madre cuando le dije con palabras claras lo que con mis actitudes, palabras, gestos y más le insinuaba hace tiempo: cuando tomando café le dije que era gay, luego de una corta reflexión exclamó: “*¿y usted cree que yo me merezco esto?*” “acepté que usted fuera ciego porque me tocaba y la vida es así... *¡pero esto?*”

VII El primer amor en fuga

¿Quién diría? Mi primer intento de pareja fue un personaje con quien hablábamos mucho por cuestiones de trabajo y nos conocíamos solo por teléfono. Elogiaba muchas cosas de mí, hasta cuando poco a poco lo fui llevando a que concluyera una aterradora verdad: “*¿eres ciego?*” luego de esa frase cortó todo contacto extra laboral conmigo. Adiós las palabras lindas, las ganas de conocerme en persona, de nada valió que me dijera cuanto me admiraba por hacer muchas cosas, de nada valió conocernos durante un mes. Al final, decidió no arriesgar sus gustos, su ego.

VIII La transformación en otra

Me convertí en otra el día en que me puse por disfrazarme unos tacones de 8 centímetros, cuando me pintaron la boca y caminé ufano con 2 amigas por el centro de la ciudad. Ese día nació otra en mí. Y no es que decidiese cambiar mi sexo, la transformación y el cambio fue algo espiritual: ese día nació en mí un activista, me volví acérrimo defensor de causas injustas y me proyecté como activista.

IX Sobre las lupas

Siempre me he preguntado qué nos pasa como seres “racionales”, por qué razón no podemos evolucionar y nos quedamos como siempre, esclavizados; porque seamos realistas, seguimos esclavos: de la economía, de las potencias, de los bancos, de las empresas, de los dogmas, de nosotros mismos que cohibimos lo que somos. En el próximo siglo los niños de ese entonces, se preguntarán cómo era posible que el ser humano viviera bajo tanta opresión y aún así creyera ser libre. Esta época la pueden llamar los historiadores como la era de la libertad falsa, la edad de los ilusos o mejor aún, el periodo de la esclavitud mental.

Una posible respuesta a nuestro poco progreso, llegó a mí un día mientras luego de luchar conmigo mismo para ir a trabajar y sentado con frío en el computador que me asignaron pensé: “*¿y, si lo que pasa es que somos ciegos todos? ¿O al menos de alguna manera tenemos altos grados de miopía?*” Ese día en los 10 minutos que teníamos para tomar tinto, tuve un debate con compañeros laborales los cuales juzgaban con críticas muy duras mi forma de ser, de pensar, mi orientación sexual y mi capacidad de entender.

Pensaba en porqué no éramos capaces de ver el mundo tal cual es, no el mundo tal como lo queremos ver. Y bueno, pensé que éramos ciegos porque no hallábamos belleza donde la había, y que tenemos unas lupas que magnifican lo que no podemos ver. El problema, es que estas lupas además están sucias, nos distorsionan la vista y nos dan una visión sesgada de todo. El ser humano promedio tiene puntos de vista normalmente sectarios, porque solo ve lo que su lupa le muestra: miramos con la lupa política, la lupa dogmática, la lupa del prejuicio... así por el estilo.

X ¿La revolución de las cosas pequeñas?

¿La revolución de las cosas pequeñas? Una frase célebre del periodista Pirri, pienso que es posible desde los usos y las costumbres ir cambiando desde dentro a nuestra sociedad. Lo pienso cuando regalo un pasaje del SITP diciendo: “no me lo devuelva, déselo a alguien que lo necesite”. Lo pienso cuando voy por la calle transgrediendo con mi cabello suelto, mi bastón, mis manillas arcoíris, cuando leo un libro en lugar de ver una telenovela, cuando tomo un café y discuto sobre temas contrarios.

Es posible, es posible que la sociedad que soñaron algunos pensadores, la sociedad que nos ofrecieron profetas hoy prostituidos por la política la religión y el comercio exista. Es posible que yo salga a la calle con mi pareja de la mano, que pueda formar a mis hijos en un entorno más equitativo donde antes que preocuparse por si les roban su Tablet, puedan leer en un sitio público con ella.

Es posible que nadie sea feo, que nadie sea juzgado si no lo merece y que nuestras diferencias sean motivo de orgullo. Esta es una tarea donde todos participan, donde usted debe tomar parte activa.

De que sea posible, de que se logre, de que esta “utopía” sea real, de todo eso se encarga este, su admirador...

YO. EL HIJO DE UN DIOS MENOR.



MARGINACIÓN, INCLUSIÓN Y DIFERENCIA ¿EN QUÉ LENGUAJE PUDIMOS CONVERSAR ACERCA DE HENRY CANO?¹

María Elvia Domínguez Blanco ²

Presentación

A continuación relato las acciones y conversaciones entre los equipos de acompañamiento integral de la Facultad de Ciencias Humanas, el programa de inclusión y discapacidad de Bienestar Universitario; los cuales dieron origen al actual comité de discapacidad. Este comité surgió a raíz del proceso de inclusión educativa de Henry Amid Cano Zúñiga, un estudiante con limitación visual que ingresó a primer semestre de psicología en 2014-03. Integro a esta reconstrucción autobiográfica discusiones acerca de diversidad y diferencia, marginación e inclusión a partir de las ideas de Agamben (2008), Penchaszadeh (2012), Mouffe (2007), Skliar (2011) y Veiga-Neto (2009). De igual manera, es conveniente destacar que, a partir de la experiencia en el tema de la inclusión de personas en condición de discapacidad, este tema ha cobrado importancia entre el estudiantado del programa curricular de psicología y la dirección de programas curriculares de psicología.

¿Con que lenguaje podríamos conversar acerca de Henry Cano?

