

UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

ÁREA DE SALUD, CONOCIMIENTOS MÉDICOS Y SOCIEDAD
LÍNEA DE SALUD MENTAL, CONFLICTO Y VIOLENCIA

Trabajo de Grado

**CONFIGURACIÓN DE VÍNCULOS AFECTIVOS Y DINÁMICA DE LA VIDA
COTIDIANA EN LAS NARRATIVAS DE SUJETOS CON DIAGNÓSTICO DE
DISCAPACIDAD COGNITIVA**

Presentado por

KAREN LORENA MORENO ALZATE

Tutores

CARLOS MOLINA

JOSÉ ZAPATA

CLAUDIA PLATARRUEDA

Bogotá, Noviembre de 2016

**CONFIGURACIÓN DE VÍNCULOS AFECTIVOS Y DINÁMICA DE LA VIDA
COTIDIANA EN LAS NARRATIVAS DE SUJETOS CON DIAGNÓSTICO DE
DISCAPACIDAD COGNITIVA**

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN: LA INSTITUCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO	3
El Centro de Atención a sujetos en condición de Discapacidad (CADIS)	6
Comprensiones en torno a la “discapacidad”	17
Guía de consulta de los criterios diagnósticos DSM-5.....	18
La discapacidad como un concepto dinámico	19
Los diagnósticos de los participantes	20
Consideraciones éticas	21
CAPITULO I: LA CONSTRUCCIÓN DE AUTONOMÍA EN LA INTERACCIÓN FAMILIAR	23
Tensiones vinculares asociadas a la construcción de autonomía	25
La pareja, los amigos y la familia	32
CAPITULO II: EL DIAGNÓSTICO EN EL CONTEXTO	38
Construcción del diagnóstico en la Institución	40
Construcción del diagnóstico en la interacción con los otros.	46
La institución y la familia	52
CONCLUSIONES FINALES	56
BIBLIOGRAFIA	62
ANEXOS	66

INTRODUCCIÓN: LA INSTITUCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO

“[...]Los términos del déficit mental informan así al receptor que el “problema” no se circunscribe ni limita en el tiempo ni el espacio, ni a un dominio particular de su vida, es completamente general [...]” (Gergen, 1996, P. 290)

El presente trabajo expone los resultados de la investigación llevada a cabo en el centro de atención a personas en condición de discapacidad [CADIS] con la participación de personas que presentan diagnósticos de discapacidad intelectual leve, síndrome de Down y autismo.

Cuando existe un diagnóstico de discapacidad este no se limitará a influir en el aprendizaje de los sujetos, sino que configurará formas de interacción con los otros y formas de estar en el mundo donde se establecen posiciones en las relaciones, ejerciendo un papel activo o pasivo. Será posible ver, a medida que avancemos, el camino que recorrí con quienes me permitieron acceder a su vida en un espacio institucional, dónde se desarrolla el deseo de permanecer allí por las posibilidades que ésta ofrece o el deseo de retirarse para realizar nuevas actividades que lleven a una mayor autonomía como trabajar.

Entonces comenzaré hablando de los propósitos de la investigación, para llegar a la metodología utilizada, las preguntas que se pretenden responder, la comprensión del diagnóstico, la familia y la institución en la investigación, reconociendo el contexto en el que estos se inscriben.

De esta manera el propósito de la investigación es presentar cómo los sujetos que tienen un diagnóstico de discapacidad se piensan a sí mismos, los vínculos narrados y la posición que ocupan en las interacciones, teniendo en cuenta la comprensión que tienen los participantes de su diagnóstico.

A través de lo narrado por los sujetos se desarrolla la idea del diagnóstico construido en la interacción institucional y familiar, así como la de agencia,

entendida como la posibilidad que tiene el sujeto de realizar tareas de manera autónoma (Bruner, 1997), la cual en ocasiones resulta conflictiva para los jóvenes y adultos quienes la viven en algunos aspectos, pero, pareciera que en otros no logran desarrollarla, lo que lleva a tensiones en la dinámica familiar y en la interacción institucional, principalmente a nivel familiar, ésta se relaciona con las nociones de “normalidad” o “no normalidad” que los sujetos construyen en relación al diagnóstico y su conocimiento del mismo.

Surgen entonces las preguntas, ¿Cómo se construye el diagnóstico en la dinámica de la vida cotidiana a partir de sus narrativas, en el contexto de un centro de atención a sujetos en condición de discapacidad del municipio de Soacha?

¿Cómo se configuran los vínculos afectivos y las dinámicas de la vida cotidiana en las narrativas de sujetos con diagnóstico de discapacidad cognitiva?

Para responder a estas preguntas se realizaron grupos focales, en los cuales se llevaron a cabo conversaciones narrativas. Esta técnica permite encontrar similitudes en las narrativas de los compañeros y se acomoda a las necesidades de la investigación y el espacio que la institución proporcionó. Adicionalmente se realizaron entrevistas informales y una observación participante, los cuales aportaron información sobre las interacciones que se desarrollan dentro de la institución.

Por medio de conversaciones narrativas que abren espacios a escuchar a quien vive con “discapacidad intelectual leve”, resaltando que la narrativa permite la construcción de un lugar para nosotros en el mundo (Bruner, 1997). A través de éstas se pretendía que los participantes adoptaran posiciones con respecto al diagnóstico, adicionalmente, permitió generar empatía con los participantes y desarrollar conversaciones relativamente fluidas que son el sustento principal de ésta investigación.

Adicionalmente, se desarrolló una sesión en la cual los jóvenes y adultos realizaron dibujos de las personas que consideraban más importantes para ellos,

en los cuales se identifica la familia nuclear, la familia extensa y en ocasiones la pareja y los amigos.

Durante cuatro (4) meses acompañé a estos jóvenes y adultos, por tres días a la semana, en donde se establecieron vínculos, que me permitieron conocernos. Las dinámicas se hicieron cada vez más familiares, permitiéndome relacionarme de una manera cada vez natural dónde la exigencia académica pasaba a un segundo plano y que permitió comprender al sujeto y la institución teniendo en cuenta sus maneras de interactuar y acomodándome, éstas pasaban a un primer plano.

En este sentido trabajé con todos aquellos que asisten a la institución, es decir, cerca de 50 sujetos entre jóvenes y adultos con quienes conversé a diario y quienes cada mañana se acercaban al salón de psicología —donde constantemente me encontraba— a saludarme y contarme aquello que les molestaba o lo que habían realizado el día anterior. Sin embargo, las conversaciones que aquí retomo y las voces con las que construyo este documento son de un grupo 18 jóvenes y adultos que me dedicaron dos horas cada semana, en la medida de lo posible, ya que en la institución constantemente se realizaban distintas actividades.

Por otro lado, el análisis se desarrolló por medio de codificación abierta y axial, en donde inicialmente se identificaron conceptos que aportaran a los objetivos, dentro de la narrativa de los participantes, entre los que se encuentran la agencia, lo “normal”, lo “no – normal” y sexualidad, entre otros, posteriormente se generaron relaciones entre dichos conceptos dónde se encuentran: sujeto – familia, sujeto – institución, institución – familia. Finalmente se llegó a dos categorías generales que reúnen los conceptos y relaciones encontrados y corresponden a los dos capítulos que presento aquí, la construcción del diagnóstico en la interacción familiar y la construcción del diagnóstico en la interacción institucional y contextual.

Ahora bien, en el documento me referiré al diagnóstico en dos dimensiones, la primera que se refiere a lo individual, dónde el diagnóstico se reconoce por algunos síntomas que se hacen evidentes en la interacción, pero que pareciera que constantemente pasa a un segundo plano, también se reconoce como aquello que es nombrado desde la comprensión médica como una limitación, una condición o

enfermedad. La segunda una comprensión del diagnóstico en el contexto, dónde se abren espacios para las tensiones y dónde se evidencia más claramente en la interacción con los profesionales, la familia y aquellos sujetos externos, dónde surge una nueva pregunta y es ¿Para quién es realmente relevante el diagnóstico?.

Con anterioridad se han realizado algunas investigaciones con esta población, orientadas principalmente al aprendizaje (Cébula, K. Moore, D. Wishart, J., 2010), el desarrollo sensorio motriz y la vida familiar, como en la investigación de Tamayo (1998) donde se sugiere un lenguaje cuidadoso al informar a la familia la condición en la que puede nacer su hijo al tener síndrome de Down, así como algunas donde se menciona la vida sexual y afectiva de quienes poseen un diagnóstico y se reconoce que comúnmente se les atribuyen características de “muy afectivos” o no se hace acercamiento a esta dimensión de la vida humana, principalmente porque representa conflictos entre profesionales y la familia (García, s.f).

En Colombia estas investigaciones se han orientado a la inclusión social y laboral de los sujetos con diagnóstico de discapacidad reconociendo sus particularidades (Betancourt, 2015), así mismo se desarrolla un observatorio de la discapacidad en Colombia por parte del Ministerio de Salud y Protección social en el cual se busca identificar y atender las necesidades de la población “con discapacidad” para su inclusión social y la eliminación de barreras discapacitantes (Gómez, L. Avella, A. Morales, L, 2014); también se han hecho diversas revisiones de la legislación establecida para las personas “con discapacidad” (Lugo, L. Seijas, V, 2012) y algunas organizaciones como la Corporación síndrome de Down y Asdown hacen públicos algunos artículos relacionados con la atención a familias donde se presenta un diagnóstico de discapacidad

El Centro de Atención a personas en condición de Discapacidad (CADIS)

Así pues, esta investigación se desarrolló en el Municipio de Soacha, Cundinamarca, que cuenta con una población de 398.298 habitantes, 393.009 viven en el área de cabecera y 5.289 en el área rural para el año 2005.

La población “con discapacidad” reconocida en municipio para el año 2010 es de 5.412 habitantes, es decir el 1.35% de los habitantes (Departamento Administrativo Nacional de Estadística, 2010).

Soacha es uno de los municipios más poblados de Cundinamarca, con una tasa de crecimiento del 4,7% anual, una tasa de desempleo del 15,4% y 67% de personas que viven en la pobreza para el año 2005, últimos indicadores registrados (Alcaldía de Soacha, 2009). Constantemente el municipio presenta inconvenientes en los medios de transporte y presenta constantes manifestaciones por la falta de servicios o deficiencias en estos, constantemente llegan de víctimas del desplazamiento (Pérez, O, 2016).

El municipio limita con Bogotá, Mosquera, Bojacá, Pasca, Sibaté y Granada, se encuentra conformado por 6 comunas: Olivos, San Mateo, Ciudadela Sucre, San Marcos, Compartir.

La investigación se realizó en el Centro de Atención a sujetos en condición de Discapacidad [CADIS], que hace parte del programa de discapacidad del plan de desarrollo municipal y se encuentra adscrito a la Secretaría para el Desarrollo Social y participación comunitaria. Por esta razón, como institución, deben responder a los objetivos del Plan de Desarrollo Municipal de Soacha “Beneficio para todos 2012 – 2015” en cabeza del anterior alcalde Juan Carlos Nemocón, y a la política pública nacional de “discapacidad”.

La institución se encuentra ubicada en el barrio San Mateo, el cual hace parte de la Comuna 5 del municipio; cuenta con diferentes vías que facilitan el transporte allí; sin embargo, es común escuchar relatos relacionados con las problemáticas del municipio, dónde se habla de inseguridad por que “suelen haber disparos” o “se encuentran algunas organizaciones que realizan actividades ilícitas”. (Conversaciones personales jóvenes y adultos que hacen parte del CADIS)

Teniendo en cuenta que la institución se crea por medio del Acuerdo N°3 del 10 de febrero de 2010 en dónde se desarrolla la normatividad establecida específicamente para el CADIS, buscando cumplir con la normatividad del país y

proporcionar mayores posibilidades de inclusión y calidad de vida a quienes poseen un diagnóstico de discapacidad y sus familiares, allí se establece un comité técnico que hará seguimiento a los diferentes proyectos y actividades que se lleven a cabo en la institución el cual se encuentra conformado por:

“a) el Alcalde Municipal o su Representante, b) la Secretario (a) de Desarrollo Social o su representante, c) El Secretario (a) de Educación o su representante, d) El Secretario (a) de Salud o su representante, e) El Director (a) del Instituto Municipal de Recreación y Deporte o su representante, f) El Coordinador (a) del (CADIS), g) El secretario (a) de Hacienda o su delegado, h) El Director (a) de Tránsito o su delegado, i) El Secretario (a) de Planeación o su delegado” (Consejo Municipal de Soacha, 2010, P. 3).

En el eje social del plan de desarrollo municipal, se plantea como objetivo el bienestar de toda la población, garantizando atención diferenciada a poblaciones como: infancia, juventud, adolescencia, discapacidad, adulto mayor, entre otras, donde se busca fortalecer capacidades para que los sujetos “sean protagonistas de su propio desarrollo” (Alcaldía Municipal de Soacha, 2012).

En este sentido, el programa de población con y sin discapacidad se orienta a brindar herramientas que fortalezcan la inclusión social y el acompañamiento del núcleo familiar, reconociendo la normatividad vigente para la discapacidad en el país, la cual se retoma aquí con el fin de contextualizar el fenómeno e identificando posibles campos de aplicación para los resultados que se presentarán en esta investigación.

En primer lugar, está la convención de derechos de los sujetos con discapacidad, aprobada y ratificada el 10 de mayo de 2011, que, entra en vigor el 10 del mismo año. Se expone como propósito el disfrute de los sujetos con discapacidad de los diferentes derechos y libertades que se proclaman para el hombre en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, sin discriminación alguna.

Los principios que guían dicho documento se orientan a reconocer a los sujetos con “discapacidad” diferentes derechos como: la igualdad, la no discriminación, participación e inclusión plenas, entre otros. De estos se desprenden los artículos que componen la convención. Siendo así, quiero resaltar que se reconoce la capacidad de los sujetos con diagnóstico de discapacidad para tomar sus propias decisiones, “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de los sujetos” (Organización de las Naciones Unidas, 2011, P. 5). Incluso la posibilidad decidir con quién y dónde viven como se expresa en el artículo 19 apartado “a) [...] los sujetos con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico” (Organización de las Naciones Unidas, 2011, P. 15).

Lo que de entrada implica el reconocimiento de un grado de protección hacia los sujetos con diagnóstico de discapacidad a lo largo de su vida a través de la configuración de sus dinámicas familiares, las cuales podrían limitar la construcción de autonomía y el posicionamiento que cada persona construye en su desarrollo vital.

En segundo lugar, el documento CONPES social 166 se hace una revisión de la política pública para los sujetos con discapacidad, en la cual se reconoce que la discapacidad e inclusión social se desarrolla a partir de diferentes enfoques los cuales son: enfoque de derechos; enfoque diferencial el cual “involucra las condiciones y posiciones de los distintos actores sociales como sujetos de derecho, desde una mirada de género, etnia e identidad cultural, discapacidad o ciclo vital” (Consejo Nacional de Política Económica y Social. Departamento Nacional de Planeación, 2013, P. 17), enfoque territorial que reconoce el contexto en el cual se encuentran los sujetos y finalmente el enfoque de desarrollo humano busca que los sujetos desplieguen un papel activo en el desarrollo social, facilitando los medios para hacer pleno uso de sus capacidades.

Adicionalmente, se hace una revisión de la situación de los sujetos con discapacidad, en la que se reconoce que existe discriminación y poca investigación en cuanto al pleno ejercicio de sus derechos de éstas, lo cual permite evidenciar que “el estereotipo negativo les mantiene en un nivel de *deslegitimación* moral y/o sociopolítica” (González, 2012) ya que si bien en las diferentes normatividades se busca reconocer la participación de los sujetos con “*discapacidad*” como sujetos políticos, en la práctica tienen que contar con el apoyo de un tutor y no siempre son reconocidos.

Por lo que refiere a la Ley 1618 de 2013 en la que se establecen los deberes de las diferentes entidades públicas y privadas en cuanto a la garantía de los derechos de las persona con discapacidad, se reconoce la necesidad de implementar estrategias y mecanismos que garanticen la participación de los sujetos con discapacidad en la formulación de las diferentes políticas públicas que le conciernen, creando comités de desarrollo de las personas con discapacidad enfocándose en el desarrollo y superación de la pobreza de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, buscando que no exista ningún tipo de discriminación y sancionando aquellas organizaciones que incurran en ésta.

En la Ley 1145 de 2007 se determinan las funciones del Sistema Nacional de Discapacidad, compuesto por el Consejo Nacional de discapacidad y los Comités Territoriales de Discapacidad de los cuales se desprenden los comités departamentales, distritales, municipales y locales, quienes velarán por el cumplimiento de la Política Pública para la discapacidad y la participación activa de los sujetos “con y en situación” de discapacidad en la formulación y aplicación de la normatividad que trata de ellos.