Con el Acuerdo 036 de 2012, la Universidad Nacional de Colombia reglamentó planes de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad. El programa de discapacidad e inclusión social

1 Agradezco los comentarios a este trabajo por parte del estudiante Henry Amid Cano Zúñiga, al profesor Carlos Skliar, docente invitado al seminario "temporalidades para narrar lo educativo", y a la profesora Doris Calderón, coordinadora de la Línea educación y lenguaje, del Doctorado Interinstitucional en Educación DIE, Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

2 Psicóloga, Magister en Estudios de Género: área mujer y desarrollo, Universidad Nacional de Colombia. Docente de la misma universidad en el Departamento de Psicología, vinculada al Centro de Estudios Sociales (CES).

de la sede Bogotá ha desarrollado guías educativas incluyentes y ha realizado jornadas de sensibilización con la comunidad educativa. Sin embargo, al iniciar el periodo académico 2014-03 observe, como tutora académica, que un estudiante de primer semestre con limitación visual, no contaba con una ruta de apoyo según su condición. Como responsable del Programa de Acompañamiento Integral y tutora académica de estudiantes de primer semestre del programa curricular de psicología, tampoco recibí ningún tipo de orientación o alerta hacia Henry Amid Cano. Así que, con el apoyo de la directora de Bienestar y dos estudiantes de psicología, promoví un diálogo con el programa de inclusión y discapacidad, para mostrar que era necesaria una ruta de hospitalidad que implique celebrar la diferencia cuando otros y otras nos han convocado (Penchaszadeh, 2012).

Desde la Facultad, reclamamos, al Programa de Inclusión y Discapacidad de la sede Bogotá, no haber recibido asesoría para la inclusión del estudiante en cuanto a adaptaciones curriculares y recursos necesarios. Durante un mes completo hicimos presión al programa para acordar una estrategia conjunta. Enviamos un informe con observaciones preliminares de las primeras semanas de clase, donde mostrábamos las dificultades de orientación y movilidad, la falta de sensibilidad de los demás estudiantes cuando ingresaba a auditorios concurridos, la ausencia de adaptación de los contenidos pedagógicos de Biología con ayudas audiovisuales y la necesidad de asesoría en la asignatura de Estadística. Porque si bien Henry había logrado desde la inducción una interacción positiva con sus compañeros de clase, y se desenvolvía bastante bien en los trabajos en grupo, si requería de asesoría personalizada para su estudio individual³.

Atendiendo a los requerimientos de la dirección de Bienestar, con el equipo de acompañamiento, el programa discapacidad e inclusión social aceptó llevar a cabo reuniones conjuntas para aclarar la estrategia que se desarrollaba desde la sede Bogotá. De acuerdo con el equipo del Programa de Inclusión y Discapacidad, el estudiante había recibido durante el proceso de admisión las orientaciones necesarias para su integración a la vida universitaria, teniendo en la cuenta la evaluación de sus necesidades. Por tanto, el estudiante debía ser considerado como igual a los demás; su única diferencia era haber presentado un examen con apoyo⁴ y que él mismo podría resolver sus dificultades. Es decir, él, por su cuenta, debía ubicarse en el campus, solicitar los servicios de

3 También los representantes estudiantiles de psicología Rafael Andrés Muñoz y Carlos Andrés Pérez, estuvieron pendientes del proceso de inclusión de Henry Cano desde la inducción 2014-03.

4 Según Henry Cano “las opciones que ofrecen en la oficina de admisiones para presentar el examen de admisión son: presentar el examen con un docente lector o con un software lector de pantalla en un computador, el software que utilizan se llama Amis.” (Comentario a este artículo del 13 de Agosto de 2015).

la Biblioteca para traducción al Braille o para el uso del “Jaws”⁵ y acordar con los docentes las formas de evaluación según sus necesidades o estos deberían solicitar apoyo según cada caso.

Por una parte, reconocía que el equipo de inclusión tenía razón, cada estudiante debe mostrar sus capacidades diferenciales; empero, desde la Facultad, observamos que las primeras semanas de clase fueron terribles para Henry. Con mi equipo de acompañamiento nos preguntábamos qué más teníamos que hacer para que la política institucional se hiciera efectiva en casos como este: ¿Qué teníamos que hacer para que Henry mereciera ser tratado como a “cualquiera”⁶? ¿Con qué lenguaje debíamos argumentar para que Henry Cano mereciera una conversación sobre su situación?

Debido a nuestra insistencia, por fin pudimos conversar acerca de la percepción que el Programa de Inclusión y Discapacidad tenía sobre la inserción a la vida universitaria para estos casos, llegando a ubicar unos criterios compartidos para el seguimiento en primer semestre. De las primeras reuniones, tensas y recriminatoras de parte y parte, logramos establecer un puente entre los diferentes significados acerca del proceso de inclusión de Henry Cano (Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario; septiembre 1, octubre 2 y noviembre 5 de 2014).

¿Qué hay en la palabra marginación que pueda interrogar un estado de cosas?

Cuando pensábamos, desde la Facultad, en la situación de Henry, acudía a nuestras mentes la palabra “marginación”. Este concepto [me] produce sentimientos encontrados cuando se [yo la] escucha[o]. Por una parte, *marginación* hace referencia a situaciones o personas en desventaja económica, profesional, política o social frente a grupo o sociedad mayoritaria. Por otra parte, puede interrogar acerca de las causas por las cuales hay personas que se encuentran marginadas para convocar este estado de cosas.

En el primer caso, cuando se describen situaciones de *marginación*, generalmente, aparecen como hechos naturalizados, personas, grupos o sociedades que han adquirido inevitablemente esta condición. Es sorprendente que en la definición de *marginación* no aparezca el agente responsable de tal situación.

5 JAWS (Job Access With Speech) es un software lector de pantalla para ciegos o personas con visión reducida. Es un producto del Blind and Low Vision Group de la compañía Freedom Scientific de San Petersburgo, Florida, Estados Unidos (Wikipedia, s.f.)

6 Según el profesor Carlos Skliar, el filósofo Agamben (2008) propuso reconocer la condición humana de todos los seres humanos al darle el trato de “cualquiera” es decir “el ser tal que, sea cual sea, importa...”

Veamos dos definiciones:

Marginación s. f.

Situación de aislamiento, rechazo o trato de inferioridad en que vive una persona o un grupo de personas a causa de la falta de integración en un grupo o en la sociedad.

Acción o efecto, que consiste en dejar de lado una cosa o apartar de una relación o del trato social a una persona.

(Diccionario Manual de la Lengua Española Vox, 2007, citado en: FARLEX, s.f.)

Marginación marginación (μαγxινάθjon)

Sustantivo femenino

Situación de aislamiento en que se encuentra una persona respecto de la sociedad, ejemplo: luchar contra la marginación social.

(K Dictionaries Ltd., 2013, citado en: FARLEX, s.f.)

En el segundo caso, si las personas fueran interpeladas o interrogadas por esta condición, podemos sentir empatía o solidaridad con quienes se encuentran en esta situación. Sin embargo, es posible que, al contrario de lo esperado, puedan sentir hostilidad o asco. Esta postura no sería políticamente correcta, porque, como afirma Mouffe (2007), en el discurso social, existe “una visión idealizada de la sensibilidad humana impulsada ante todo por la empatía y la reciprocidad” (p. 2); por tanto, los sentimientos negativos “corresponden a lo arcaico, dado que debe mantenerse una comunicación transparente entre participantes racionales.” (P. 2).

Además, en la lengua española, la palabra *marginación* es un sustantivo femenino. Esto, inmediatamente, lleva a pensar y sentir que, además, podría, de hecho, tratarse de una situación de dependencia histórica de las mujeres, donde, como lo afirmó Simone de Beauvoir (1987), “desde los comienzos del patriarcado han juzgado útil mantener a la mujer en un estado de dependencia; sus códigos

han sido establecidos contra ella, y de ese modo ha sido convertida concretamente en el *Otro*” (p. 181). Es decir, en la marginación “un ajeno puede constituir a un individuo en *Otro*.” (P. 13).

Así las cosas, la palabra marginación efectivamente se asocia con el lugar de lo excluido y con el encargo de cambiar una situación inaceptable. Aquí es útil considerar que *marginación*, se derivó del latín **marginem**, acusativo de margo, que propició la palabra, margen, frontera y que proviene del indoeuropeo **merg-** (frontera); por lo tanto, es aquello que se mantiene en un espectro que también delimita lo permisible.

Esta palabra la escuche por primera vez cuando ingrese a la Universidad Nacional de Colombia a mediados de los 70. En aquella época, *marginación* formaba parte de un discurso político que invitaba al compromiso con personas que estaban fuera de la universidad, porque nosotros éramos privilegiados por haber llegado a ella. Marginación daba cuenta de la situación de unas personas que no tenían satisfechas sus necesidades básicas (vivienda, servicios públicos u oportunidades laborales). Quienes eran marginados debían dejar de serlo, porque “era injusto” y “el estado” era culpable de aquello. En consecuencia, marginación, producía indignación y rabia; pero al mismo tiempo invitaba a la movilización. Así, la palabra marginación se asociaba con compromiso, afecto positivo hacia quienes se encontraban marginados. Por ello, había que realizar trabajo popular, asistir a los barrios, acompañar a los marginados y solidarizarse con sus luchas”

Cuando regrese a la universidad como docente, me encontré que usar la palabra “marginación” estaba “*out*”. Porque ese sustantivo era peyorativo para las personas a quienes se les asignaba esa condición en forma fatalista. Es decir, los marginados lo eran, porque nosotros los identificábamos y los tratábamos de esa manera. El vocablo recomendado era “actores sociales” para eliminar la carga negativa hacia las personas “excluidas históricamente” por pobreza, raza o género.”

Por tanto, durante varios años, eliminé de mi vocabulario la palabra “marginación” para no desentonar en los círculos académicos. Empero, al ingresar a los estudios de género, esta palabra cobró una potencia enorme; o sea, había que reivindicar la experiencia “desde las márgenes”, “en otras palabras”, “desde el margen”, “como marginadas”. Había que preguntarse por “lo marginado” para reivindicarlo y posicionarlo en acciones afirmativas.

Actualmente, *marginación* se asocia a *segregación social*, en términos espaciales o geográficos, donde se muestra intolerancia cuando las personas cruzan ciertas fronteras simbólicas o territoriales por condición racial (apartheid), sexual (sexismo, homofobia, lesbofobia o transfobia), étnica

(discriminación cultural), religiosa (intolerancia religiosa), ideológica (represión política) o discapacidad (barreras de acceso). La *marginación* consiste en la separación efectiva o simulada de una persona, una comunidad, o un sector de la sociedad, respecto al trato social, el uso del territorio o los recursos culturales y económicos.

Esto último, es lo más preocupante de la palabra *marginación*. Efectivamente, se asocia con el lugar de lo excluido que se vuelve aceptable. Es decir, aunque la *marginación* pueda resultar indignante, se encuentra en el sentido ambiguo de la llamada “tolerancia a la diversidad”. Esta “tolerancia”, desde Derrida (2004, citado por Penchaszadeh, 2012),

[...] es una marca suplementaria de soberanía; es la cara amable de la soberanía que dice desde las alturas, al otro: yo te dejo vivir, tú no eres insoportable, yo te abro un lugar en mi casa, pero no olvides: yo estoy en mi casa [...]. (P.162).

Siguiendo las reflexiones de Penchaszadeh (2012) acerca de la tolerancia, la *marginación* también podría considerarse como dato objetivo y a-histórico, sustraído de toda violencia política o pulsión soberana (Penchaszadeh, 2012). En el caso del fenómeno de la *marginación*, su descripción es neutra y sus circunstancias abstractas, como lo mostraron las definiciones del diccionario: “situación de aislamiento, rechazo o trato de inferioridad que vive una persona o grupo” y “acción o efecto que consiste en dejar de lado una cosa o apartar una relación”.

No obstante, de acuerdo con Derrida (2004, citado por Penchaszadeh, 2012) “¿cómo podemos movilizar lo que hay dentro de la palabra *marginación* para que convoque sentimientos positivos de acogida al otro en la perspectiva de una hospitalidad incondicional?” (p. 162); según Veiga-Neto (2009) “¿cómo podríamos ‘tender puentes de significado’ entre lo que hay en la *marginación* y un ‘yo soberano?’” (p. 129), o según Skliar (2011) “¿Cómo podemos poner la mesa para que los que están del otro lado del puente vengan de visita a ver lo que hay en la palabra *marginación*?” (p. 11) ¿Cómo pudimos ponernos de acuerdo en que deberían darse unas acciones de hospitalidad a Henry Cano en su adaptación a la vida universitaria?

¿Cómo disponer la mesa para conversar acerca de la inclusión y la diferencia?

Skliar (2011) propone las ideas de “disposición” y “suspensión” para convertir lo diferente en una experiencia pedagógica, utilizando la literatura o los relatos de la vida cotidiana, los cuales

permitan dar cuenta de personajes que afrontan dilemas y puedan mostrar imaginación narrativa para comprenderlos o resolverlos. Para ilustrar lo paradójico de asumir la diferencia, escogí pasajes de dos novelas: *Vida y obra de Michael K*, del premio nobel J. M. Coetzee (1983) y *Juana la loca, la cautiva de Tordesillas*, de Manuel Fernández Álvarez (2000). Con esto, buscaba mostrar como, si bien existen disposiciones para reconocer y dar un tratamiento positivo a la diversidad, su ejercicio resulta ambivalente porque se asume como un acto de soberanía, en el cual *la otredad* no me interpela. Resultando en el reconocimiento a la diversidad como indiferencia. Este también podría ser el caso de Henry Cano.