Lo presentado hasta este momento, nos muestra un panorama, en cuanto a qué rige la institución donde se encuentran los sujetos. Por otro lado, la institución es mucho más que la normatividad que la rige, ya que es el contexto diario de los actores y el espacio en el cual la interacción adquiere sentido y que además permite la construcción del diagnóstico.

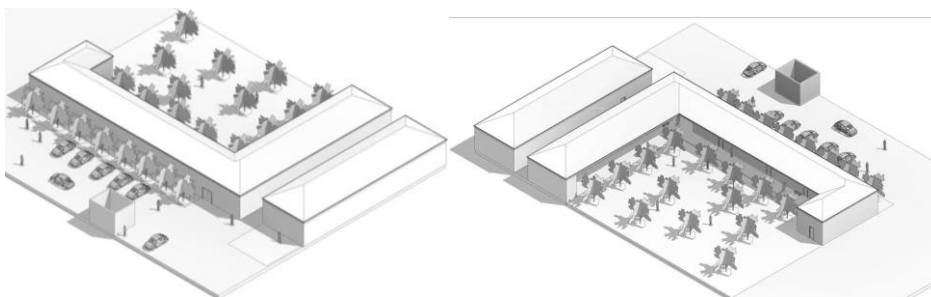
En este espacio los jóvenes se encuentran en la mañana para conversar sobre aquello que sucedió el día anterior al salir de la institución e interactúan con los demás compañeros de los diferentes grupos de la institución. En el parque se convierte en el centro de reuniones de amigos y parejas cada mañana, cada tarde y en los diferentes espacios entre sesiones con los profesionales.

De la misma manera hay quienes prefieren quedarse en la entrada conversando con la vigilante o saludando y esperando a los compañeros y profesionales, con quienes comparten distintas anécdotas y expectativas para cada día.

Entre estos jóvenes y adultos se desarrollan relaciones amorosas, de enemistad y grandes amistades. Cada día llegaban a la institución —o si se encontraban en el camino— con nuevas historias para contarse entre ellos, en las que constantemente me incluían como una participante más, a quién podían contarle sus anécdotas de manera abierta y preguntarle lo que les generaba dudas.

A lo largo del documento se resaltarán más unas voces que otras ya que algunos jóvenes prefirieron hablar en privado cuando no eran grabados o simplemente decidían no participar de las actividades.

La distribución del espacio cobra importancia en cuanto es el lugar que comparten los jóvenes y adultos alrededor de 8 horas diarias, donde cada que se sentían molestos, incómodos o decidían no participar de actividades y preferían estar fuera de las aulas recorrían los pasillos saludando a sus compañeros y participando de otras actividades que llamaban más su atención.



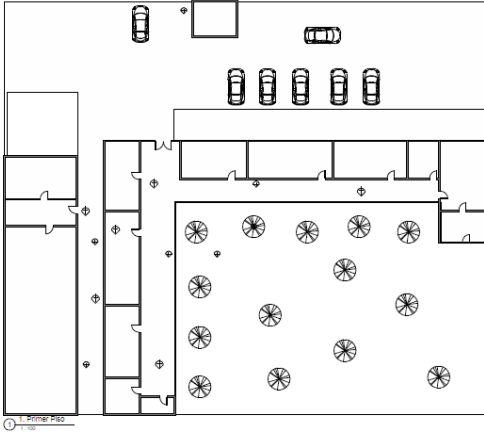


Figura 1. Distribución de la institución.

Así mismo, los más grandes testigos de relaciones e interacciones de todo tipo serían los baños y el parque principal. Los primeros porque propiciaban espacios para la expresión sexual de manera privada, la libre expresión de la incomodidad, el mal genio o el aburrimiento, todo casi siempre hasta que, quien se encontraba realizando la acción decidiera terminar con ésta o hasta que una de las profesionales de la institución “descubriera” la situación y decidiese interrumpirla. El segundo representa el espacio de reuniones dónde se conversa con el otro y en ocasiones, cuando se supone que nadie veía, el espacio de exploración de la sexualidad con respecto al otro, un beso, un abrazo, un “¿si vio el partido de anoche?”, o el intento por tocar el cuerpo del otro y experimentar sensaciones en las que sólo importan quienes se encuentran en dicha acción.

Serían un sinfín de historias que podrían narrarse, sobre aquello que aprendí de quienes me permitieron conocer un poco de ellos, a pesar que en un comienzo yo hubiese ido con algunos sesgos que posiblemente si no hubiesen sido derrumbados por la misma interacción, la experiencia de trabajo y aprendizaje no habría sido tan enriquecedora.

Así pues, encontramos un grupo de sujetos en el que cada quien expresa su particularidad sin pensar en el qué dirán, sin olvidar que aquello que se vuelve normativo en la interacción familiar e institucional es de gran relevancia para los participantes. Nos encontraremos con jóvenes y adultos que le buscan el chiste a

todo lo que hacen y dicen, incluso si eso genera malestar con los compañeros, jóvenes y adultos que no tienen temor de expresar el cariño o indisposición frente a los demás y acusar a sus compañeros si consideran que lo que el otro hizo merece ser reprendido.

Goffman, (1959) en su texto "*La presentación de la persona en la vida cotidiana*", a partir de una analogía teatral, expresa cómo la persona busca responder a las expectativas de los otros con respecto a ella. Expectativas que cuando no son cumplidas y la interacción se ve interrumpida se pueden generar diversas consecuencias que el autor llamará interrupciones de actuación. De esta manera las consecuencias se verán en la expresión del sí mismo en la interacción con el otro.

Si la interacción resulta incompatible con la situación es posible que a nivel social la relación desordene y adquiera nuevos rumbos y, finalmente, a nivel estructural la imagen general del espacio y el rol que cumple el sujeto se ven afectados en cuanto a aquello que se espera de él. Finalmente la autoimagen se puede ver afectada ya que se distorsiona aquello que el sujeto ha creado en sí mismo en torno a la interacción social.

En la investigación los jóvenes y adultos narran como en ocasiones ellos responden a lo que los padres esperan, por ejemplo, cuando comparan las situaciones propias con los hechos que acontecen en la vida de uno de sus compañeros, así mismo se evidencian situaciones, en las cuales se molestan porque los demás no responden como ellos esperan o sienten que su autonomía es irrespetada por los otros.

En la interacción se definen consensos de trabajo con los otros participantes, que se regulan por acuerdos aparentes entre las partes, los cuales se realizan de manera verbal. Esto manifiesta a la necesidad de los sujetos de responder a las expectativas de los co-participantes

Por otro lado, se retoman los vínculos, ya que en estos es donde se generan las relaciones de tensión que dan espacio a la construcción de lo "normal" y lo "no-

normal” por parte de los jóvenes y adultos, en donde las nociones de “normalidad” y “no-normalidad” se encuentran relacionadas con las capacidades y facultades de cada persona para aprender algunas disciplinas, así como los mitos acerca del origen de su diagnóstico y los sentimientos de distinción que existen con respecto al trato que se genera con los demás miembros de la familia, entendidos a partir de Miermont citado en Hernández (2010) como:

“[...] aquello que une o conecta a una persona con otras, consigo misma o con las cosas. Es aquello que asegura una conexión témporo-espacial entre sujetos físicamente separados, gracias a los procesos de simbolización que contribuyen a su mantenimiento. [...] Los vínculos se cristalizan a través de diversos modos de comunicación – amor, odio, amistad, sexo, altruismo, agresión, rivalidad, juego, manipulación, etc. [...]” (P. 56).

Lo anterior abre espacios de análisis que permiten responder a los objetivos planteados, teniendo en cuenta las explicaciones que los jóvenes y adultos le atribuyen a sus vínculos y los eventos que resultan significativos para ellos, los cuales generan narrativas que encadenan sucesos, así como la comprensión y construcción en la interacción del diagnóstico.

Los vínculos narrados hacen referencia a la construcción del mundo de los sujetos, por medio de aquello que resulta canónico, cómo se explicará más adelante, donde las acciones poseen razones y la particularidad genética que permite darle sentido en el espacio - tiempo a los sucesos, entre otros. (Bruner, 1995). A su vez en las narrativas encontramos acontecimientos que no tienen una estructura de tiempo lineal, por lo cual los sujetos cuentan diferentes sucesos de su vida que recuerdan como especiales y de los cuales se desprenden nuevos relatos orientados a aspectos relacionados con la autonomía.

Igualmente, se generan relatos entorno a la manera cómo viven diariamente el diagnóstico y la dinámica familiar en aspectos como actividades, límites y posibilidades de cada uno de los miembros de estas.

Dentro de estas narraciones, encontramos que existe conexión entre los relatos de los actores, lo cual es significativo ya que da sentido a las memorias de situaciones en las cuales varios de los jóvenes y adultos se han encontrado y que hacen parte de su cotidianidad, como haber asistido o tenido contacto con diferentes profesionales de psicología.

Otro rasgo de las narrativas son los saltos en las anécdotas, es decir, se comenzaba conversando sobre un tema que remitía a otro, en el cual existían intenciones que no se hacen explícitas pero que es posible evidenciar y ser entendidas como el reconocimiento de la agencia, las relaciones con los amigos y las posibilidades de permanecer o salir de la institución. Así lo expresa Laura, una joven de 20 años que suele mantener buena disposición en la participación, ya que los temas son sensibles a su realidad; son momentos que ella expresa con orgullo, dolor o deseos de conseguir nuevas posibilidades. De esta manera constituye una de las voces protagonistas en los relatos que se muestran en este documento, como puede verse a continuación, cuando manifiesta los deseos de construcción de un futuro no institucionalizado que puede verse limitado por la dinámica familiar.

Investigadora. —Bueno, ¿ustedes qué quieren hacer, quieren salir del CADIS?

Laura. —No, pues, sí, que me dejen trabajar, y me dejen ir a la casa y cosas así, sí. Pero a mí me tienen en la línea— (marca con su mano izquierda sobre la derecha).

Se construye lo canónico dentro de las narrativas de los sujetos, entendido como lo normativo del relato y, podemos encontrar que “las razones se pueden juzgar, se pueden valorar en el esquema normativo de las cosas” (Bruner, 1997, P. 156). Aquí surgen categorías como los roles familiares, la agencia económica, el actuar en la institución, entre otros. Es decir, los jóvenes y adultos en algunas de sus narraciones retoman los valores familiares y los roles “propios” de cada uno de los miembros de la familia, así “la realidad narrativa nos vincula a lo que se espera, lo que se legitima y lo que se acostumbra” (Bruner, 1997, P. 159). Como lo expresa Fernando en cuanto a la toma de decisiones y cómo se verá a lo largo del texto en

las diferentes dinámicas familiares y los roles que cada uno de los miembros tiene en dicha dinámica.

Fernando. —A mí, mi papá siempre toma bien las decisiones...—

Fernando es un joven que siempre tiene algo que contar, sea de las actividades que realizó el día anterior, de recuerdos que resultan significativos para él al momento de las conversaciones —ya que la estructura planteada en el proyecto se modificó conforme la interacción con los sujetos se desarrolló, considerando estas conversaciones como un aporte valioso— de los programas, de las coyunturas del momento —como eran las elecciones que se encontraban próximas— o los partidos de fútbol.

Existe además un reconocimiento de las posibilidades que se podrían tener en cada momento del ciclo vital; sin embargo, para los sujetos esto ocasionalmente resulta en tensiones familiares – sexualidad, – agencia económica, y con la institución – intervenciones (talleres, películas, etc.), entre otras, como se verá a lo largo del texto, dónde parece ser que las dinámicas familiares tienden a mantener interacciones que hacen que los jóvenes y adultos sientan que no son tratados de acuerdo a su edad pero además que existen mayores posibilidades para los demás que para ellos.

Laura. —Es que por ejemplo mi papá deja a mi hermano que puede irse a tomar y a rumbear y salir con su... y ¡a mí no!—.

Teniendo en cuenta esta revisión general es posible ver como los discursos de los jóvenes y adultos que participaron en la investigación tienen diversos componentes que aportarán a los resultados.

Se debe agregar que en las conversaciones realizadas fue posible ver que los sujetos presentan vínculos flexibles al cambio en las interacciones de pareja; sin embargo, con la familia y los amigos son fuertes y duraderos.

A partir de estas conceptualizaciones y teniendo en cuenta la normatividad que rige la discapacidad en el país y las investigaciones en torno a discapacidad

que se han desarrollado, en las cuales se habla de acompañamiento familiar y fortalecimiento de los procesos de autonomía de los jóvenes y adultos, es posible ver que se hace un esfuerzo por el reconocimiento de la voz de quien es diagnosticado a pesar que no se hagan evidentes en su totalidad dentro de los informes y en la práctica.

En la institución los jóvenes y adultos se distribuyen en 5 grupos según el “grado de funcionalidad” que presentan en el diagnóstico; de esta manera, en los grupos 1 y 2 se encuentran aquellos que son “los más funcionales”, en los grupos 3 y 4 se encuentran aquellos que presentan “retraso mental leve” y que son un poco menos funcionales que los del 1 y 2; finalmente, en el grupo 5 se encuentran aquellos que “no son funcionales”.

Dentro de la institución la funcionalidad se define por las posibilidades de aprendizaje que los sujetos tienen, así como las habilidades lingüísticas y el grado de profundidad que haya sido determinado en el diagnóstico de discapacidad.

Comprensiones en torno a la “discapacidad”

Ahora bien, para mencionar el fenómeno utilizaré el concepto de diagnóstico de discapacidad, entendiéndolo que en muchas ocasiones se define a partir de las limitaciones de los sujetos, que en la literatura científica se manifiesta al momento de describir las características, expresando maneras estereotipadas de actuar de los sujetos a partir de las cuales se sugieren estrategias de acercamiento. En este sentido se reconoce que el diagnóstico es independiente de las experiencias de los actores en la vida cotidiana, a pesar que “ser etiquetado por la terminología del déficit mental es encararse a una potencial desconfianza de sí mismo, de por vida” (Gergen, 1996, P. 290).

Guía de consulta de los criterios diagnósticos DSM-5

Entre las características descritas y documentadas en quienes presentan diagnósticos de discapacidad intelectual leve, se describe que, en la edad escolar y la adultez, los sujetos tienen dificultades en cuanto a la lectura, la aritmética, la escritura y el manejo del dinero, así como “existe alteración del pensamiento abstracto, la función ejecutiva (...)” (American Psychiatric Association, 2014).

En cuanto a sus relaciones, se plantea que son inmaduros y su lenguaje es más concreto que el de los demás sujetos de su edad. Finalmente, en relación a la vida práctica se dice que van a necesitar ayuda en tareas complejas que implican, por ejemplo, el manejo de dinero o las compras.

Un hallazgo importante en contraste con lo anterior es que los jóvenes y adultos que hacen parte del CADIS desarrollan actividades que implican “tareas complejas” tales como manejar una “tienda” en la cual compran y venden diferentes productos, así como la posibilidad de realizar algunas abstracciones. Sin embargo, su lenguaje, en ocasiones, resulta concreto y limita las posibilidades de profundizar en algunos aspectos, como cuando se conversa acerca del diagnóstico.

Lo planteado a partir del DSM IV, DSM 5 y algunas investigaciones, nos llevaría a suponer que los sujetos que poseen algún diagnóstico de discapacidad, entiéndase “retraso mental”, “discapacidad cognitiva” o “discapacidad intelectual”, son sujetos que dependerán a lo largo de su vida de su entorno social y que básicamente su conocimiento es aquello que se presenta en la experiencia inmediata, es decir, es un conocimiento concreto; sin embargo, los resultados contradicen este planteamiento ya que si bien se presentan casos en los que los jóvenes y adultos dependen de “los otros”, varios de los sujetos generan autonomía en los diferentes aspectos de su vida.

Así, pues, existe un diagnóstico del cuál muchos de los jóvenes y adultos no tienen conocimiento de su significación, aunque dicho diagnóstico los lleva a reconocerse como diferentes a partir del aprendizaje sin que esto implique que se identifiquen necesariamente como “no normales” en sus discursos. En este sentido,

quien es estigmatizado puede definirse como cualquier otro ser humano, pero también como alguien marginal, apreciación que se comparte constantemente por quienes le rodean (Goffman, 1963).

La discapacidad como un concepto dinámico

En la convención de los derechos de los sujetos con discapacidad, en el numeral E del artículo 1°, se reconoce la discapacidad como un concepto dinámico que “resulta de la interacción entre los sujetos con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás [...]” (Organización de las Naciones Unidas, 2011, P. 2).

En la OMS encontramos que “se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down (...)) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).” (OMS, 2014) Así mismo la definición social de discapacidad, implica cambios a nivel social en cuanto a las actitudes e ideologías, reconociendo que se deben hacer modificaciones ambientales y trabajar en colectividad para asegurar “la participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social” (OMS B. e., 2008).