Según la historia de España, Juana “la loca” estuvo destinada a ser la reina propietaria de Castilla y León, pero debido al hecho de ser mujer, le fue arrebatado este derecho, bajo pretexto de locura por su comportamiento de duelo no resuelto frente a la muerte de Felipe “el hermoso”, su esposo. Doña Juana, a raíz de su muerte, entró en un estado de profunda depresión y se negó a enterrarlo. Con este pretexto, en su coronación fue suplantada por Carlos V; y, contrario a lo esperado, doña Juana sobrevivió casi 70 años encerrada en un Torrejón en Tordesillas. Según Fernández (2000) por real decreto de la corona española la partida asignada para el cuidado de la reina Juana era de 38.000 mil ducados, con los cuales se sufragaban los gastos de un equipo de acompañamiento de cerca de 200 personas, el cual estaba encargado de su alimentación, ropa, servicios religiosos y atención médica oportuna. Sin embargo, pocas personas se ocupaban realmente de ella, es decir, debido a su estado de locura, la dejaban sucia, sin comer y a medio vestir. A esto se agregaba que doña Juana no quería recibir los servicios religiosos.

En la novela, *Vida y obra de Michael K*, un surafricano sin papeles de identidad y sin el permiso oficial para desplazarse de un lugar a otro, emprende el viaje de Ciudad del Cabo a Prince Albert, llevando a su madre en una rudimentaria carreta habilitada; sin embargo, durante el accidentado trayecto Anna K muere en el hospital de Stellenbosch. Él se propone llevar sus cenizas al distrito de Prince Albert, lo cual logra después de vivir una serie de infortunios y malentendidos pues atraviesa un país en guerra. A su debido tiempo lo logra y, en consecuencia, las esparce en el sitio fértil donde ella naciera y creciera. En la novela se muestran todas las formas de tratamiento que puede sufrir una persona marginada, desde la caridad hasta la represión y el encarcelamiento.

Estas dos novelas muestran, en una forma dramática, cómo la inclusión de la diferencia no obedece exclusivamente a criterios racionales. Según Mouffe (2007)

[...] el error del racionalismo liberal es ignorar la dimensión afectiva movilizada por las identidades colectivas. La política democrática no puede limitarse a establecer compromisos entre intereses o valores, la deliberación del bien común; necesita tener un influjo real en los deseos y fantasías de la gente. (P. 4).

También, Penchaszadeh (2012) plantea que [...] el derecho estructura el vínculo con el otro, a partir de un ideal de sujeto visible, aprehensible e inteligible y de un horizonte ético, pero ¿qué sucede con todos aquellos que no avienen a las condiciones pre-establecidas y calculadas por el derecho? (p. 167). Así, Juana “la loca” tuviera derecho a ser atendida, difícilmente lo fue, y Michael K sufrió toda una suerte de discriminaciones cuando sus acciones fueron transparentes, solo por el hecho de ser una persona casi que insignificante.

Para el caso de estudiantes como Henry Cano, Bienestar Universitario cuenta con un equipo para la inclusión y seguimiento de quienes ingresan por admisión especial a la Universidad. El Acuerdo 036 de 2012, “Por el cual se establece la política institucional para la inclusión educativa de las personas con discapacidad en la Universidad Nacional de Colombia” plantea entre otros objetivos que:

La Universidad promoverá de manera progresiva, a través de las instancias pertinentes, la instrucción de docentes, en el manejo de estrategias y herramientas pedagógicas y didácticas, que apoyen el proceso de formación profesional de los estudiantes en situación de discapacidad. [...] Gradualmente se procurará la dotación de elementos que faciliten la movilidad, sean estos fijos o móviles, de tracción humana o mecánica, se destinarán y señalarán parqueaderos para el uso de las personas con discapacidad, así como espacios para la administración y disposición de los mismos. [...] Para procurar la adaptación de las actuales condiciones físicas en los distintos campus universitarios, se promoverán gradualmente y de acuerdo a la disponibilidad presupuestal, las acciones necesarias para diagnosticar, mitigar y eliminar las barreras urbanísticas y arquitectónicas, de medios, de movilidad y de funcionalidad que requiere la actividad universitaria.

Por lo tanto, era esperable que el programa de inclusión y discapacidad mostrara alguna acción en este sentido, sin la necesidad de que ello fuera solicitado expresamente desde la Facultad de Ciencias Humanas.

A continuación, expongo los juegos de lenguaje que surgieron en tratamiento del caso de Henry Cano entre el programa de acompañamiento integral de la Facultad de Ciencias Humanas y el programa de inclusión social y discapacidad de Bienestar, sede Bogotá.

Debido al interés de la Facultad de Ciencias Humanas, el primero de septiembre se llevó a cabo una reunión entre las dos dependencias mencionadas anteriormente. El acta muestra que, si bien fueron identificadas necesidades de orientación y movilidad de Henry, no se establecieron acciones complementarias frente al aprendizaje para las asignaturas de biología, estadística, fundamentos de psicología y epistemología de las ciencias sociales. Por lo tanto, el equipo de inclusión y discapacidad determinó como solución inmediata orientar a los docentes:

El estudiante Henry Cano, estudiante admitido para el programa curricular de psicología, ingresa en el II Semestre de 2014 y presenta discapacidad visual total, la cual posee desde cuando tenía año y ocho meses. Se realiza entrevista de manera inicial por parte del profesional del Programa de Inclusión (Freddy López) quién identifica la necesidad de fortalecer el proceso de rehabilitación y en él, el tema de orientación y movilidad.

[...]

Actualmente está tomando cuatro materias, en las cuales Epistemología y Fundamentos de Psicología, presenta adecuado desempeño, ya se realizó un primer acercamiento con los docentes y han adaptado las sugerencias dadas para una cátedra inclusiva. No obstante con las materias de Estadística y Biología ha presentado dificultades de desempeño académico. Y en general dificultades de accesibilidad física y social. Esto debido a que la cátedra de los docentes no es descriptiva y debido al uso de diapositivas como material de apoyo académico, el estudiante no comprende lo que en ellas hay cuando son gráficas o ilustraciones. Así mismo, los docentes requieren apoyo para el desarrollo de las evaluaciones ya que se requiere que sean con mayor tiempo disponible y preferiblemente en un computador para que el estudiante haga lectura Jaws.

Adicionalmente, se evidenció en la reunión dificultades de accesibilidad ya que cuando debe transitar en el campus de una facultad a otra encuentra varios desniveles y huecos. Así mismo para el ingreso a las clases de Biología, debido a la gran cantidad de estudiantes que la toman, se debe enfrentar a empujones y caídas.” (Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. Septiembre 1 de 2014).

Como podemos observar en el anterior registro, el Programa de Inclusión y Discapacidad reconoce las dificultades del estudiante presentadas en el informe de la Facultad de Ciencias Humanas; empero, considera que la intervención inmediata debe ser con el profesorado que

tiene a cargo el estudiante. Así, el 8 de septiembre se reúne a algunos docentes y se les expone que en la universidad han sido admitidos estudiantes con diferentes tipos de discapacidad que, para el caso particular de estos dos estudiantes, presentan una discapacidad sensorial (visual), se especifican las diferencias entre los tipos de discapacidad. Por último se invita a que sean los mismos docentes quienes en el momento en el que identifiquen a algún estudiante con discapacidad nos remitan la información para poder realizar el acompañamiento. (Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. Septiembre 8 de 2014).

Desde Acompañamiento de la Facultad de Ciencias Humanas, con dos estudiantes, ayudamos a Henry, porque requería apoyo urgente en biología y estadística; y continuamos exigiendo un apoyo profesional para este caso. Así, en la reunión del 2 de octubre desde la Facultad exigimos una estrategia concreta, como lo muestra el acta de la reunión:

Se da inicio a la reunión con la exposición de las profesoras y el estudiante de apoyo Daniel Moreno, de la Facultad de Ciencias Humanas, respecto a la situación actual del estudiante con discapacidad del programa de Psicología. Quienes se muestran preocupados por el proceso adelantado con el estudiante, se cuestiona sobre la pertinencia de que exista una educadora especial encargada del caso, así como un protocolo de seguimiento de las actividades desarrolladas para mejorar la inclusión del estudiante en la Universidad. Solicitan una capacitación a los docentes en el tema de educación inclusiva y especialmente en las estrategias para mejorar los procesos educativos con estudiantes con discapacidad. (Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. Octubre 2 de 2014).

El Programa de inclusión aclara que el proceso del estudiante Henry: debe de ser equiparable a los procesos que se llevan con todos los estudiantes que ingresan a la Universidad, por lo tanto no se requiere de una asesoría especializada. Se presentan los avances en los procesos adelantados con el estudiante, respecto a la búsqueda de estudiantes de corresponsabilidad para cada una de las asignaturas que está viendo en el momento y seguimiento de los mismos. La búsqueda y elaboración de material para iniciar el proceso de guía en el campus, para mejorar orientación y movilidad (Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. Octubre 2 de 2014).

Así, el programa asignó estudiantes de corresponsabilidad y, el 5 de noviembre, reconoció que persisten las dificultades con las asignaturas debido a temas de movilidad, comprensión individual de lecturas, dificultades con el uso de matemáticas en estadística y el uso del computador para realizar evaluaciones. Se destacó que, los estudiantes del curso de biología hicieron material

colaborativo. En el tema de movilidad, se realizaron recorridos y se enfatizó sobre los recorridos más tradicionales (entrada de la 30, Biología, Ciencias Humanas) ida y vuelta; evidenciando falencias en el manejo del bastón (Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. Noviembre 5 de 2014).

En las reuniones, se tendieron puentes entre el equipo de Acompañamiento Integral de la Facultad y el equipo del Programa de Inclusión y Discapacidad. Al comienzo fue necesario demostrar que Henry Cano debía ser tratado como “cualquiera” y no como un igual (Agamben, 2008). Es decir, reconocerlo como un acontecimiento, como sujeto merecedor de derechos. El requería de acciones pedagógicas para fomentar un contexto amigable en las cuatro asignaturas inscritas, adaptando materiales, estrategias de evaluación y formas de transmitir el conocimiento.

Posteriormente, el programa de inclusión y discapacidad designó estudiantes de corresponsabilidad o tutores de pares para que corroboraran las observaciones que había hecho previamente la Facultad. Finalmente, según Henry “los dos profesores que facilitaron la inclusión, que fueron claves para que en el primer semestre no me fuera tan mal. Por una parte, el profesor de estadística que en ese momento me dictó y acomodó las clases para que yo entendiera el tema. Por otra parte, la profesora de biología quien, desde el primer momento en que entré a su clase, adaptó el material para que yo lo entendiera, ella fue quien escogió las personas que me colaboraban para estudiar antes de los parciales” (Comentario de Henry Cano a este artículo, 13 de agosto de 2015).

¿Cuál fue el papel del lenguaje en la conversación acerca de Henry Cano?

Aquí acojo de Veiga-Neto (2009), su puente entre Nietzsche (1996) y Wittgenstein (1979), para situar la pedagogía en el mundo de la vida. Ambos filósofos cuestionaron el estructuralismo lingüístico y la pregunta metafísica: *¿Qué es el lenguaje?* Aunque reconocieron el carácter arbitrario del signo lingüístico, consideraron que lo que decimos acerca de las personas y los objetos es cuestión de perspectiva –lo que podemos pensar– (Nietzsche, 1996, citado por Veiga-Neto, 2009) y de pragmática –es decir, cómo un modo de vida constituye o genera significados en su propio desarrollo vital– (Wittgenstein, 1979, citado por Veiga-Neto, 2009)

Para Nietzsche (1996, citado por Veiga-Neto, 2009) el lenguaje ocupa un lugar primordial en la tarea de deconstrucción de la mediación entre nosotros y el mundo desde una perspectiva moral, porque “las cosas no corresponden necesariamente a las palabras” (p. 126). Es decir, “si el lenguaje no representa la esencia de los objetos, tampoco puede sostener la incuestionabilidad de los

valores morales, en la medida en que estos surgen del uso y las costumbres, justificados y tomados por verdaderos por medio del lenguaje” (citado en Veiga-Neto, 2009, p. 126).

Wittgenstein (1979), según Veiga-Neto (2009), también se preguntó acerca de *¿Qué es el lenguaje y cómo este representa las cosas?* Encontró que esta era una pregunta metafísica que ningún filósofo debería abordar. Por tanto, da un giro pragmático preguntándose *¿Para qué se utiliza el lenguaje?* “Y eso porque es necesario re direccionar las palabras de su empleo metafísico a su empleo cotidiano, una vez que aquello que está oculto ya no nos interesa” (citado en Vega-Neto, 2009, p. 127).