En el texto *deporte y salud: un camino para entender la discapacidad desde los derechos humanos* se comprende la discapacidad desde el “enfoque de derechos en el que se reconoce al individuo desde su diferencia como ser integral” (Alcaldía Municipal de Soacha, s.f, P. 8). Ese texto es central para identificar la manera como se comprende la *discapacidad* en la institución.

Por otro lado, en la Ley 1145 de 2007 se define situación de discapacidad y persona con discapacidad diferenciándolas de la siguiente manera:

Situación de discapacidad. Conjunto de condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales y sociales, que pueden afectar la autonomía y la

participación de la persona, su núcleo familiar, la comunidad y la población en general en cualquier momento relativo al ciclo vital, como resultado de las interacciones del individuo con el entorno.

Persona con discapacidad. Es aquella que tiene limitaciones o deficiencias en su actividad cotidiana y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud, o de barreras físicas, ambientales, culturales, sociales y del entorno cotidiano” (Congreso de Colombia, 2007, P. 1)

Los diagnósticos de los participantes

Cabe aclarar que dentro de la institución es posible encontrar muy diversos diagnósticos, entre los cuales se encuentran el síndrome de Down, el autismo, la esquizofrenia y el retraso mental leve. Sin embargo, aquí presentaré la definición de los diagnósticos de aquellos cuyas narrativas conforman este documento.

El síndrome de Down se define como una condición genética que se presenta de tres maneras: la trisomía 21, el mosaicismo y la traslación cromosómica; todas estas se presentan en el cromosoma 21 el cual queda con un alelo extra; el síndrome de Down, puede asociarse a algunas enfermedades congénitas así como, con discapacidad intelectual (Buckley, 2000).

La “discapacidad intelectual” puede ser leve, moderada, grave, profunda o de gravedad no especificada. En éste diagnóstico las habilidades cognitivas se verán limitadas en relación con la aritmética, la lecto-escritura, así como la comunicación verbal puede resultar limitada con un lenguaje inmaduro y concreto; en la vida adulta es posible que alcancen un alto grado de autonomía. Sin embargo, los sujetos van a necesitar ayuda en el desarrollo de actividades complejas como las compras y el manejo del dinero. (American Psychiatric Association, 2014).

El autismo, o trastorno del espectro autista, se describe a partir de comportamientos repetitivos, rutinas inflexibles y problemas en la comunicación social al no poder relacionarse asertivamente; adicionalmente, con frecuencia la discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista coinciden (American Psychiatric Association, 2014).

Cabe aclarar que si bien se define el diagnóstico aquí ya que en la institución fue posible mantener un contacto con sujetos que lo presentan, los sujetos no participaron dentro de las sesiones, a pesar de estar presentes en los espacios dentro de los cuales se desarrollaron.

Ahora bien, la discapacidad es un concepto problemático en sí mismo, ya que deriva de distintas nociones y definiciones aledañas que además tienen diversas cargas valorativas, es decir que “cada término carga con un rango de implicaciones y ofrece posibilidades relacionales que no son plenamente sugeridas por sus alternativas” (Gergen, 1996).

Hasta este momento hice un recorrido por la manera como se comprenderán los vínculos y el diagnóstico dentro de la investigación; así mismo, se han presentado algunos aspectos relevantes de las narrativas de los sujetos, que le dan sentido a los resultados que aquí presento.

Finalmente, lo planteado hasta este momento me llevó a preguntarme ¿Cómo los sujetos con diagnóstico de discapacidad cognitiva configuran sus vínculos afectivos y las dinámicas de la vida cotidiana? Por medio de narrativas se indagó, entonces, por los vínculos que los sujetos reconocen, así como la manera en que se auto – definen, la posición que toman en las interacciones y las tensiones que giran en torno al diagnóstico. Estos aspectos se desarrollarán en los capítulos que siguen.

Consideraciones éticas

En primer lugar hay que aclarar que el proyecto se desarrolló a partir de los lineamientos de la Ley 1090 por lo que, en principio, se les informó a los participantes, a los familiares de los participantes y a la institución, acerca de los objetivos, las técnicas usadas y la finalidad de la investigación.

En segundo lugar, se realizaron consentimientos informados y asentimientos por cada uno de los participantes y sus familiares. De igual manera se hará entrega

del informe final de la investigación a la institución con la que se desarrolló el proyecto.

En tercer lugar, la investigación implicó un riesgo físico mínimo ya que se desarrollaron entrevistas y grupos focales dentro de un salón de la institución. En dichos grupos focales los sujetos permanecieron sentados y se reconoció el contexto del cual ellos hacen parte.

Un cuarto aspecto ético contemplado, fue el riesgo emocional. Aunque también era mínimo, se mantuvo la posibilidad de elección de cada uno de los participantes siendo que, si querían retirarse de la investigación en el momento en que no se sintieran cómodos o tuviesen algún inconveniente con el desarrollo de ésta, podían hacerlo con libertad. Además, en el transcurso de la investigación se aclararon dudas que emergieron con el propósito de ser un espacio diferente, de enriquecimiento, construcción e interacción mutuos.

Así mismo, se trabajó bajo confidencialidad y se mantuvo los nombres en privado para guardar la identidad y la privacidad de la vida de cada una de los sujetos que participaron del trabajo; por esa razón los nombres que se encuentran en los fragmentos de las narrativas citados han sido cambiados.

Finalmente, los cambios que se han realizado en el documento final de trabajo serán informados y si es necesario argumentados a partir del reconocimiento de las particularidades de cada participante, los principios de la organización y el manejo responsable del fenómeno y del proceso trabajado. Por lo tanto, también se hará entrega de este documento a la institución en aras de hacer una retroalimentación y que sea insumo para la construcción o fortalecimiento de los diferentes programas que se pueden realizar con esta población en el municipio de Soacha, Cundinamarca.

CAPITULO I: LA CONSTRUCCIÓN DE AUTONOMÍA EN LA INTERACCIÓN FAMILIAR

Un ser humano emerge como una persona adulta cuando en su conducta cotidiana surge espontáneamente como un ser autónomo y ético, capaz de colaborar desde el respeto por sí mismo y por los otros [...] (Maturana, H. 2003, P.10).

En este capítulo haré un recorrido por los vínculos familiares que narran los participantes, donde surge aquello canónico, es decir, aquello que puede o no hacer cada uno de los miembros dentro de la dinámica familiar, además de las posibilidades de los sujetos de ser agentes de sus propias vidas, donde se desarrollan tensiones que si bien no se generalizan a todos los participantes de la investigación, existe una tendencia a que éstas se presenten.

Adicionalmente, se plantea la posibilidad el surgimiento del sujeto político a partir de la acción económica autónoma, que además modifica la vinculación de los jóvenes y adultos permitiendo independencia familiar y surgirán nuevas posibilidades de actuar, ligadas con la autonomía sexual, afectiva y corporal de los sujetos.

En este punto me parece importante tener en cuenta que el cuerpo es uno de los principales medios de comunicación del ser humano, además a través de él se pueden generar expresiones afectivas o sociales por medio de los gestos. Los gestos les permitirán a los otros entender o anticiparse a nuestros comportamientos y ya que allí es donde se generan algunas de las tensiones entre los sujetos y sus familiares, es importante reconocerlos dentro de las interacciones y las dinámicas de las que los sujetos hacen parte.

Gerda Verde- Zöler, en conjunto con Maturana, plantea que, a partir de la aceptación del propio cuerpo, se puede conocer al otro reconociéndolo como otro. El cuerpo se transforma en las interacciones con los otros y en especial en las

primeras interacciones con la madre, cuando esta le da una importancia al sujeto y lo reconoce en su particularidad; de esta manera la autora nos plantea que el yo y el sí mismo surgen en la distinción de la corporalidad.

En este sentido, los autores plantean que nos movemos por nuestros deseos y que llegamos a ser lo que somos a partir de los movimientos; así, pues, se reconoce la emocionalidad en la biología y se definen las emociones como configuraciones corporales dinámicas que especifican dominios de acciones, y el actuar debe estar en congruencia con el emocionar, construyendo esquemas culturales que permite la ritualización de movimientos y del espacio operacional.

Como se ha dicho en la introducción, la investigación se desarrolló con sujetos que presentan diagnósticos como síndrome de Down, autismo y discapacidad intelectual leve, cada uno con sus implicaciones biológicas y sociales, entre las que se resalta la construcción de autonomía como un tema conflicto en tres dimensiones, en lo relacionado a la edad, lo afectivo – sexual y el cuerpo.

Por otro lado, el DSM 5 describe a los sujetos que presentan discapacidad intelectual leve como individuos inmaduros en las relaciones sociales por lo cual las conversaciones y el lenguaje “son más concretos o inmaduros de lo esperado por la edad” (2014, P. 19). Se afirma también que:

Puede haber dificultades de regulación de la emoción y el comportamiento de forma apropiada a la edad [...] Existe una comprensión limitada del riesgo en situaciones sociales; el juicio social es inmaduro para la edad y el individuo corre el riesgo de ser manipulado por los otros (ingenuidad) (American Psychiatric Association, 2014, P. 19).

Tensiones vinculares asociadas a la construcción de autonomía

En la vida cotidiana se desarrollan dinámicas en las que los sujetos tienen contacto con profesionales, generan acuerdos y desacuerdos familiares y en ocasiones establecen una pareja con quien comparten el mayor tiempo en la institución, creando modos de relacionarse y de interactuar que se basan en la experiencia cotidiana y aquello que ven en los demás, como en la T.V. entre otros; estos vínculos se fortalecen y se extienden más allá de la dinámica institucional.

Así pues, comenzaré hablando de la autonomía en lo relacionado a lo afectivo sexual, referente al cual los jóvenes y adultos sienten que se les permiten ciertas cosas, pero otras no. De esta manera hay momentos de tensión cuando profesionales o familiares hacen llamados de atención por expresiones sexuales en público o cuando se vuelven de conocimiento de varios, así estas hayan sido desarrolladas en privado.

A partir de la investigación se hizo evidente la importancia de la pareja para los jóvenes y adultos en sus actividades diarias, puesto que más allá de la implementación de métodos anticonceptivos, como se mostrará en este apartado, la sexualidad es un tema transversal en la vida de los seres humanos, que se reconoce principalmente en la vida adulta.

Por esta razón me parece pertinente traer aquí el texto de José Luís García (s.f.), "*Sexualidad, afectividad y síndrome de Down*", en el cual autor reconoce que comúnmente se genera miedo por parte de profesionales y directivas de instituciones a tratar sobre la vida sexual y afectiva de los sujetos con Síndrome de Down, en principio porque no quieren entrar en conflicto con las familias quienes podrían desconfiar de la capacidad o el conocimiento de los profesionales con respecto al tema (García, s.f. P. 5).

Así mismo, el contexto cultural con clara influencia de la religión católica, ha generado una comprensión del "sexo de una manera raquítica" vinculado a la

reproducción dentro del matrimonio heterosexual adulto (García, s.f, P. 1). Por ello, aquellos que presentan distintos diagnósticos de discapacidad cognitiva no entran ya que constantemente suelen ser infantilizados.

Esto se liga directamente, con la construcción de la autonomía relacionada con la edad; es decir que más allá del diagnóstico, la sexualidad y afectividad de los sujetos se desarrolla de acuerdo a la edad en la que se encuentran. En ese sentido, Ruíz (2011) nos dice en relación a aquellos sujetos con diagnósticos de síndrome de Down “[...] es preciso clarificar que los chicos y chicas con síndrome de Down no son seres sin interés sexual, ni viven una infancia permanente. En este tema es fundamental no confundir la capacidad intelectual con la evolución socio-afectiva” (P.1).

Así mismo, se relaciona con la autonomía corporal que desarrollan los jóvenes y adultos, donde pareciera que los demás pueden tomar decisiones sobre el cuerpo de quien es diagnosticado; así pues, existen tensiones que se pueden relacionar con lo sexual cuando se decide esterilizar a quien presenta un diagnóstico de discapacidad (Teodoro & Fernández, 2016). Por ejemplo, entrar en conflicto consigo mismos, como se verá en el caso expuesto por Garvía (2010), donde una mujer entra en un episodio psicótico a causa de la posibilidad de ligadura de trompas, siendo una mujer autónoma, toma actitudes agresivas hacia sus familiares y no acepta que se le acerque su padre; durante todo el episodio, pierde autonomía y deja de tener cuidado sobre sí misma para “no provocar” y así no quedar en embarazo. Sin embargo, entre los sujetos con quienes se desarrolló la investigación no se presentaron estas situaciones.

Como expresaran Beatriz Garvía y María José Miquel (2009), en su artículo “La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down”, las personas con diagnósticos de discapacidad tienen dificultades en sus relaciones afectivas que pueden estar relacionadas con el trato infantil que se les proporciona. Así, pues, el crecimiento a la adultez se ve limitada por este trato y no permiten a la persona generar estrategias para enfrentarse al mundo; adicionalmente, “la sexualidad no se reduce a la genitalidad exclusivamente. Implica la capacidad para evolucionar

hacia una relación en la que se integran distintos aspectos: enamorarse, sentir atracción, desearse, protegerse, tener un proyecto de continuidad”. De esta manera se habla de tres dimensiones de la sexualidad, la primera de ellas es la reproductora, en la que se plantea que las personas con una discapacidad ligera o limite puede tener un buen conocimiento de lo que significa la reproducción; sin embargo, cuando el retraso es mayor existe mayor dificultad de comprender esta dimensión; la segunda dimensión es la del placer, que constantemente se acepta cuando se dirige al auto placer generado en la masturbación y que si se presenta en lugares que socialmente rechazaría el comportamiento son justificados a partir de la condición de la persona; finalmente la dimensión afectivo- relacional se ve afectada por las anteriores, en especial por la posibilidad de la persona de crecer como un adulto al cual se le reconoce su sexualidad y que tiene la posibilidad de amar.

Existe además un reconocimiento de los métodos de planificación, principalmente por parte de las mujeres. Sin embargo, el tema no deja de ser conflictivo para los padres ya que si bien reconocen que la sexualidad es una dimensión de la vida del ser humano y de sus hijos, pareciera existir un deseo o necesidad que ésta no sea expresada, como lo dirá García (s.f.) “probablemente la mayor coincidencia viene al señalar el hecho de que los padres tienden a negar la sexualidad de sus hijos/as, por cuanto siguen considerándolo un tema tabú y la negativa a facilitarles formación sexual” (P.6). Por lo que cuando se evidencia y se hace explícita se generan tensiones en los padres y cómo lo señala García (s.f), antes citado, se evidencia una desconfianza acerca de la libertad que se les otorga a quienes son diagnosticados en la institución: “se apunta también el miedo a que los familiares creen que en los centros donde están sus hijos/as y en el ámbito de la afectividad y sexualidad, hay más libertad de la que consideran aceptable” (García, s.f., P. 5).

En este sentido los sujetos buscan desarrollar actividades “propias” de las parejas, esperando que se les respete la privacidad y dichos espacios. Así mismo, reclaman la autonomía para vivir abiertamente su sexualidad; de esta manera,

cuando sienten que alguna de estas dimensiones se ve coartada por familiares o profesionales, los sujetos la reclaman incluso comparándose con los demás, enmarcando los sentimientos de diferencia, como advierte Didier Eribon citado por Gonzáles, “lo que la injuria me dice es que soy alguien anormal o inferior (...)” (Eribon, 1999, P.55 en Gonzáles, 2012, P. 55).

Adicionalmente pareciera que ésta es una dimensión adulta (Garvía, B. Miquel, M, 2009), que se niega a quien es infantilizado y se reserva sólo para quienes por una razón, que no está clara, la pueden portar. En este sentido es importante reconocer que:

“La sexualidad está implicada en todos los elementos esenciales de la vida humana, desde la identidad individual, hasta el proyecto de vida, el ejercicio de derechos y deberes y la participación en la vida social. Una vida digna va unida a unas condiciones que permitan el ejercicio responsable de la sexualidad.” (Garvía & Miquel, 2009, P. 13).

De esta manera se les niega como personas adultas que pueden vivir su vida sexual, pero además, en ocasiones se les está negando como “niños” que construyen autonomía, en la medida en que se realizan las actividades por ellos, solucionando los problemas y dándoles las cosas “como pan comido”, donde se limita la posibilidad de construcción de herramientas; estas manifestaciones se hacen evidentes incluso con los profesionales que en ocasiones les dan todas las soluciones a los jóvenes y adultos en las diferentes situaciones, por ejemplo, amarrarse los zapatos, alistar el lugar de trabajo para las sesiones o la tienda que manejan, entre otras.