Según Veiga-Neto (2009), la postura perspectivista de Nietzsche (1996) y la postura pragmática de Wittgenstein (1979) permiten desplazar a la pedagogía de ese lugar idealizado en el que la situó la modernidad para colocarla “como algo de este mundo” (p. 128). Este movimiento implicaría que todo aquello que pensamos, decimos o hacemos debe situarse en el plano de las prácticas, en el contexto de la vida misma. Este enfoque desacralizador de la pedagogía permitirá la indagación, la conversación, la traducción y la actualización.

Una pedagogía profana debería contentarse con ser edificante, es decir, reconocerse en su deseo, celebración y sabiduría práctica. Para ello, necesita de un “lenguaje” que renuncie a la pretensión “totalizante”, “definitoria” y “completa” de un metalenguaje. Por el contrario, debe usar un lenguaje que, al reconocer la imposibilidad de una traducción perfecta de todas las experiencias, permita un paso o plano intermedio. En palabras de Veiga-Neto (2009),

[...] se podría entender este plano común como un puente que se establece siempre entre dos lenguajes diferentes. Y, puesto que estos lenguajes están interconectados a formas de vida diferentes, este puente tendría que ser una forma de vida completa y estable o al menos funcionaria como si lo fuera. (p. 129).

Pero *¿cómo podemos conversar acerca de lo pedagógico en este plano común, si los lenguajes no comparten esencias?*, *¿cómo sabremos que estamos ante algo que llamamos lenguaje en ese lugar intermedio?* Aquí Veiga-Neto (2009) retoma a Wittgenstein (1979) para afirmar que sería necesario encontrar las similitudes y diferencias entre lenguajes a manera de juegos que se involucran entre sí, pero que no tendrían nada en común. Estas similitudes y diferencias funcionarían mas no estarían en un plano metalingüístico o lingüístico; estarían en el desarrollo de las prácticas pedagógicas como formas de vida. Formas de vida que compondrían familias o relaciones de parentesco entre ellas. Así, para Veiga-Neto (2009), las formas de vida no se repiten, están cambiando constantemente; de

modo que, tal vez, lo máximo que se pueda decir en el plano del intercambio entre ellas es que: “la diferencia es el nombre que le damos a la relación entre dos o más entidades” cosas, fenómenos, conceptos, etc.” (Veiga-Neto, 2009, p. 131).

Finalmente, considero que logramos resolver el complejo proceso de inclusión de Henry Cano. En 2014-03, perdió dos de las cuatro asignaturas que inscribió (fundamentos de psicología y epistemología de las ciencias sociales). No obstante, creo que las conversaciones entre la Facultad y el Programa de Inclusión Social se convirtieron en edificantes, es decir, reactivas, inquietas y actualizadoras. Movilizaron sentimientos positivos de una celebración apaciguadora que permiten, en lugar de salir al rescate de la diferencia, el dejarse rescatar por ella. Para el primer periodo de 2015-01, se creó el comité de discapacidad de la Facultad de Ciencias Humanas, presidido por la directora de Bienestar y la coordinadora del programa de Acompañamiento Integral de la sede Bogotá; se estableció un censo de las y los estudiantes con discapacidad y se formalizó su seguimiento, así como la preparación con docentes para quienes ingresaron en 2015.

Referencias

Agamben, G. (2008). *¿Qué es lo contemporáneo?* Recuperado de: <http://19biental.fundacionpaiz.org.gt/wp-content/uploads/2014/02/agamben-que-es-lo-contemporaneo.pdf>

De Beauvoir, S. (1987). *El segundo sexo, los hechos y los mitos I y la experiencia vivida II*. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veinte.

FARLEX (s.f.). Marginación. En: The Free Dictionary. Recuperado de: <http://es.thefreedictionary.com/marginaci%C3%B3n>

Martínez Álvarez, F. (2000). *Juana la loca. La cautiva de Tordesillas*. Madrid, España: Espasa.

Moreno, D., y Morales, S. T. (2014). *Informe de acompañamiento al estudiante Henry Cano*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, dirección de Bienestar Universitario, proyecto atención psicosocial con enfoque diferencial, área curricular de Psicología.

Mouffe, Ch. (2007). Introducción. En: En torno a lo político (pp. 1-5). Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica,

Penchaszadeh, A. P. (2012). Democracia y hospitalidad. Notas para una deconstrucción de la Diversidad. En: Villavicencio, S., y Nave, G. (2009-2011). *Proyecto "Diversidad cultural, democracia y ciudadanía en Argentina y en Francia: los desafíos de la integración y las figuras políticas, jurídicas y estéticas de la heterogeneidad"* (vol. 2, pp. 162-177). Buenos Aires, Argentina. Recuperado de: http://www.conicet.gov.ar/new_scp/detalle.php?keywords=&cid=32113&articulos=yes

Skliar, C. (2011). *Lo dicho, lo escrito, lo ignorado. Ensayos mínimos entre educación, filosofía y literatura*. Buenos Aires, Argentina: Miño Dávila.

Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. (Noviembre 5 de 2014). Acta AAI-(PIP/PAVV/PID)-43.

Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. (Octubre 2 de 2014). Acta AAI-(PIP/PAVV/PID)-42.

Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. (Septiembre 8 de 2014). Acta AAI-(PIP/PAVV/PID)-38.

Universidad Nacional de Colombia. Bienestar Universitario. (Septiembre 1 de 2014). Acta AAI-(PIP/PAVV/PID)-37.

Universidad Nacional de Colombia. Consejo Superior Universitario. (2012). Acuerdo 036 De 2012 (Acta 01 del 21 de febrero), "Por el cual se establece la política institucional para la inclusión educativa de las personas con discapacidad en la Universidad Nacional de Colombia". Recuperado de: <http://www.legal.unal.edu.co/sisjurun/normas/Normal1.jsp?i=46769>

Veiga-Neto, A. (2009). Nietzsche y Wittgenstein: herramientas para pensar la diferencia y la Pedagogía. En: *Mutatis Mutandis*, 2(1), pp. 122-133.

Wikipedia. (S.f.). Jaws (software). Recuperado de: http://es.wikipedia.org/wiki/JAWS_%28software%29

Coetzee, J. M. (Enero 31 de 2013). Vida y época de Michael K, J. M. Coetzee. (Javier Calvo Trans.). En: Cabrera L. Estamos Leyendo. Recuperado de: <https://clubdecatadores.wordpress.com/2013/01/31/vida-y-epoca-de-michael-k-j-m-coetzee/>



HELLEN KELLER (1880-1968)¹

Wilmer Ruiz
Alejandra Acevedo
Laura Carrasco
Henry Cano
Jessica Rodríguez²

¿Por qué contentarnos con vivir a rastras cuando sentimos el anhelo de volar?

Hellen Keller

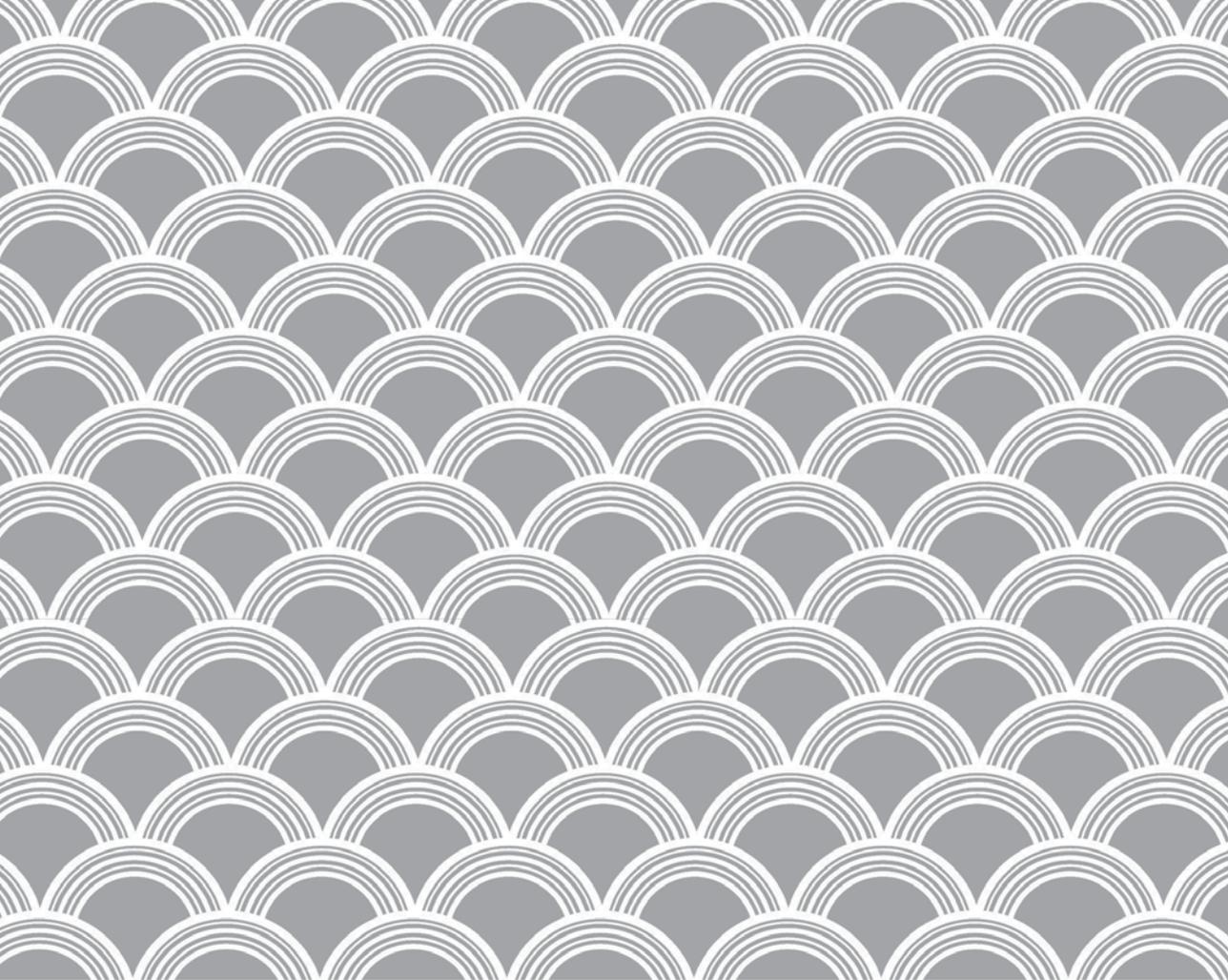
En el periodo de 2015-01 este grupo de estudiantes investigaron y presentaron en la asignatura de bases socioculturales la vida y obra de Hellen Keller (1880-1968) para mostrar como la discapacidad, la etnia el género y la orientación sexual comprenden influencias culturales básicas las cuales han tenido diferentes tratamientos de inclusión y exclusión en la historia de la humanidad.

Con la orientación de Henry Amid Cano Zúñiga, prepararon la biografía de Hellen Keller (1880-1968), la realización y la puesta en escena del poster que aparece en la siguiente página. Es importante destacar que en esta asignatura las y los estudiantes aprendieron a elaborar recursos pedagógicos incluyentes. Es decir, el poster incluye la descripción de las imágenes, con las correspondientes referencias web-gráficas. Así, podemos tener una mejor comunicación pedagógica especialmente con quienes tienen limitaciones auditivas, visuales o déficit cognitivo.

El poster que aparece a continuación presenta una reseña muy completa del legado de Helen Keller (1880-1968) como educadora, feminista y activista por los derechos humanos, especialmente de las personas con discapacidad.

1 Presentación redactada por Maria Elvia Dominguez Blanco, docente Departamento de Psicología.

2 Estudiantes del programa curricular de psicología.



EVENTOS
QUE HACEN MEMORIA





ACTO SIMBÓLICO DE MEMORIA HISTÓRICA DEL ESTUDIANTE FALLECIDO DANIEL ALEXANDER ROJAS SARMIENTO¹

Julio Cesar Sánchez Arévalo²

Con el objetivo de mantener en nuestras memorias el recuerdo de un compañero de psicología, el comité de la revista, profesores, amigos, amigas cercanas, su pareja y familiares realizamos un acto simbólico de memoria histórica con la siembra de un roble cerca de la Capilla dentro del campus universitario.

El 23 de junio hacia las 5:00 de la tarde nos reunimos para rendirle un homenaje a la memoria de Daniel Alexander Rojas Sarmiento. Este homenaje se realizó a través de canciones interpretadas por estudiantes de la facultad; las palabras de los y las presentes, así como la quema de velitas al final del acto.