Así pues, fue posible identificar que algunos de los jóvenes y adultos viven autónomamente, decidiendo con respecto a su cuerpo, por medio de diferentes manifestaciones como vivir abiertamente su sexualidad, escoger su ropa o hacerse un tatuaje, este último al ser evidente por ejemplo con Andrés quien expresa su agencia, incluso relacionada con su cuerpo al llevar un tatuaje en la pantorrilla, que al ser evidente en una de las sesiones genera reacciones por parte de sus

compañeros donde se expresa afinidad o no por estas actividades y de inmediato se plantean escenarios posibles con respecto a la reacción de los padres de cada uno al realizarse un tatuaje. Sin embargo, Andrés no expresa sus opiniones abiertamente y se limita a hacer comentarios cortos con su compañero Fernando y cuando se indaga sobre la reacción de los padres, simplemente responde que no dijeron nada.

Aquí participan Carolina, una mujer de 30 años que hace parte de la institución hace varios años y que constantemente participa de las diferentes actividades, manteniendo en general buena relación con la mayoría de sus compañeros. Sin embargo, si algo le molesta, manifiesta abiertamente su incomodidad con los sujetos o actividades y de inmediato se aleja de la situación. Suele emocionarse con las conversaciones y tomar la voz para contar sus anécdotas, incluyendo en varias de ellas a sus amigos y compañeros, lo que permite dinamizar mucho más a los participantes.

Camilo, por su parte, es un joven que no suele participar mucho en las diferentes conversaciones; sin embargo, genera una dinámica con sus compañeros más cercanos y permanece la mayor parte del tiempo con su novia, Paola, a quien recoge de camino a la institución para llegar allí juntos.

Investigadora. —Bueno muchachos, Carolina dice que la mamá le pegaría donde se llegara a hacer un tatuaje, ¿qué harían los papás de ustedes?—.

Camilo. —Peor...—.

Carolina: —Mi mamá me saca pa' la calle—.

Investigadora. — ¿A ti Laura? —.

Laura. —No me dejan—.

Carolina. —Mi mamá si me ve con un tatuaje así pues en el brazo me manda a quitar el tatuaje...—.

Quiero resaltar además que dentro de la institución es posible conversar con varios sujetos que son agentes en las diferentes dimensiones de su vida y rompen con algunas de las características de su supuesta limitación planteadas para el

diagnóstico. Entre estos encontramos a Camilo y a Paola, que llevan una relación de pareja hace algún tiempo (alrededor de un año), relación que es conocida en la institución y por los padres. Los jóvenes permanecen juntos, lo cual en ocasiones los distrae de las dinámicas que se establecen en las diferentes actividades, pero además, suelen consultarse entre ellos las diferentes anécdotas que cuentan y deciden quién es el que debe comentar aquello que les molesta o les agrada.

Además de las tensiones corporales que surgen en la interacción familiar, existen otras relacionadas con las posibilidades de trabajar, de tener una vida en pareja, decidir sobre su cuerpo y la autonomía económica, sin embargo, no son generalizables, ya que no todos los sujetos con quienes se realizó ésta investigación las presentan.

Así pues, existe un malestar en cuanto a las posibilidades que la familia genera en torno al manejo del dinero, como se presentará más adelante. En ocasiones se desarrollan conflictos entre los sujetos y sus familias por el uso que se hace del dinero que los padres dan para las onces, algunos prefieren guardarlo y devolverlo nuevamente a los padres, ya que “no saben muy bien sobre él”, lo que evita que se generen dichos conflictos. En relación este aspecto existe un reclamo de los sujetos sobre aquello que consideran propio y sobre lo que deberían poder decidir.

Laura. —Es que la plata que me dan, para aquí y la guardo yo aquí ¡Es mía! Entonces, pues, yo la gasto—.

De esta manera se plantea que los sujetos se piensen a futuro como productivos; sin embargo, en ocasiones las dinámicas familiares “hacen más lento” los procesos ya que suelen ser restrictivas y no continúan las actividades que se desarrollan en la institución, lo cual lleva a que los sujetos expresen deseos de obtener más apoyo familiar en las posibilidades de ser sujetos autosuficientes incluso económicamente, como se verá también en la tesis de grado de Paula Acosta (2009), *Expresiones de autonomía en adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada en el marco de la inclusión laboral*, documento en el cual la autora

expresa cómo la adquisición de autonomía modifica los vínculos interpersonales y cómo ésta, a su vez, también se puede ver afectada por los padres que en ocasiones llevan a los sujetos a ser dependientes de ellos, resaltando además que el trabajo con los pares y con otros le permite a la persona desarrollar nuevas habilidades y a superar algunas de sus “limitaciones”.

Ahora bien, quisiera introducir aquí, la definición de subjetividad política, utilizada en el artículo “Producción de subjetividades en emprendimientos económicos solidarios” (García, 2006), ya que a partir de la agencia económica se generan posibilidades de acción para aquel que es marginado en la acción política y social, como lo plantea el autor, el “concepto ilumina el significado de los proyectos económicos como expresión de esfuerzos comunitarios por revertir una historia de marginamiento y exclusión”. Se entiende, entonces, que la actividad económica permite a las comunidades crear una identidad colectiva, en la cual se desarrollan como sujetos políticos que buscan reconocimiento en diferentes ámbitos sociales. De esta manera:

“[...] la construcción de [...] proyectos productivos en condiciones restrictivas, [...], abriría paso a la construcción de un ‘nosotros’, significando con ello un nuevo escenario de posibilidad de un desarrollo moral que promueve la capacidad de configurar sus proyectos económicos como medios para hacerse reconocer ante el Estado como sujetos de derechos [...]” (García, 2006, P. 35).

En este sentido “[...] la posibilidad de organización y de acción representa una forma de resistencia frente a las fuerzas que excluyen y atomizan [...]” (García, 2006, P. 35), dándole a los sujetos la posibilidad de ser reconocidos socialmente y abriendo espacios para fortalecer la autonomía económica que la mayoría de ellos reclama.

Teniendo en cuenta lo planteado hasta este momento, es posible ver que existen grandes tensiones ligadas a la vivencia de la sexualidad y afectividad de los sujetos diagnosticados, así como tensiones que se relacionan con la posibilidad de

adquirir una autonomía económica y la construcción de un sujeto político por medio de la acción económica.

Como se presentará a continuación, quienes hacen parte de la vida cotidiana de los sujetos y adquieren gran importancia, son aquellos con quienes se presentan las mayores tensiones.

La pareja, los amigos y la familia

Como se ha planteado en los párrafos anteriores, la pareja es de gran importancia en la vida de la mayoría de los sujetos. Ahora bien, algunos reconocen a sus parejas como a alguien importante y otros consideran que no tienen ningún interés de tener novio o novia. Sin embargo, hay que resaltar que en las dinámicas de las relaciones afectivas de los sujetos se plantean planes a futuro, lo cual hace parte de una dimensión de la sexualidad humana, como se citó anteriormente.

En este sentido, tenemos varias parejas que quisiera rescatar aquí por la importancia que cada uno resalta sobre el otro en conversaciones que no hicieron parte de los grupos focales y por el tiempo que llevan en la relación. La primera pareja es la de Sara, una joven de 19 años que pertenece al grupo 5 del CADIS, quién constantemente está sonriendo y compartiendo su cariño con los demás, y Oscar, quien pertenece al grupo 1, un joven de 21 años bastante inquieto y que en los espacios que lograba salir de su salón se dirigía al de Sara a saludarla y decirle cuánto la quiere.

La segunda pareja a la cual quisiera referirme en este aspecto es la de Felipe quien constantemente le busca el chiste a las situaciones, pero además es reconocido por ser “muy abeja” por parte de las profesionales, ya que constantemente sale adelante en las diferentes situaciones y actividades propuestas de manera muy creativa, haciendo evidente además la agencia que se le ha permitido construir, al tener una relación de alrededor de un año con Marcela, entre otras cosas. Marcela es una joven de 18 años que tiende a ser muy reservada.

Sin embargo, cuando se encuentra con Felipe, ambos expresan su cariño mutuamente mientras que ella, con sus amigos, tiende a ser más abierta y activa que en las diferentes actividades. En esta relación cada uno hace uso de sus espacios, compartiendo algunos pero no permaneciendo juntos todo el tiempo.

Una tercera pareja son Paola y Camilo. Estos dos jóvenes adultos no participan de las diferentes actividades planteadas para la investigación; sin embargo en ocasiones compartieron sus experiencias; suelen tener una dinámica endógena en la que solo participan ellos dos y la mayor parte del tiempo es posible encontrarlos juntos, cuando presentan un malestar mutuo de manera muy discreta se acercan a la profesional que consideren los pueda ayudar con la situación.

Adicionalmente es allí donde se encuentra la mayor expresión afectivo-sexual de los sujetos y es uno de los temas más controversiales para trabajar con las familias, quienes promueven métodos de planificación, pero como ya se dijo entran en conflicto cuando se hace evidente la sexualidad de los sujetos diagnosticados.

Las parejas comienzan a ser parte de la dinámica familiar, en cuanto los padres conocen las parejas de sus hijos y les propician espacios para que compartan con ellas, implementando estrategias que les permitan evitar la expresión de sexualidad de sus hijos.

Existen vínculos desde los “más fuertes” a los más flexibles. Por esta razón es posible encontrar parejas duraderas, donde además la sexualidad se hace evidente, teniendo demostraciones públicas en ocasiones, lo cual genera conflicto a los profesionales ya que deben detener ese tipo de comportamientos; así mismo se encuentra que constantemente cambian de pareja.

De esta manera podría decirse que las parejas que llevan más tiempo, desarrollan en ocasiones dinámicas “simbióticas”; con esto quiero decir, que los jóvenes tratan de permanecer juntos el mayor tiempo posible, incluso si no hacen parte del mismo grupo dentro de la institución.

Ahora bien, existen vínculos familiares que suelen ser seguros y en ocasiones sobreprotectores. Los primeros generan la posibilidad de construir autonomía y otorgan responsabilidades sobre sus actos, permitiéndoles además de construir herramientas de afrontamiento a las diferentes situaciones de su vida, lo que no niega que incluso en estos vínculos sea posible evidenciar una censura de la vida sexual, sin generalizar a todos los sujetos, ya que es posible ver que hay quienes no generan dicha censura y permiten a sus hijos una vida sexual como la de cualquier otro sujeto. Por otro lado, los vínculos sobreprotectores generan límites en torno a las posibilidades de acción de los sujetos y responsabilidad de los actos, esto lleva a desarrollar tensiones familiares y problematizar el diagnóstico al generar comparaciones con los demás miembros de la familia.

En este sentido se reconocen, además, los roles propios de cada uno de los miembros de la familia, dónde serán los padres quienes tienen la autoridad para la toma de decisiones, aunque todos participan de éstas.

Así mismo, reconocen los roles propios de cada sujeto en la interacción, con los amigos, los profesionales o con la pareja, tomando una posición en cada una de estas dinámicas, donde obedecen, comparten opiniones o siguen modelos de la cotidianidad para desarrollar actividades, como lo pueden ser los padres, vecinos, conocidos o la televisión.

Cuando presentan tensiones a interior de la familia y que son de conocimiento de la institución, por medio del acompañamiento de la profesional de psicología se busca aliviarlas. Sin embargo, los jóvenes y adultos establecen vínculos con sujetos externos que cambian la dinámica de interacción en la que participan y, de esta manera, el investigador adquiere un papel activo en las vinculaciones ya que puede ser foco de éstas.

Por otro lado, los jóvenes y adultos reconocen principalmente a las mamás y sujetos con quienes viven entre los vínculos más fuertes en la dinámica familiar; sin embargo, no se limita únicamente a la familia nuclear sino que reconocen vínculos fuertes y duraderos con la familia extensa, en donde identifican a los primos y tíos

los cuales encerraron en corazones. Así mismo, en ocasiones dibujaron a la pareja como “alguien” importante en la vida de ellos, durante el desarrollo de una actividad que se llevó a cabo en una sesión en la cual los sujetos no tenían disposición de hablar y propusieron como actividad dibujar.



Los sujetos más importantes.

Dibujo realizado por Sebastián y Fernando en la última sesión cuando se acordó dibujar los sujetos más importantes para ellos, en el dibujo aparecen los tíos, los primos y los amigos del CADIS.

En cuanto a la dinámica de los participantes, se desarrollan relaciones de amistad y enemistad que en ocasiones afectan la manera como los jóvenes y adultos llevan a cabo las diferentes actividades dentro de la institución, así como en la amistad se generan tensiones que comúnmente son momentáneas.

Adicionalmente se reconoce la importancia de los amigos en la vida de los sujetos, ya que hacen parte de su red vincular y comparten diversas experiencias con ellos; además, dentro de la institución es donde se desarrollan aquellos espacios en donde se generan los vínculos de amistad y pareja, esta una de las razones que da sentido asistir a dicho lugar.

Como dije anteriormente, en el sistema familiar, los sujetos expresan gran cercanía y confianza con las madres, quienes asisten activamente al centro de atención para la realización de talleres productivos y en el acompañamiento de los jóvenes. Sin embargo, la familia se puede reestructurar respecto a quienes conviven con los sujetos, generando tensiones, por ejemplo, en algunas ocasiones existe un divorcio o alguno de los padres enviuda y posteriormente establece una nueva

relación de pareja y esas tensiones alcanzan a percibirse en los espacios de interacción.

Los vínculos que los sujetos establecen pueden encontrarse mediados por un diagnóstico que existe en ocasiones desde los primeros momentos de vida, pero además éstos están conformados por interacciones, creencias, mitos y epistemologías, que permiten la construcción social del diagnóstico, el cual se problematiza en el sentir de los jóvenes y adultos con relación a la manera como los demás se dirigen a ellos o las acciones que llevan a cabo. Así, pues, vemos cómo el diagnóstico puede representar un estigma social y relacional, en cuanto a que revela a necesidad de organización de aquello que “no es normal”, como lo plantea Michel de Certeau y Rubio:

“[...] lo que el tribunal y el orden social, del que eran agente, preguntaban fundamentalmente a los posesos (as), desviantes por relación al orden social, como los inmigrantes testimonio de otro país, era dejarse reubicar dentro de una identidad social definida desde el comienzo por un código de identidad onomástica” (De Certeau & Rubio, 1986, P. 60).

Finalmente, en lo presentado aquí fue posible ver como existe un conocimiento del lenguaje de la salud mental que comienza a hacer parte de la cotidianidad de las familias de los sujetos diagnosticados; adicionalmente, en las interacciones familia – sujeto, emergen tensiones que se relacionan con la autonomía que reclama quien es diagnosticado y la manera de interactuar de las familias con el sujeto, donde se desarrollan dinámicas que en ocasiones llevan a la infantilización, a la negación del sujeto político y a la sobre protección de quien es diagnosticado, haciéndolo dependiente de las posibilidades que la familia le pueda generar.

Teniendo en cuenta que, la infantilización representa un espacio conflictivo bastante amplio ya que no se limita a la dinámica familiar sino que se extiende a la interacción con profesionales y en ocasiones externa, en dónde se generan

malestares en quien es diagnosticado por el trato que se le da, implicando además no reconocerle como sujeto activo dentro de la interacción.

Cabe aclarar, que en las familias a pesar de desarrollar en ocasiones dinámicas sobre protectoras, se genera un esfuerzo que se orienta a que los sujetos diagnosticados sean autónomos en su vida y la comprensión del diagnóstico que se asigna a cada sujeto buscando además, las mejores posibilidades, el mejor manejo y las mejores formas de actuar.

Así mismo, existe una necesidad de hacer conocido aquello que genera temor y que en este caso es desconocido, cuando el lenguaje de la salud mental, permea la vida cotidiana, pareciera que es más fácil manejar el diagnóstico, ya que existen voces profesionales que orientarán la intervención y el actuar relacionado con aquel que es diagnosticado, enmarcándolo dentro de categorías específicas y llevándolo a lugares especializados donde se encontraran “otros” con la misma condición o que hacen parte de la misma categoría.

Existe, entonces, una manera de organización social, donde quién es diagnosticado con discapacidad es marginado, limitando sus posibilidades de acción y “normalizando” su condición en un espacio definido, como se verá en el siguiente capítulo, en el cual se presenta una discusión en torno al diagnóstico dentro y fuera de la institución, lo cual no niega que este sea transversal a lo que se ha venido señalando hasta este momento.

Así, pues, se genera conflicto en las relaciones que establecen los sujetos con su contexto y aquellos que hacen parte del mismo, desarrollando dinámicas donde los sujetos se reconocen como diferentes a partir de los signos y síntomas de los diagnósticos, pero reclaman una autonomía y agencia de sus vidas como se mostró en éste capítulo.

CAPITULO II: EL DIAGNÓSTICO EN EL CONTEXTO

[...] La difusión de los conceptos técnicos entre el lenguaje popular depende del grado de visibilidad de los estigmas a los que definen
(González, 2012, P. 59)

Comienzo con esta cita ya que permite entender cómo se ha dado a conocer la discapacidad comúnmente. Así, pues, es posible reconocer que existen diferentes medios de visibilización para quienes poseen diagnósticos de discapacidad, pero que la imagen por excelencia son aquellos que son diagnosticados con síndrome de Down.