Desafortunadamente, en el periodo intersemestral 2015-02, personas desconocidas destruyeron el árbol, sacándolo de su lugar, junto con la fotografía que se encontraba en él. Por este medio, rechazamos profundamente este acto y hacemos la denuncia pública del mismo.

Por último, doy especial agradecimiento a Ana María Herrera, Angélica López y Christian Gerardo Rojas, quienes nos acompañaron con la interpretación de la guitarra y el canto. Así como a las y los compañeros que nos acompañaron.

1 Estudiante programa curricular de Psicología

2 Estudiante programa curricular de Psicología



Figura 1. Encendido de velas por Julio Cesar Sánchez y su hermana Claudia Sánchez.



Figura 2. Interpretación musical durante “quema de velitas”.



Fotografías de
Jeimy Katherine Rodríguez

Figura3. Siembra de un árbol en compañía del docente Arturo Alarcón Acosta del colegio donde estudió Daniel Alexander Rojas Sarmiento.



Figura 4. Testimonio del acto simbólico en memoria de Daniel Alexander Rojas Sarmiento.



COLECTIVO “CONSTRUYENDO CAPACIDADES”

Marcela Rodríguez Vargas¹

“La noche de la ceguera tiene también sus maravillas. La noche de la ignorancia y de la insensibilidad es la única tiniebla impenetrable”

Hellen Keller

El colectivo estudiantil “Construyendo Capacidades” está conformado por estudiantes de pregrado y posgrado de Psicología de la Universidad Nacional de Colombia, quienes, en el marco de un semillero sobre psicología comunitaria, vieron la necesidad de crear un espacio artístico y participativo para las personas en situación de discapacidad, dentro del contexto universitario de la sede de Bogotá; particularmente de la Facultad de Ciencias Humanas.

Esto, puesto que el entorno artístico ha sido poco explorado desde los temas de la inclusión y la discapacidad en la Universidad; además, porque consideramos que, desde el arte, no existe la exclusión, las diferencias físicas, sensoriales o intelectuales, o la discriminación; en cambio, existen personas dispuestas a desarrollar, potenciar y expresar sus propias capacidades.

Desde este colectivo, consideramos que cualquier persona puede y debe tener la oportunidad de demostrar sus talentos; por esto, deseamos fomentar las iniciativas artísticas de los estudiantes en condición de discapacidad, por medio de la apertura de escenarios y espacios de interacción y participación, tanto de estos estudiantes, como de sus familiares, amigos y, en general, de toda la comunidad universitaria.

¹ Estudiante programa curricular de Psicología. Coordinadora del Colectivo “Construyendo Capacidades”.

Nuestro objetivo principal es promover, desde el arte, una cultura de la no-discriminación; de la libre participación; del reconocimiento de las capacidades diversas, la creatividad y la posibilidad de cambio que tiene esta población al interior de la universidad. Esperamos, también, potenciar nuevas relaciones de colaboración y construcción conjunta entre esta comunidad y los demás estudiantes, profesores, personal administrativo y trabajadores de la universidad, logrando, eventualmente, un pleno reconocimiento de sus derechos y equidad en el acceso a oportunidades de desarrollo humano.

Se planea que, en un futuro, esta iniciativa logre contar con mayor apoyo institucional, a fin de incluir, en sus actividades, a gran parte la comunidad universitaria tanto de esta ciudad como de otras; así como a otros grupos líderes en este tipo de temáticas. Adicionalmente, consideramos fundamental que el Colectivo “Construyendo Capacidades” se proponga establecer proyectos estables que no solo apoyen el talento universitario, sino que beneficien a estos estudiantes en otros aspectos de su vida, tales como el académico, el personal y el social.



LANZAMIENTO DE LA CARTILLA DIVERSIDAD RELIGIOSA-ESPIRITUAL Y DIVERSIDAD SEXUAL

Reynel Alexander Chaparro Clavijo¹

El día 19 de marzo de 2015, en compañía del grupo estudiantil Voto Incluyente, se realizó el lanzamiento de la cartilla Diversidad Religiosa - Espiritual y Diversidad Sexual. El primer producto que vincula, positivamente, aspectos relacionados con dos amplios aspectos de la diversidad, la espiritualidad y la sexualidad.

Es de amplio conocimiento que las personas con orientación sexual e identidad de género diferentes a la normativa han recibido rechazo y discriminación de grupos religiosos, por considerarles como “pecadores”; imponiendo una valoración moral y normativa que ha tenido un impacto negativo en las personas con orientación sexual e identidad de género diferentes a la normativa y en la sociedad en general.

La intervención del componente religioso va más allá de un aspecto de índole personal y espiritual, para convertirse en un proceso de alienación, discriminación y fomento de estereotipos relacionados con las personas con orientación sexual e identidad de género diferentes a la normativa. Sin embargo, estas posturas radicales frente al tema de diversidad sexual no son la norma; más bien existe un amplio espectro de experiencias de aceptación e integración de la aparente incongruencia entre, por ejemplo, ser gay, lesbiana o una mujer transgénero y pertenecer activamente a un grupo religioso, así como experimentar una vivencia espiritual intensa.

Este documento es el esfuerzo por recopilar las experiencias en las que se vinculan aspectos de la diversidad espiritual y el sentir de la diversidad sexual, tratando de separar la brecha bajo la cual se

¹ Estudiante del programa curricular doctorado en Psicología.

esgrimen argumentos que desinforman a la comunidad en general, y que fomentan el prejuicio y la discriminación hacia las personas con orientaciones sexuales e identidades de género no normativas.

Los escritos presentados en esta cartilla son el resultado de la respuesta a la convocatoria realizada a través de diferentes redes sociales y la red de personas egresadas, estudiantes y administrativos de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá.

Grupo Estudiantil de Trabajo Intervención Psicológica y Diversidad Sexual
Universidad Nacional de Colombia, intervencionydiversidad@gmail.com



Figura 1. Portada Cartilla Diversidad Religiosa- Espiritual y Diversidad sexual.



Se terminó de imprimir en las instalaciones de
GRACOM Gráficas Comerciales,
ubicada en la Ciudad de Bogotá, Colombia,
en la Carrera 69K n° 70-76,
a los 2 días del mes DICIEMBRE de 2015.
El tiraje es de 500 ejemplares en papel Bulky de 75 gramos.
Las fuentes utilizadas:
Garamond Premier Pro
Futura STD





UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

DIRECCIÓN DE BIENESTAR

DIRECCIÓN DE BIENESTAR UNIVERSITARIO

ÁREA DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL

PROGRAMA GESTIÓN DE PROYECTOS