Adicionalmente, ello nos permite abrir una discusión en torno a cómo se plantea el diagnóstico a los sujetos, ¿Es realmente quien es diagnosticado quien posee el diagnóstico? ¿Es posible que se construya la noción del diagnóstico en la interacción institucional, familiar y contextual? Estas preguntas serán las que me guiarán en este capítulo en el cual pretendo plantear una discusión en torno a aquella sensación que me dejó el diagnóstico dentro de la institución, ya que como profesional e investigadora me llevó a cuestionarme y, como persona, me llevó a sensibilizarme en la interacción con los otros.

En este capítulo se mostrará la institución como el espacio de interacción de los sujetos, donde ésta desarrolla en ocasiones un papel de mediadora entre las tensiones sujeto – familia, pero a su vez, presenta tensiones familia – institución, sujeto – institución. Es allí donde se generan posibilidades o se niegan posibilidades de interacción con los pares, pero también las posibilidades de establecer parejas, tener amigos y generar vinculaciones externas a las familiares, adicionalmente, el espacio en el cual se ubica la institución permite que los jóvenes y adultos que asisten, encuentren espacios externos de entretenimiento, en cuanto hay un centro comercial a unas pocas cuadras de la institución.

Dentro de la institución existe una interacción constante con profesionales en diversas áreas, como lo es fono – audiológica, terapia ocupacional, educación especial, psicología, entre otros. En este sentido, los profesionales tendrán un “saber” sobre aquello que ha sido diagnosticado, planteando posibles tratamientos y realizando diferentes actividades con los sujetos como dibujos, talleres artísticos o algunas películas, entre otros, que en ocasiones para los sujetos resultan “cosas de niños”, donde el ciclo vital del sujeto no es muy evidente. Sin embargo, habrá vínculos que los jóvenes y adultos establecen con algunas profesionales de manera más fuerte y duradera y que se relacionan con la manera de interactuar, así pues se genera mayor empatía por quienes escuchan las peticiones de los sujetos y llegan a acuerdos. Pero también un control de los cuerpos con respecto a lo que pueden y no hacer, según el diagnóstico que se les ha generado y que resulta en un reclamo de las profesiones de la salud mental.

Esto permite que dentro de la institución se genere un “control” de las interacciones por parte de las profesionales quienes a pesar de reconocer la sexualidad de los sujetos y generar posibles manejos del tema con los familiares, establecen dinámicas en las que se busca evitar las expresiones afectivas en diferentes espacios de la institución, por ejemplo, besarse frente a los compañeros.

Cabe resaltar, que mi experiencia como investigadora, así como las conversaciones que se desarrollaron con algunas de las profesionales y con los jóvenes y adultos que asisten a la institución, también han sido parte del sustento de este documento, permitiéndome describir algunas situaciones que tuvieron lugar durante el tiempo que se realizó la investigación.

Así, pues, existen momentos en los que la expresión sexual al interior de la institución se evidencia, como la masturbación en los baños o en los corredores sentados en una camilla; estas expresiones suelen intentar ser controladas y cuándo la acción se ve interrumpida se genera malestar en los sujetos, aunque generalmente hacen caso omiso a los llamados de atención por parte de las profesionales y completan su actuar.

Por otro lado, dentro de la institución las profesionales interactúan con los jóvenes y adultos a partir de las características que han reconocido o atribuido a ellos; así, pues, es posible ver cómo identifican a aquellos con quienes hay que tener más cuidado (porque es “agresivo” o pelea mucho con los compañeros) y aquellos que son “los más juiciosos”. También, teniendo en cuenta el diagnóstico de cada uno de los sujetos, como dirá Goffman (1963), en su texto “*Estigma: una identidad deteriorada*”, encontramos un cuerpo que al presentar una condición puede generar que se creen estigmatizaciones con respecto a la persona, y a veces estas estigmatizaciones pesan tanto que definen a la persona, definen cómo debe comportarse, cómo se le debe tratar, entre otros.

De esta manera los estigmas o la “anormalidad” constituyen en la persona una forma de estar en el mundo y una manera de relacionarse con este, donde surgen preocupaciones con respecto a conseguir trabajo y las relaciones de pareja en la vida las personas que llevan un estigma. Esto también es reconocido por Garvía y Miquel cuando afirman que: “el impacto que produce el diagnóstico del síndrome de Down impide ver el niño que hay detrás, pues le define el síndrome” (Garvía & Miquel, 2009., P. 13).

Construcción del diagnóstico en la Institución

Hasta este momento he señalado cómo la familia, la pareja y los amigos hacen parte de la cotidianidad de los sujetos y es con estos con quienes establecen los vínculos más fuertes, reconociendo además que la familia es dónde presentan mayores tensiones en la vinculación, las cuales suelen estar relacionadas con el diagnóstico de los sujetos y las dinámicas que se desarrollan al interior de la ésta.

Ahora bien, a través de un largo recorrido por instituciones existen modificaciones contextuales que favorecen la adaptación, permitiéndoles desarrollar nuevas herramientas de afrontamiento, pero dónde también se generan nuevas posibilidades, entre las que se encuentra un aprendizaje en el cual se tengan en cuenta las particularidades de cada sujeto.

Es necesario tener en cuenta que, en muchos casos, el diagnóstico se hace parte de la vida de los sujetos a partir del ingreso a una institución y no desde el nacimiento de los sujetos. En este sentido se reconocen características que determinan aquello que podrán y no desarrollar los sujetos como en el caso de Sebastián —y varios de los participantes— llevar a cabo operaciones matemáticas.

Sebastián, es un joven de 25 años, es bastante activo y se relaciona con todas los sujetos que se encuentran en la institución, siempre está dispuesto a ayudar a los demás en aquello que necesiten o le soliciten, toma vocería y ayuda a organizar al grupo de manera que las dinámicas se hagan de manera respetuosa. Siempre obedece a lo que las profesionales le solicitan y realiza con buena disposición las diferentes actividades.

Sebastián. —Yo, por ejemplo, cuando yo estaba en otro colegio, así, diferente, donde una señora que nos colocaban a multiplicar y dividir y me enseñaron a leer, allá me colocaban que sumas, que restas, que multiplicaciones y no, no fui capaz para, para que me fuera y me metieron a otro colegio y aprendí. Cuando, cuando ya había aprendido más, ya mi mamá después me dijo: “usted va que meter a un colegio que le puedan enseñar más y usted aprende, y está bien en el colegio, en... acá en el...—.

Fernando. —CADIS [...] Yo una vez cuando me tocaba estudiar en un colegio a mí me tocó en el Ricaurte, me sacaron porque yo perdí el año, porque me mandaron una nota que no sabía ni sumar, ni restar, ni multiplicar, y pues, me salieron mal las notas. El *man* me dijo uno tiene que aprender de chiquito a hacer bien las cosas, las tareas, a todo lo que uno tiene que aprender, a hacer las tareas, las sumas, las restas, los nombres de uno, de la familia, de pronto... de la familia, sí—.

Laura. —Yo conocí mi discapacidad, porque se la dijeron a mi mamá...—.

Ahora bien, la institución representa un espacio donde <<el “problema” es removido de su contexto normal de operación y reconstituido dentro de una esfera profesional>> (Gergen, 1996, P. 289). Sin negar que este espacio proporciona nuevas posibilidades de interacción a los jóvenes y adultos, así como de trabajo con

los pares. Sin embargo, también es posible reconocer la institución como un espacio que encierra aquello que es *ajeno* y que resulta no-normal. Así, pues, Rafael González (2012) dirá que “la destrucción de enemigo supone la lucha sin cuartel contra alguien que nos es básicamente *ajeno, distante y diferente* al mismo tiempo, un *no-nosotros* que en definitiva es un *anti-nosotros*”.

Éste fue uno de los aspectos que me hizo cuestionarme como profesional, ya que existía en mí un cierto reclamo por el saber de aquellos cuerpos sobre los cuales había leído anteriormente. Sin embargo, la experiencia me enfrentó a sujetos que me permitieron acceder a diferentes espacios de su vida donde, a través de las conversaciones y la interacción se hizo evidente el sufrimiento relacionado con el diagnóstico, y a partir de los relatos, es posible afirmar que los sueños, las metas, el amor, las acciones no tienen diagnóstico.

Diariamente los jóvenes y adultos ingresan a la institución en los diferentes horarios en los que se presta atención, donde los escenarios cotidianos van desde saludar a los amigos antes de iniciar las actividades hasta pensar en tener una empresa propia, casarse y tener una familia, entre otras.

Asistir allí adquiere sentido en cuanto es el espacio para compartir con los amigos o con “quienes son iguales” y dónde es posible aprender lo que en otras instituciones no fue posible.

En ocasiones los jóvenes y adultos, se responsabilizan de aquello que no aprendieron, como es el caso de Carolina, a quien presenté anteriormente. Ella siempre se encuentra con disposición a realizar las diferentes actividades y es una de las mujeres que más resalta el ciclo vital en cuanto a aquello que le ponen a hacer y le parece que eso ya no corresponde a su edad. Así mismo, reconoce que hay cosas que no se le permiten desde casa y que prefiere no realizar, como es ver cierto tipo de películas.

Carolina. —Que yo no sé leer, que a mí me enseñaron unas cosas y nunca aprendí—.

Investigadora. — ¿Y sobre qué cosas te enseñaban? —.

Carolina. —Nunca quise—.

Investigadora. — ¿Nunca quisiste aprender? —.

Carolina. — Si...—.

Investigadora. —Pero eso es diferente—.

Carolina. —Ahora si quiero—.

Así mismo, los sujetos reconocen el diagnóstico desde aquello que se les dificulta realizar en el aprendizaje, como se mostraba anteriormente, frente a lo que generan posibles respuestas que resultan en creencias para dar explicación a “lo que tienen”. Dichas creencias le dan sentido a aquello que se conoce por sus síntomas pero que no se comprende completamente y los lleva a entrar en conflicto, principalmente en aquello relacionado con la agencia como se presentó en el capítulo anterior. De esa manera Fernando nos comparte su comprensión del origen de su diagnóstico.

Fernando. —No normal, yo no puedo aprender por eso que me hicieron—.

Investigadora. — ¿Qué te hicieron? —.

Fernando. —Maicena—.

Investigadora. — ¿Te hicieron maicena? —.

Fernando. —Sí, me hicieron maicena, por eso no podía ni leer ni escribir nada de eso—.

Investigadora. — ¿Quién te dijo eso? —.

Fernando. —Eso que me hicieron maicena por acá en la cabecita por eso no puedo aprender—.

Es allí donde los sujetos desarrollan y expresan sus creencias en torno al diagnóstico y se posicionan en la cotidianidad como aquellos “no – normales”. Dirá Bruner que existen transacciones que nos llevan a compartir supuestos y creencias sobre el mundo, la mente y la forma como debe producirse la información dónde, además, se plantea la construcción del “yo” a partir del lenguaje y éste permite diversas formas de acercamiento al mundo interno del individuo, de esta manera el “yo” nunca puede estar separado de la cultura en la que se desarrolla (Bruner, 1995).

Laura. —O sea, sí, para los demás soy normal... pero... dentro de mí... yo sí sé que tengo una discapacidad, el síndrome...” —.

Esta cita representa la experiencia de un estigma y de sufrimiento social en cuanto al deseo de ser como los demás, pero además, muestra una ambivalencia en la respuesta en donde se reconoce como normal pero a su vez como no – normal. En este sentido “es probable que cuanto mayor sea la alianza con los normales, más se considerará a sí mismo en términos no estigmáticos, aunque hay contextos en que parece ocurrir lo contrario” (Goffman, 1963, P. 137). Esto le da relevancia al diagnóstico en las diferentes dimensiones de la vida de los sujetos reconociendo además que “los términos del déficit mental informan [así] al receptor que el “problema” no se circunscribe ni limita en el tiempo ni el espacio, ni a un dominio particular de su vida, es completamente general” (Gergen, 1996, P. 290). Es decir que aquello que se identifica como “problema”, o sea la “discapacidad”, es algo que atravesará la vida del sujeto, independiente de si este conoce o no acerca de lo que se dice de él.

Como nos lo expresará Camila, una joven de 21 años que desarrolló una capacidad de agencia en diferentes aspectos de su vida, y que a pesar de no comprender muchas cosas sobre su diagnóstico, lo resalta como problemático en la interacción con los otros, incluso cuando esta interacción no implica desarrollar conversaciones. Adicionalmente expresa su sufrimiento en cuanto la diferencia con quienes no han sido diagnosticados, como dirá Goffman (1963) “para comprender la diferencia no debemos mirar lo diferente, sino lo corriente” (P. 160).

Camila. —O sea, es que no es una discapacidad... no es tan fácil, porque es difícil ya, tener actividad... o sea con niños normales, eh, pero no... —.

Investigadora. — ¿Qué es ser normal? —.

Laura. —Así, normal, o sea, pues, es... tener manitos, hablar bien, eh... hacer como hace usted, o sea irse a trabajar, irse a estudiar, a hacer muchas cosas —.

Ahora bien, en la institución se desarrollan algunas actividades con la educadora especial en torno a la lectoescritura y las matemáticas, lo que en ocasiones se extienden a las familias. Sin embargo, la disposición de los jóvenes y adultos para realizar las actividades es variable según el interés que éstas les genere.

Llegados a este punto es posible ver como las nociones de normalidad se construyen en la interacción con el otro, donde además surge el sentido de la diferencia que se intensifica al ingresar a una institución especial, como lo expresará Sebastián en la cita que se encuentra unos párrafos más arriba. Sin embargo, habrá quienes se sienten “normales” y quienes se sienten “no-normales”.

El CADIS adquiere sentido como institución académica para los sujetos a pesar de no serlo (además de ser el espacio de compartir con los amigos y la pareja) en cuanto a que es identificado como el colegio, es decir, el espacio en el que se generan posibilidades de aprendizaje, a pesar que la institución no cumple con los estándares de institución académica y en el acuerdo N°3 de 2010 se plantea como un centro de atención a niños y jóvenes en condición de discapacidad donde se cumple con exigencias gubernamentales para mejorar las condiciones integrales de los sujetos (Consejo Municipal de Soacha, 2010). Sin embargo, allí se llevan a cabo talleres con el SENA que permiten el desarrollo de aptitudes laborales que aportan a la inclusión, así como diversas actividades con las profesionales para que los procesos sean continuos.

Adicionalmente la institución trabaja con *Best Buddies* Colombia, una ONG que busca “desarrollar habilidades socio-laborales en personas con discapacidad intelectual en el país” (Best Buddies, s.f.). Así que fue posible ver que algunos de los jóvenes y adultos con apoyo de los padres dejaron de asistir ya que se encontraban trabajando.

El tiempo que los sujetos permanecen en la institución permite que se establezcan vínculos con las profesionales, así pues existe mayor empatía con quienes realizan actividades lúdicas. Existen también tensiones con aquellas

profesionales que realizan actividades con las que los jóvenes y adultos no se sienten cómodos o establecen jerarquías marcadas donde se identifican figuras de autoridad.

Construcción del diagnóstico en la interacción con los otros.

Teniendo en cuenta lo que he planteado hasta este momento es posible decir que a pesar que el diagnóstico no es claro para los jóvenes y adultos, este se construye en las interacciones y en el hecho evidente de hacer parte de una institución especializada, pero también que “el normal y el estigmatizado tienen las mismas características mentales y que esto es lo corriente en nuestra sociedad” (Goffman, 1963, P. 164), donde ambos juegan papeles dentro de la interacción y generan expectativas en torno al otro, donde responden a normas de actuación que se pueden generar dentro de la comunicación o cuando es percibido visualmente sin que exista necesariamente un diálogo (Goffman, 1959, P. 118).

Además, dentro de las narrativas se construyen sucesos que los sujetos resaltan, como aquellos espacios que han propiciado en la interacción que establecen con “los otros” y el contexto en el cual se desarrollan, teniendo en cuenta además que el contexto del municipio resulta problemático en diferentes aspectos. De esta manera, Sebastián nos comenta como en la infancia desarrolló comportamientos que posteriormente la madre le llevó a corregir.

Sebastián. —Cuando yo era pequeño me gustaba molestar... cuando pequeño, yo me gustaba meterme en los negocios, jugar a robarle a la gente y mi mamá llegó y me quitó la maña y me dijo eso es pa' que usted trabaje, cuando son así eso es por la falta de correa, yo no me gustaba, yo no le colaboraba...—.

Con lo que he mostrado hasta este momento, me he planteado la posibilidad de pensar en un diagnóstico invertido, donde quién se supone está diagnosticado no lo tiene claro pero quien está en su entorno sí, y establece formas de interacción que llevan a tensiones en las diferentes vinculaciones de los sujetos. De esta

manera podría pensar que quienes son diagnosticados son aquellos que se encuentran en el contexto de los sujetos, dónde como he dicho anteriormente se establecen comparaciones que permiten la emergencia de lo “normal” y lo “no-normal” y es en este espacio dónde se expresa el sufrimiento humano de quien ha sido diagnosticado, como lo expresará en esta cita Laura.

Laura. —Yo vengo aquí, a estudiar pero... no soy normal—.

Investigadora. —Yo te veo a ti, tú eres igual que yo—.

Laura. —Pues sí pero, o sea al ver usted normal, tiene su voz normal, tiene sus manos...—.

Investigadora. —Yo no escucho tu voz mal—.

Laura. —No, porque yo tengo afonía—.

Investigadora. —Pero que tú tengas afonía no quiere decir que esté mal—.

Laura. —A mí me duele estar así, y aprendí que las matemáticas, que todo eso... o sea yo no sé dividir—.

Continuando con la idea anterior, quisiera retomar a Gergen cuando nos plantea como “el vocabulario de las profesiones de la salud mental sirve para volver familiar lo ajeno, y, por tanto, menos temible” (Gergen, 1996, P. 287). Porque además es en la institución y en la interacción donde como sujetos buscamos la mejor manera de generar empatía con quien se encuentra diagnosticado de acuerdo a lo leído, a lo observado. Pero en ocasiones se dejan de lado al sujeto real, a quién siente y vive con una “discapacidad”; este fue uno de las más grandes sacudidas que me permitió el trabajo de campo, ya que debo admitir, como profesional en Psicología iba con la información de manuales, de artículos y blogs, entre otros. Como persona tenía miedo de no cumplir las expectativas académicas y no generar empatía con quienes trabajaría, pero además podría decir incluso que al comienzo de la experiencia caí en la infantilización de aquellos veía solo como sujetos pasivos “diagnosticados”.

Sin embargo, es necesario reconocer, que dentro de la institución se generan espacios en los cuales los sujetos se desarrollan como sujetos activos, lo que permite que se sientan autónomos en relación a las acciones que llevan a cabo. Si

bien, dichos espacios no se generalizan a la intervención de todos los profesionales, hay que reconocer que existe un esfuerzo por parte de éstos por generar espacios como el de la “tienda” que se mencionaba anteriormente, en el cual los sujetos tienen la posibilidad de manejar el dinero que llega y que devuelve, así como de hacer un ahorro para posteriores necesidades o gustos que deseen obtener quienes participan de la actividad, que es guiada principalmente, por la educadora espacial.

Adicionalmente, que el lenguaje sobre la salud mental se vuelva cotidiano, ofrece a los padres la posibilidad de dar un nombre a “lo que tienen” sus hijos y darle sentido a ese diagnóstico, dónde lo “ajeno” se hace conocido y surgen posibilidades de comprender aquello diferente.

Como decía unos párrafos más arriba, Camila nos expresa el sufrimiento en cuanto a su vago conocimiento de su “discapacidad”, pero además, nos expresa como en ocasiones en la interacción con quienes se cruza en la calle, el diagnóstico se vuelve problemático, no solo para ella, sino también para sus familiares, por aquellas reacciones que se generan en aquellos que se encuentran “del otro lado de la ventana”, dónde además pueden surgir múltiples reacciones, donde quien genera el malestar evita la situación posteriormente con el fin de lograr un ajuste, pero adicionalmente cada uno de los sujetos que hacen parte de la interacción pueden sentir que nos son completamente “aceptados por el otro, y que su propia conducta es observada demasiado de cerca” (Goffman, 1963, pág. 166).

Camila. —A veces uno va caminando y la gente se le queda mirándolo a uno como si fuera un bicho raro [...]. A veces la gente se queda mirando y mi mamá le dice: “¿Qué, qué le mira a mi hija?” Y ahí dejan de mirar y se van—

De esta manera pareciera que al estar dentro de la institución se “normaliza” a los jóvenes y adultos, en tanto se encuentran en una población con “sus mismas condiciones”, haciendo aquello que es diferente familiar y al salir de allí lo “no-normal” basado en la diferencia surge nuevamente, generando malestar e incomodidad, pero enmarcando a los sujetos dentro de sus estigmas.

Así mismo, el diagnóstico se relaciona con un largo recorrido por varios profesionales quienes emiten diferentes puntos de vista y reclaman el saber sobre los cuerpos y la salud mental de aquellos que son diagnosticados. Así, pues, “quienes están más íntimamente familiarizados con el “problema” deben dar paso a las voces desapasionadas y delimitadas de una autoridad ajena” (Gergen, 1996, pág. 292), lo cual, en ocasiones genera malestar en los jóvenes y adultos ya que se desarrollan actividades que a ellos no les llaman la atención, como por ejemplo aquellas que se relacionan con el arte terapia. Pero además, resulta en una posibilidad para las familias de una “solución” al “problema”, ya que en la institución como dije antes, se establecen espacios de aprendizaje, amistad, amor y posibilidades de inclusión a nivel laboral.

Carolina. —A mí no me gustan los psicólogos—.

Laura. —Yo ya pasé por miles...—.

Fernando. —Yo también ya pasé por miles...—.

Carolina. — Aquí habían unos y eso nos ponían a dibujar y ¡Aaaayyyy no! Eso nos aburríamos, ¿Cierto Laura?—.

Hay que mencionar además que los profesionales hacen parte de la vida cotidiana de los jóvenes y adultos, ya que han compartido con varios, especialmente en el área de Psicología desde los primeros momentos de su vida, ahora bien dentro de la institución no se llevan a cabo procesos psicoterapéuticos y la Psicóloga allí tiene la función de acompañar a los jóvenes y adultos en los diferentes procesos, como proporcionar ayudas que faciliten la entrada a los espacios laborales y la solución de conflictos; sin embargo, cuando se presentan situaciones en las que se pone en riesgo la integridad de los sujetos la profesional de Psicología los acompaña y comienza con el trabajo terapéutico.

Por otro lado, el hecho que los sujetos posean un diagnóstico de discapacidad conlleva la posibilidad de que se desarrollen algunas enfermedades congénitas, lo cual conlleva que “los individuos y grupos estigmatizados pueden pertenecer a categorías estereotipadas de muy diferente naturaleza y condición, categorías a las que las atribuciones [...] les confieren una unidad psicosocial muy

homogénea” (González, 2012, P. 49). Es decir, que además de pertenecer a un determinado grupo en el cual la discapacidad es la etiqueta, los sujetos pueden pertenecer a otros varios grupos determinados por enfermedades congénitas.

A pesar que los jóvenes y adultos reconocen que tiene “algo” diferente – como he reiterado en varias ocasiones–, sienten que deben tener las mismas posibilidades de los demás en aspectos como la elección de pareja, la vivencia de la vida afectiva y sexual y el manejo del dinero, entre otros. Cuando estas posibilidades se coartan, los jóvenes y adultos problematizan el diagnóstico, reclamando su autonomía.

Así como quienes los rodean generan expectativas sobre ellos, en ocasiones, idealizándolos como lo comentará Eliana Tardío (activista latinoamericana que lucha por los derechos de los sujetos con diagnóstico de discapacidad), ellos también generan expectativas en torno a los demás miembros de la familia. Los hermanos son un buen ejemplo. De esta manera hay tareas que los jóvenes y adultos esperan que los demás realicen, cuando las expectativas no se ven cumplidas se puede generar conflicto. Sin embargo, éste se contrapone con los sentimientos de amor y los valores morales que se establecen en la familia.

Fernando. —Mi hermana cuando más me saca la piedra es cuando no hace nada en la casa y me toca pao, pao (chocando las manos haciendo palmadas) a la niña, a mí me toca perdonarla, que me perdone lo que le dije, que la quiero—.

Otro aspecto que es necesario resaltar es el contexto en el que se encuentran los jóvenes y adultos, donde se desarrollan diferentes problemáticas en las cuales se ven involucradas especialmente las mujeres.

Estos eventos además se encuentran relacionados con una problemática que se presenta en el municipio a momento de la conversación, en la cual las jóvenes y adultos se ven involucradas, como por ejemplo, un grupo de sujetos que abusa de

ellas y las contacta por medio de las redes sociales, lo que genera preocupación a los padres e inseguridad:

Parece claro que las *funciones deslegitimadoras* de los estereotipos negativos se agudizan más fácilmente en aquellas situaciones sociales de competición y/o conflicto en las que los grupos sociales se tengan que enfrentar, de manera directa a través de la violencia. (González, 2012, P. 52).

Lo cual representa conflictos en la dinámica familiar ya que los padres revisan los celulares de las jóvenes y adultos, por lo que ellas reclaman su privacidad que se ve invadida por estas dinámicas:

Camila. —Karen, le digo por qué el papá de Laura le revisó el celular a ella...—.

Investigadora. —Por qué dime...—.

Camila. —Porque en las noticias están diciendo que hay unos señores... abren un WhatsApp o como se llame...—.

Carolina. —Por internet...—.

Camila. —Y le están diciendo a las muchachas o las niñas y les mandan a decir que les muestre una parte y la llevan por allá para el violarlas—.

Laura. —A mí me pasó—.

Investigadora. — ¿Qué te pasó? —.

Laura. —Mmm un día yo estaba...—.

Carolina. — Esa gente hace eso para...—.

Laura. —Estaba escribiendo, enviando un mensaje de cortesía, cuando jummm...—.

Carolina. — Ponerlas a trabajar... por eso mi mamá no me revisa el celular porque yo no tengo ni *WhatsApp* ni *Face*; *Face* si tengo pero no tengo internet [...]. Yo quiero un celular como el que tiene Laura pero no para chatear, sino para jugar y escuchar música y tomar fotos nada más—.

Aquí podemos ver entonces, como una dinámica del contexto que violenta a las mujeres entra en contacto además con el grupo al que hacen parte las jóvenes

y adultos, lo que además las posicionaría como “víctimas” y se agudizaría más teniendo en cuenta que son “víctimas con discapacidad cognitiva”.

Finalmente, las dinámicas familiares se movilizan a partir del contexto, el ciclo vital, el diagnóstico que se “identifica” en cada uno de los jóvenes y adultos, el ingreso a la institución y la construcción de agencia por parte de los sujetos, teniendo en cuenta además las tensiones que generan cambios en la interacción y problematizan un diagnóstico que parece estar presente principalmente por los signos y síntomas que lo demarcan y las tensiones que genera en relación con las posibilidades propias con respecto a los demás.

La institución y la familia.

Ahora bien, la institución y la familia generan una interacción constante, en algunos casos por las necesidades y beneficios que las familias consideran que adquieren al hacer parte de una institución pública que atiende a sujetos con diagnósticos de discapacidad o por las actividades que la institución les ofrece en las que pueden acompañar a sus hijos o familiares diagnosticados, abriendo la posibilidad a los cuidadores de permanecer “cuidando” (valga la redundancia) a quien se encuentra diagnosticado. Pero también allí se generan diferentes tensiones relacionadas con los espacios que la institución abre a los sujetos, por el no cumplimiento de aquello que consideran se adquiere al hacer parte de ésta y el hecho de que los sujetos desarrollan diferentes procesos y la institución no los vincula inmediatamente con una institución laboral.

En este sentido, como se presentó anteriormente la institución trabaja en conjunto con la ONG *Best Buddies* en la cual se pretende vincular a quienes poseen diagnósticos de discapacidad a la vida laboral, teniendo el apoyo de sujetos no diagnosticados y de sus pares, sin embargo, los procesos de selección son realizados directamente por las empresas y el ingreso a la ONG por las familias acompañadas por el CADIS.

Adicionalmente, en el CADIS se realizan diferentes actividades y talleres ofrecidos por el Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA), de los cuales los familiares y los sujetos que asisten allí pueden participar, sin embargo, se presenta un constante malestar por la cantidad de cursos que realizan los jóvenes y adultos para los cuales no encontraban campos de aplicación con facilidad y “porque no los ponen a trabajar en eso” (conversación personal con una madre).

Es importante resaltar que en el acuerdo N° 3 de 2010 por medio del cual se crea “el centro de atención a niños y jóvenes en condición de discapacidad” se aclara que como complemento de los procesos que se lleven a cabo dentro de la institución, se continuara con procesos de equinoterapia y otras terapias alternativas; sin embargo, dentro de la experiencia de trabajo de campo, ninguno de los jóvenes y adultos con quienes se realizó la investigación hacían parte de dichos programas.

En relación a los derechos que las familias consideran deben acceder haciendo parte de una institución pública se encuentra un auxilio de transporte de la casa a la institución y nuevamente a la casa, y un auxilio alimenticio que representa el refrigerio de los sujetos dentro de la institución, sin embargo, al comienzo de la experiencia estos servicios no se prestaban, lo que llevo a que un grupo de madres se pusieran de acuerdo de recurrir a otras instancias en las cuales exigieran el cumplimiento de estos servicios por lo cual se llevó a cabo una acción de tutela en la alcaldía para que algunos jóvenes y adultos –aquellos cuyas tutores impusieron la tutela- tuvieran un transporte casa-institución-casa así como un subsidio alimenticio, aquellos que no hicieron parte de la tutela no recibían estos beneficios y la entrega de los refrigerios así como el transporte se realizaba con una lista de quienes serían los beneficiarios.

Así mismo, en ocasiones se presentaron tensiones entre la familia y la institución por los espacios que la familia considera que se permiten a los sujetos allí, responsabilizándola por el hecho de que dos sujetos con diagnóstico de discapacidad salieran juntos de la institución a la casa de quien se encontraba solo. Sin embargo, la institución no se responsabiliza por las acciones de los jóvenes y

adultos al salir de ésta. “Se apunta también el miedo a que los familiares crean que en los centros donde están sus hijos/as y en el ámbito de la afectividad y sexualidad, hay más libertad de la que consideran aceptable” (García, s.f, P. 5). Por otro lado las tensiones también se presentan a la inversa cuando en las dinámicas de pareja se desarrollan expresiones afectivas en público, dónde se le pide a los cuidadores que controlen las acciones de los jóvenes y adultos, en este sentido, una madre expresa que ella controla a su hija mientras la acompaña pero que no puede hacer nada cuando ella no está y ahí si le toca a la institución (comunicación personal).

Por otro lado, la institución en ocasiones cumple el papel de mediadora entre las tensiones existentes entre la familia y los sujetos, cuándo algunas de las tensiones y problemáticas se hacían de conocimiento de la institución, generando acompañamiento a los sujetos, realizando en ocasiones algunas sesiones con la familia o asesorando a la familia en los procesos que debían llevar a cabo por ejemplo en el caso de maltrato intrafamiliar, pero también era mediadora cuando las familias entraban en conflicto por las expresiones sexuales de quien es diagnosticado con su pareja.

Cabe agregar que el grupo de participantes era bastante más grande que el presentado aquí; sin embargo, respetando la agencia de cada sujeto en la toma de decisiones, muchos no participaron de las actividades —como se expresó al comienzo del documento— y dejaron sus opiniones de manera privada, las cuales intento recuperar en aquellos espacios donde no menciono a un participante específicamente.

Finalmente, se presenta entonces un diagnóstico que se construye en la interacción familiar, institucional y contextual, teniendo en cuenta las diferencias que enmarcan dichas interacciones, aquí pues se presentó como la institución desarrolla una dinámica en la que lo “anormal” se “normaliza” dentro de un espacio cerrado bajo la mirada profesional, y donde al salir de allí lo “anormal” nuevamente sale a la luz a partir de sus signos reconocibles en la interacción con el otro, quien por medio de su comunicación corporal puede generar malestar en los sujetos diagnosticados y sus familiares.

Dentro de la institución fue posible evidenciar que se generan diversos espacios en las que la interacción permite el desarrollo de la vida sexual y afectiva de los sujetos diagnosticados también se generan tensiones allí por parte de los sujetos con los profesionales por las actividades en las cuales no se sienten reconocidos según su edad, pero también por la empatía que tienen con éstos, así mismo, se generan tensiones con la familia y la institución, relacionadas con las posibilidades y derechos que se asume se adquieren al ingresar a una institución pública y por la empatía con algunas profesionales que también se ve relacionada por la propia interacción de las profesionales en la institución.

CONCLUSIONES FINALES

Primero quisiera aclarar que aquí no pretendo hacer generalizaciones, en primer lugar porque la investigación se desarrolló en un único espacio institucional lo cual no permite tener otros sujetos que permitan contrastar contextos e interacciones y porque se reconoce la particularidad de cada uno de los sujetos en su actuar y sentir, de esta manera, incluso lo que se plantea de cada uno dentro de la institución no es generalizable, teniendo en cuenta además las diversas dinámicas que se establecen en la vinculación con cada uno de los sujetos.

Ahora bien, para responder la pregunta central del documento ¿Cómo se construye el diagnóstico en la dinámica de la vida cotidiana a partir de sus narrativas, en el contexto de un centro de atención a sujetos en condición de discapacidad del municipio de Soacha? Podemos ver como la dinámica principal se centra en la diferencia del trato con los demás miembros de la familia, pero también en la naturalización del diagnóstico dentro de la institución y su impacto al salir de esta, donde en la interacción con sujetos que no hacen parte directamente del contexto de los sujetos se generan reacciones que en ocasiones conllevan malestares en quien es diagnosticado y su familia.

¿Se construye el diagnóstico en la interacción?

Llegados a este punto, puedo decir que una de las mayores conclusiones es que frente al diagnóstico existen posibilidades y no-posibilidades, que lo problematizan. De esta manera para los sujetos existe por ejemplo la posibilidad de tener una relación de pareja pero no de expresar su sexualidad, adicionalmente existen modelos sociales que los sujetos siguen en el manejo de las relaciones, lo cual representa espacios conflictivos tanto para la familia como para la institución.

Así mismo se han implementado programas enfocados a la inclusión de los sujetos con “discapacidad”; sin embargo, en su aplicación no todos quienes poseen diagnósticos de discapacidad hacen parte de estos o logran los objetivos planteados

por dichos programas, a causa de distintas razones, entre las que se encuentran la infantilización y la dependencia que se genera en los sujetos. Ahora bien, no pretendo generalizar, ya que como se lee a lo largo del documento, existen diferentes posibilidades en la particularidad de cada sujeto, particularidades que se establecen en la dinámica familiar y la vinculación.

Adicionalmente, las tensiones que se asocian al diagnóstico se relacionan en muchas ocasiones con la agencia económica que puede desarrollar un sujeto con diagnóstico de discapacidad, ya que por este medio se va a generar independencia de la familia y la posibilidad de construcción de un sujeto político que adquiere reconocimiento en diferentes espacios de la cotidianidad y el contexto en el que se desarrolla.

También es necesario tener en cuenta que el diagnóstico no se puede separar del contexto, aclarando que si bien la investigación se realizó en un único contexto es posible pensar que en otros contextos varíen los resultados en torno a la agencia y la manera como los sujetos se auto – definen e interactúan con aquellos que hacen parte de su vida cotidiana

Existirán sujetos que establecen vínculos sobreprotectores y vínculos seguros, los cuales permiten la construcción del diagnóstico tanto socialmente como individualmente para el sujeto.

Por otro lado, los signos y síntomas que los sujetos desarrollan permiten un reconocimiento biológico del diagnóstico, que permanecerá independiente de las posibilidades de vida que se generen para aquellos que son diagnosticados, con las implicaciones que cada diagnóstico traiga consigo.

Socialmente es posible ver, además, que una parte del lenguaje de la salud mental permea las diferentes dimensiones de la vida cotidiana, estableciendo modos de interacción entre los sujetos con su contexto, en donde lo que parece desconocido se normaliza por medio de la institucionalidad, otorgando además una suerte “autoridad” sobre los cuerpos y las mentes a los profesionales, dónde “a

medida que los términos del déficit se infiltran crecientemente en las inteligibilidades cotidianas, ese mundo se ve cada vez más enmarcado en un sentido del déficit” (Gergen, 1996, P. 299); e individualmente en cuanto los sujetos identifican signos y síntomas que se relacionan con el diagnóstico, pero que además son reconocidos en la diferencia comparativa con los demás, ya sea de manera física, el aprendizaje o las posibilidades de acción donde se enmarcan diferencias en la manera de relacionarse.

De aquí se desprenden las diferentes maneras de auto – definirse de los sujetos como “normales” o “no – normales”, dónde en ocasiones estas dos nociones pueden variar en un mismo sujeto según el contexto que se encuentre, así pues habrá quienes en la familia se sienten “normales” pero al interactuar con agentes externos a los que permanecen en su contexto, se sienten “no – normales”

Se podrían plantear entonces, contradicciones en la manera como se maneja el diagnóstico, en cuanto los sujeto generan vinculaciones en las que éste pierde relevancia, ya sea porque es con iguales o porque simplemente se “es” en la interacción. Sin embargo, el contexto y quienes hacen parte de él podrían enmarcar a los jóvenes y adultos dentro de categorías estigmatizantes, generando tensiones relacionadas con la agencia y el trato infantil que en ocasiones se desarrolla.

Por otro lado, se plantea un malestar en torno a la sexualidad de aquellos que presentan diagnósticos de discapacidad, dónde se despliegan contradicciones en la manera como los padres manejan el tema, ya que se hace uso métodos de planificación y se permite el establecer una pareja. Sin embargo, cuando los sujetos tienen expresiones de sexualidad representa una confrontación para los padres que lleva a conflictos incluso con la institución a quien responsabilizan por permitir que sus hijos lleven a cabo el acto sexual.

Ahora bien, la institución plantea el reconocimiento de la sexualidad de los jóvenes y adultos, identificando además las parejas que se establecen allí; sin embargo, existen espacios conflictivos, donde no se permiten demostraciones afectivas en público y cuando estas se presentan, se recurre a los padres como

medio de “control” de los “comportamientos” de los hijos, así como cuando se desarrollan diferentes actividades que impliquen por ejemplo una sala de cine, las profesionales en la institución buscan que aquellos que son pareja, se sienten en sillas separadas.

Aquí se desarrollan otra serie de tensiones en cuanto a los espacios que los padres consideran que la institución propicia para los sujetos, además de esperar que dentro de ella se lleven a cabo controles de las acciones cuando los padres no se encuentran dentro del espacio.

Adicionalmente, se reconoce una vinculación entre la familia y la institución, en diferentes aspectos, entre los que se encuentra las posibilidades que la institución propicia con ayuda del SENA, donde los cuidadores pueden participar, pero también en el acompañamiento que hacen a quien es diagnóstico en los espacios institucionales.

En esta interacción se generan nuevas tensiones relacionadas entonces con aquello que los cuidadores esperan adquirir al pertenecer a una institución pública que atiende a quien es diagnosticado, lo cual lleva a que se recurra a otras instancias con el fin de recibir algunos beneficios.

A su vez, los jóvenes y adultos se vinculan con su familia donde se presenta la mayor tensión en torno al diagnóstico, en cuanto se generan tratos diferenciados con sus contemporáneos que no han sido diagnosticados, como también se reconocen tensiones con los profesionales ya que desarrollan actividades que parece no interesarle a los jóvenes y adultos y que conllevan a que no se genere disposición para desarrollarla, además existe sentimiento de no reconocimiento de la edad que cada uno tiene diferenciándose a sí mismos de sujetos de menor edad, donde sienten que son tratados como niños, y como venía diciendo limita la posibilidad de desarrollar una autonomía económica, que podría abrir espacios en los cuales los sujetos diagnosticados generen un sujeto político que no se encuentre mediado por los cuidadores.

En relación con las terapias y el acercamiento profesional que los jóvenes y adultos han tenido, se desarrollan actividades que en ocasiones indisponen a quienes participan de ellas ya que sienten que no se reconoce su edad o no generan suficiente empatía con los profesionales, lo cual se relaciona con la agencia que se otorga a cada sujeto según el momento del ciclo vital en el que se encuentre, así mismo en ocasiones dichas terapias se orientan al arte-terapia; sin embargo, si bien los jóvenes y adultos participan de actividades relacionadas reconocen que aquellas que se orientan al juego de roles o a dibujar no son de su interés.

Aquí me parece pertinente recuperar mi experiencia como investigadora, que llevaba una determinada serie de actividades y aprendizajes sobre aquella población con la que me dirigía a trabajar, sin embargo, al entrar a la institución y conocer a quienes me ayudaron a desarrollar este documento, las actividades no resultaron efectivas conllevando modificaciones que se construyeron con los sujetos, esto permitió además generar una mayor empatía permitiendo el reconocimiento de las voces de cada uno de ellos en el desarrollo de la investigación.

Así mismo se respetó la agencia en cuanto a la toma de decisiones por parte de los jóvenes y adultos que participaron, grabando aquello que ellos permitía, respetando las decisiones de retirarse de la investigación o generando espacios privados para aquello que quisieran dialogar, adicionalmente en los grupos focales se buscó que todos pudiesen ser escuchados y pudiesen narrar sus historias sin ser interrumpidos

En este sentido, me parece pertinente, que para trabajar con quienes tienen diagnósticos de discapacidad se planteen métodos de intervención que se construyan en la interacción con los sujetos, lo que permite su reconocimiento como sujetos activos, pero además una mayor empatía así como disposición para realizar las actividades, teniendo en cuenta que el diagnóstico es relevante para ellos, en cuanto es algo que los hace diferentes pero que no los niega como sujetos.

Por otro lado, al tenerlos en cuenta como sujetos activos, se establecen vinculaciones que rompen pautas que han establecido, por esta razón en el desarrollo de la investigación, como investigadora y como persona desarrollé vínculos con los sujetos en los que me hicieron cartas de amor, de invitación a compartir con sus parejas y ellos y momentos en los que me dijeron que yo era “como la mamá”.

Estos espacios me movilizaron como persona en cuanto aquellos “prejuicios” con los que me acerqué a ellos, tal vez también por los comentarios escuchados con anterioridad cuando me decía que debía tener cuidado con uno u otro ya que era “agresivo” “complicado” o cualquier otra razón, el poder compartir con estos sujetos durante su jornada institucional me permitió sensibilizarme a las vivencias del otro, abriéndome al aprendizaje de quien se supone “limitado”.

Finalmente, quisiera plantear un diagnóstico se invierte o se construye en dos dimensiones, la primera individual como lo mostré anteriormente, donde se reconocen ciertas características innegables y se relaciona con el conocimiento médico, pero además dónde se generan tensiones en cuanto a las posibles acciones que se pueden llevar a cabo y la agencia que cada quien tiene en su vida.

La segunda la social en donde quienes hacen parte del contexto del diagnosticado lo resaltan e interactúan en función de éste, reconociendo además que existe quienes buscan salir de los marcos establecidos y generar nuevas propuestas de acercamiento a los sujetos reconociéndolos en su particularidad, lo cual permite que quien es diagnosticado salga de los marcos de referencia construyendo mundos independientes del diagnóstico.

BIBLIOGRAFIA

- Acosta, p (2009). *Expresiones de autonomía en adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada en el marco del proceso de la inclusión laboral*. Proyecto de grado, Universidad Externado de Colombia. Bogotá, Colombia
- Alcaldía Municipal de Soacha. (s.f). *Deporte y salud: un camino para entender la discapacidad desde los derechos humanos*. Soacha, Colombia: Arcángeles, Capital Social.
- Alonso, a. Dorado, j. (1991). *Psicobiología del síndrome de Down*. Universidad autónoma de Madrid
- American Psychiatric Association. (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM - IV*. Washington, D.C: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Washington, DC. London, Inglaterra: American Psychiatric publishing.
- Betancourt, G. (2015). *la construcción de ciudadanía multi e intercultural en personas con discapacidad. Interpretación desde la sociología del sujeto, la semiosis social y el materialismo cultural*. *Revista Colombiana de Sociología*, 38(2), 185 - 203.
- Bruner, J. (1995). *La construcción narrativa de la realidad*. En J. Bruner, *La educación puerta de la cultura* (págs. 149 - 167). Madrid: Aprendizaje Vizer.
- Bruner, J. (1997). *La construcción narrativa de la realidad*. En J. Bruner, *La educación puerta de la cultura* (págs. 149-167). Madrid: Aprendizaje Vizer.
- Bruner, J. (1997). *La educación puerta de la cultura*. Madrid: Aprendizaje Vizer.
- Cebula, K. Moore, D. Wishart, J. (2010) *La cognición social en los niños con síndrome de Down*. *Revista síndrome de Down I volumen 27*

- Congreso de Colombia. (2007). Ley 1145 de 2007 Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. Bogotá, Colombia.
- Consejo Municipal de Soacha. (2010). Acuerdo N° 3 (10 de Febrero de 2010). Soacha.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. Departamento Nacional de Planeación. (2013). Documento CONPES 166. Bogotá, D.C: Departamento Nacional de Planeación.
- Contino, m. (2 de junio de 2013). El dispositivo de discapacidad. Tesis psicológica, 8(1), 174 - 183. Recuperado el 30 de Agosto de 2015
- De Certeau, M. Rubio, J. (1986). Usos y tácticas de la cultura ordinaria. *Signo y pensamiento*, 5(9), 59 - 71.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2010). Población con registro para la localización y caracterización de los sujetos con discapacidad. Bogotá.
- García, F. V. (25 de Octubre de 2006). Contextos-revista. Recuperado el 28 de Agosto de 2015, de Construcción de subjetividades en emprendimientos económicos solidarios: comparación de dos casos en regiones de Colombia: http://www.contextos-revista.com.co/A3_produccion%20de%20subjetividades%20en%20emprendimientos%20economicos%20solidarios%20una%20comparacion%20de%20dos%20casos%20de%20regiones%20de%20colombia.pdf
- García, J. (s.f). Sexualidad, afectividad y síndrome de Down. España: Federación Española de Síndrome de Down.
- Garvía, B. (2010). *Caso clínico, sexualidad y síndrome de Down*. Centro
- Garvía, B. Miquel, J. (2009). *La vida sexual y afectiva de las personas con Síndrome de Down*. Down España
- Gergen, K. (1996). Realidades y Relaciones. Paidós Ibérica.
- Goffman, E. (1959). Las regiones y la conducta. En E. Goffman, La presentación de la persona en la vida cotidiana (págs. 117 - 151). Buenos Aires: Amorrortu.

- Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada* (segunda edición, 2008; primera reimpresión 2010 ed.). Buenos Aires Argentina: Amorrortu.
- Gómez, L. Avella, A. Morales, L. (2014). Observatorio de Discapacidad de Colombia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 272 - 281.
- Gonzáles, R. (2012). Más allá de la psicologización: estigmatizaciones naturalizadoras individuales y colectivas. *teoría y crítica de la psicología*, 49-62.
- Hernández, A. (2010). *Vínculos, individuación y ecología humana*. USTA. Bogotá, Colombia
- Lovera, L (2014). *Colombia ratifica la convención para sujetos con discapacidad*. Corporación síndrome de Down, Colombia. Versión virtual: <http://corporacionsindromededown.org/portal/convencion-de-los-derechos-2/>
- Lugo, L. Seijas, V. (2012). La discapacidad en Colombia: una mirada global. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 164 - 179.
- Maturana, H. (2003). *Amor y juego. Fundamentos olvidados de lo humano, desde el patriarcado a la democracia*. Comunicaciones Norestee, Chile.
- Médico Down, Fundación Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España
- Ministerio de salud (1993). *Resolución 008430 de 1993*. República de Colombia.
- OMS. (Diciembre de 2014). Discapacidad y Salud. Recuperado el 17 de Agosto de 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Organización de las Naciones Unidas. (10 de Mayo de 2011). MINSALUD. Obtenido de MINSALUD: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/politica-publica.aspx>
- Página web: DOWN ESPAÑA: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=6&idIdioma=1>
- Pérez, O. (2016). Soacha, el vecino pobre de Bogotá. *Semana*. Obtenido de <http://www.elespectador.com/noticias/bogota/soacha-el-vecino-pobre-de-bogota-articulo-616282>

- Ruiz, E. (2011). *Iniciación de la educación afectivo-sexual*. XXI Curso Básico sobre Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander.
- Soacha, C. M. (2012). Plan de Desarrollo Bienestar para Todos y Todas 2012 - 2015. Soacha.
- Soacha, G. (s.f). Deporte y salud: un camino para entender la discapacidad desde los derechos humanos. Soacha, Colombia: Arcángeles, Capital Social.
- Teodoro, M. Fernández, M. (4 de septiembre de 2016). Séptimo día: ¿deben tener hijos las personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual? (serie de televisión). Bogotá, Colombia. Canal Caracol.

ANEXOS

CONVERSACIONES.

SESION 1 (4 septiembre)

En el grupo se contó con la participación de 9 mujeres al inicio y 10 en las últimas dos sesiones que serán identificadas con la letra “M” y un número, en cuanto a los hombres se contó con la participación constante de 5 hombres y en algunas sesiones 9 hombres que serán identificados con la letra “H” y un número

Después de realizar como pilotaje una actuación en la cual los muchachos representaban una familia en la cual se celebraba el cumpleaños de uno de los hijos, se evidenció que esta técnica no facilitaba la interacción, por esta razón se decidió continuar la sesión con conversaciones utilizando la técnica de grupo focal con los jóvenes y adultos que hacían parte del grupo, teniendo en cuenta el tema que se había planteado para la representación y que uno de los participantes estaba de cumpleaños ese día, con el fin de , sin embargo una de las jóvenes y adultos que hacia parte del grupo no quiso participar en la actividad.

INVESTIGADORA. -cuéntenme ustedes qué hacen sus papás para celebrarles sus cumpleaños

(Se quedan todos murmurando sobre que les hacen)

CAROLINA: A mí de mis cumpleaños me hacen arroz con pollo. Ushhh pero no me compran ponqué porque yo no puedo comer dulce

FERNANDO. -de crema...

CAROLINA: no, no puedo comer, no, dulce no... me hace un daño...

INVESTIGADORA. -¿y cómo te la llevas tú con tus papás?...

CAROLINA: yo, bieeen...

CARLOS: ¿papá o mamá?

CAROLINA: Yo no tengo papá

FELIPE: mamá y padrastro

CAROLINA: no, él no es mi padrastro, que taal. Con mi mamá bien, yo no tengo papá, ¿se acuerda que yo no tengo?

CAMILA: no me acuerdo...

INVESTIGADORA. -¿tienes mucha confianza con tu mamá?

CAROLINA: yo... si.... Pero a veces mi mamá me saca el malgenio....

FERNANDO. -se ríe

INVESTIGADORA. -cuéntame cómo es eso

CAROLINA: Porque ella me regaña mucho y a mí no me gusta que me grite, entonces me pongo de malgenio...

DENISSE: a mí no me dan nada, no me dicen nada

FERNANDO. -A mí no me dan nada de cumpleaños, solo me dan happy birthday, regalos y ya

CAROLINA: en mis 15 me hicieron fiesta, me compraron lechona ju ju ju...

CARLOS: ¡bueeeena bueeenaal!

FERNANDO. -a mí de chiquito si me hacían, ahora grande ya no le hacen a uno, ya solo me dan regalos

CAROLINA: eso es pa' los niños pequeños...

FERNANDO. -por eso

CAROLINA: pa' los bebés

CARLOS: a mí solo me cantan feliz cumpleaños tan, tan, tan.

CAROLINA: y le parten el ponqué... a mí si me partieron

FELIPE: a mí también, los regalos, me llevaron a almorzar y listo sale

FERNANDO. -a mí también, me hacen lo mismo, me llevaron a almorzar en unisur

DENISSE: ¿otro?

CAROLINA: a mí solo me parten el ponqué

INVESTIGADORA. -alguien más me quiere contar, por ejemplo tu MARÍA

MARÍA: no te quiero contar nada

CARLOS: mamá, papá y hermanos

INVESTIGADORA. -¿con tus hermanos como te la llevas?

MARÍA: bieeen (hace cara de incomodidad y malgenio)

Todos: uuuuuuhhhhh

FELIPE: ahora todo el mundo está bravo

INVESTIGADORA. -no la molesten, ¿estás bien?

MARÍA: no quiero hablar con nadie

CAROLINA: ¿ni yo?... se quedan hablando entre ellas

INVESTIGADORA. -bueno, entonces quién más me quiere contar

FERNANDO. -yo quiero contar

INVESTIGADORA. -FERNANDO cuéntame de tu cumpleaños

FERNANDO. -en mi cumpleaños a veces me hacen torta o me llevan a almorzar, cualquier cosa

INVESTIGADORA. -que es lo que más te gusta de tu cumpleaños y que te den tus papás

FERNANDO. -Los regalos

CAROLINA: cuando yo cumpla años mi tío le da plata a mi mamá pa' comprarme ropa tome pa' que me compren ropa, Me compran ropa de regalo de cumpleaños

INVESTIGADORA. -a ti que más te dan de regalos

FERNANDO. -zapatos, medias y camisetas, ropa

CARLOS: a mí me dan ropa, mucha ropa

INVESTIGADORA. -¡mucha ropa!

FERNANDO. -mucha ropa

INVESTIGADORA. -¿y cómo te la llevas con tus papás?

FERNANDO. -me dan todo lo que yo diga, mi papá me da como diez mil pesos

Todos: Uuushhh

FELIPE: upaaa

CAROLINA: mi hermano también me da plata cuando tiene

FERNANDO. -me dan como cincuenta mil pesos

INVESTIGADORA. -¿y qué haces con todo eso?

FELIPE: pues gastársela

FERNANDO. -compro la ropa que yo quiera

INVESTIGADORA. -listo, ¿y cómo te la llevas entonces con tus hermanos?

FERNANDO. -con mis hermanas ahí me la paso por ahí jugando con ellas, por ahí... con mi hermana la pequeña

CAROLINA: vea que a mí el año pasado de cumpleaños me regalaron una lámpara, me regalaron un balón y se me perdió.

INVESTIGADORA. -ah no, toca cuidar las cosas, bueno muchachos cuéntenme, ¿ustedes escogen su ropa siempre?

NELA: a mí me la escoge mi mamá, el otro día fue de visita mi tía Pepa, fue mi hermano, fue Pepo, la cuñada y mi sobrina que se llama “b”

Como todos se quedan callados se vuelve a la pregunta por los cumpleaños de cada uno

INVESTIGADORA. -cuéntenme ustedes cómo son sus cumpleaños

CAMILO: con música, bailamos

INVESTIGADORA. -CARLOS cuéntame tu cumple

CAROLINA: tengo sueño...

CARLOS: me hacen un almuerzo, o sea va “J” con su esposa “W”, va mi familia y jugamos, ayer fuimos y jugamos...

Ya que los demás se comienzan a dispersar, se les pregunta que quieren hacer y dicen que quieren escuchar música, se les pone música y se continúa con la conversación

INVESTIGADORA. -muchachos, ¿qué me quieren contar de los papás, de las mamás...?

FERNANDO. -yo quiero contar

INVESTIGADORA. -cuéntame

FERNANDO. -el domingo cumpleaños mi mamá

INVESTIGADORA. -¿Y qué le vas a hacer?

FERNANDO. -le van a comprar torta, le van a comprar... le van a hacer una reunión

INVESTIGADORA. -¿Con toda la familia?

FERNANDO. -Si, con toda la familia, el tío, la tía, la abuelita, con toda la familia, con toda la familia de ella

INVESTIGADORA. -y ¿a ustedes les gustan mucho las fiestas? NELA, CARLOS, cuéntenme

(Ninguno de los participantes quiso continuar, entonces se les pregunta si quieren dibujar a lo que dicen que eso es para niños, se les pregunta si quieren bailar y solo

dos de ellos se levantan a bailar, entonces se continúa la conversación por otro aspecto)

INVESTIGADORA. -¿los consienten mucho a ustedes?

FELIPE: si

FERNANDO. -a mi si me consienten, mi madrina

INVESTIGADORA. -¿Tu madrina te consiente mucho?

FERNANDO. -sí, me da muchas cosas.

INVESTIGADORA. -y a los demás

CARLOS: ¡a mí!

FELIPE: CAMILO y PAOLA párense a bailar... (Ya que esto dispersa el hilo de la conversación, teniendo en cuenta que los dos mencionados son novios se continúa la conversación indagando por las parejas que se han generado al interior del centro)

INVESTIGADORA. -y ¿de aquí quiénes son los que tienen novio?

CAMILO: y novia

INVESTIGADORA. -novio y novia

FELIPE: ah yo no tengo

Todos: ¡AAAAAYYYY! ¡AYYYY! ¡AYYYY! Y se ríen

CAMILA: FELIPE tiene novia

INVESTIGADORA. -ay si tienes, tus amigos te delataron ¿quién es?

FELIPE: Margarita...

CAMILA: aaaayyyy que no tenía noviaaaa...

MARÍA: yo sí tengo

CAROLINA: yo no tengo novio a ver

INVESTIGADORA. -¿Y te gusta alguien o no te gusta nadie?

DENISSE: ella era...

CAROLINA: me gusta un cantante de moda, Giovanni Ayala y Jonny Riviera, (hace un sonido gutural haciendo énfasis) ahhhhh están

FERNANDO. -dálmata

FELIPE: alkilados

INVESTIGADORA. -CAMILA ¿tú tienes novio? ¿Te gusta alguien?

CAMILA: hace un gesto con la cara diciendo que no

INVESTIGADORA. -¿tú cuántos años tienes?

CAMILA: 23

CAROLINA: y yo que tengo 30, soy más chiquitica... más jovencita porque voy a cumplir este año otra vez, cumplo después de noviembre

(Se dispersan durante 4 minutos hablando cosas entre ellos de la canción que estaban escuchando, cuándo cumplen años y lo que estaba haciendo los compañeros que se encuentran fuera del salón, además uno de los muchachos que se encontraba fuera del salón entra preguntando por unas tijeras mientras los que se encontraban en el salón le dicen que se vaya)

En ese momento llegan al tema que la familia de una de las participantes probablemente salga de la ciudad y se vaya a vivir a otra ciudad, a partir de preguntarle a la investigadora cuándo cumplía años

CAROLINA: ya en octubre no estoy por acá

INVESTIGADORA. -¿por qué?

CAROLINA: porque me voy de paseo

FERNANDO. -yo el otro año me voy pa' Cali

CAROLINA: el otro año no estoy por acá... ya no vuelvo por acá, porque me voy a vivir a Ibagué este año

INVESTIGADORA. -¿por qué?

CAROLINA: todavía no se sabe, mi mamá no sabe hasta queee, al novio la pensión, ya cuando le den la pensión nos vamos, ya tomamos la decisión

FELIPE: a pasear

CAROLINA: no a pasear no, a vivir del todo

INVESTIGADORA. -cuando tienen que tomar una decisión ¿cómo lo hacen?

CAROLINA: juuum

FERNANDO. -eso hay que pensarlo, hay que pensar primero el...

CAROLINA: NO, mi mamá ya lo pensó y el novio de mi mamá ya dijo que si, que nos vamos a Ibagué este año

FERNANDO. -a vivir...

FELIPE: oeee el novio de parranda jajajajaja

Los demás también se ríen

CARLOS: ayyy

CAROLINA: ya no le hablo. Se cruza de brazos y le da la espalda a los compañeros mirando a la amiga, los mira nuevamente y dice: por molestarme ya no le vuelvo a hablar... a FELIPE ni a usted (refiriéndose a CARLOS)

CARLOS: ¡profe! Que usted... a CAROLINA

FELIPE: ajajajaja

FERNANDO. -vea que en Cali yo tengo una familia de mi papá, por eso el otro año me voy pa' Cali, a pasarla bien rico

CAROLINA: yo me voy pa' mi tierrita y no vuelvo por aquí

CARLOS: ¡no vuelva!

INVESTIGADORA. -(al ver que de nuevo el tema se estaba desviando) ¿qué me proponen que hagamos para continuar con la conversación que estamos llevando? ¿Quieren continuar?

De nuevo los participantes se distraen y comienzan a hablar del chavo del ocho y los capítulos que se han visto, resaltando lo que les parece más divertido y lo que más les gusta de la serie.

FELIPE: profe ¿qué horas son, como las nueve?

INVESTIGADORA. -sí señor, van a ser las nueve

FELIPE: ah vee, cinco pa las nueve

CAROLINA: ya FELIPE como cumplió años ya está cucho

Uuuuuhhhh

FERNANDO. -ya nos vamos a morir, este año vamos a morir

CAROLINA: no señor yo no me voy a morir todavía, yo soy muy joven, yo no me quiero morir tan joven...

CARLOS: yo tampoco

FERNANDO. -yo tampoco

CAROLINA: ...ni tan vieja...

DENISSE: vamos a rumbear

Todos: aaaayyyy!!

CAROLINA: a mí no me dejan salir, no me dejan ir

DENISSE: a mí sí me dejan, yo le digo a su mamá.

CAROLINA: pero usted, usted DENISSE la dejan salir, a mí no, me mandan al mandado de la casa

FELIPE: uuushhh

INVESTIGADORA. -¿los dejan a todos salir a bailar?

FERNANDO. -claaaro

CAMILA: yo, si

CAROLINA: a mi si no me dejan salir a discotecas, mi mamá es toda ay no, yo voy a mi casa es a mi casa.

FERNANDO. -yo cuando me voy pa' Cali, pa' Buga

DENISSE: y nos sentamos a tomar

FELIPE: qué es eso, ¡ja! Usted ni siquiera puede tomar ajajajaja

DENISSE: sii, y le pide permiso a su papá

FELIPE: mi papá ni siquiera vive conmigo, yo vivo con mi abuelita

DENISSE: pues le dice a su mamá

FELIPE: qué me va a invitar a tomar si usted ni siquiera la dejan

DENISSE: ¡siii!

FERNANDO. -yo cuando estoy con mi familia me la paso tomando

INVESTIGADORA. -yo no les creo

FERNANDO. -si con mis papás

FELIPE: yo también me la paso tomando.

(Llega otro participante al grupo, por lo cual se presenta un espacio de dispersión mientras se vuelven a acomodar todos)

FELIPE: ¡BUENAS NOCHES!

Una de las profesionales del centro llama a la investigadora, para pedirle que mantenga a los muchachos dentro del salón hasta que les correspondiera salir del salón

Mientras tanto la participante que había llegado se organiza en el salón

FELIPE: pa' donde se fue

DENISSE: se fue conmigo

FELIPE: cuál conmigo, ¿pa dónde se fue?

(Todos se quedan en silencio)

INVESTIGADORA. -¿en qué íbamos?

LILIANA: la tarea (refiriéndose a un árbol genealógico que habían realizado con anterioridad)

INVESTIGADORA. -¿quién más lo trajo?

CAROLINA: yo ya le entregué la mía, cómo me quedó

INVESTIGADORA. -Todas están bien, LILIANA cuéntanos ¿qué hacen en tu familia para celebrar tu cumpleaños?

LILIANA: ¿yo? hummmmm ¿por qué?

INVESTIGADORA. -Cuéntanos qué hacen en tu casa cuando van a celebrar tu cumpleaños

LILIANA: mmmm... mmmm... Nooo

INVESTIGADORA. -¿Te hacen fiesta?... ¿no me quiere contar?

LILIANA: Si

INVESTIGADORA. -lo que quieras contar

LILIANA: (se ríe y se queda callada)

INVESTIGADORA. -no hay problema, ¿te gusta la música?

LILIANA: De bailar

INVESTIGADORA. -¿y te gusta bailar? ¿Y cómo les fue en danzas ayer?

FELIPE: bien

CARLOS: bien

LILIANA: ¿ayer? ¡Ah sí ayer! Ufff chévere

FELIPE: siiii

INVESTIGADORA. -¿mucho?

LILIANA: hace señas con la cara de afirmación

INVESTIGADORA. -¿y por qué te demoraste hoy en llegar?

LILIANA: se ríe, jmmm no sé... casi no me levanto de mi cama

INVESTIGADORA. -bueno retomemos, me estaban contando de los novios y que se iban a ir a viajar. ¿Tú vas a viajar?

LILIANA: no sé

FELIPE: me van a llevar de cumpleaños

(Ya que estaba sonando una canción de salsa, DENISSE invita a bailar a FELIPE y se les permite un momento bailar, para que se dispersen ya que varios se estaban quedando dormidos y posteriormente al finalizar la canción se retoma la conversación)

CARLOS: a mí me llevan todos los sábados a viajar

INVESTIGADORA. -que rico

CARLOS: Sí, y el otro sábado me voy a pasear

CAMILA: vea que él es solo fiesta y fiesta

LILIANA: CARLOS es solo fiestas, solo fiestas

FELIPE pide permiso para salir al baño

CARLOS: pues a veces, que tengo así, como se llama... a veces que tengo así eventos

FERNANDO. -ah eventos, como cuando hacíamos...

CARLOS: pa' que habla si no sabe ni pio

INVESTIGADORA. -reuniones, cumpleaños donde vas a bailar y a hacer otras cosas...

CARLOS: si señora

INVESTIGADORA. -y como te preparas para esos eventos, tu escoges tu ropa... ¿si te dicen mañana tenemos una fiesta tú dices me voy a poner esto y me voy a ir a tal parte?

CARLOS: sí...

FELIPE: buena CARLOS, bravo CARLOS

INVESTIGADORA. -¿y de qué son tus eventos normalmente?

(Se dispersan nuevamente de la conversación porque el participante que había salido del salón vuelve)

CARLOS: más que todo son cumpleaños

CAMILA: y se va a ir a...

FERNANDO. -a rumbiar...

CAROLINA: tengo sueño...

INVESTIGADORA. -bueno muchachos, entonces cuéntenme quien es la persona que más mas quieren en el mundo

CAROLINA: a mi mamá

LILIANA: al papá... los dos

CARLOS: a la mamá

FELIPE: a mi mamá y a mi novia

INVESTIGADORA. -¿a la mamá y a la novia?

FELIPE: y a mi hermano

INVESTIGADORA. -¿y tú madrina?

FELIPE: ella vive lejos

CARLOS: a mi mamá

NELA: mamá... mi mamá, mi tía, a la cuñada de mi hermano y el papá

DENISSE: a mi hermana

FERNANDO. -a todos

INVESTIGADORA. -¿A toda tu familia?

FERNANDO. -sí, a toda

Finalmente le cantan el cumpleaños al compañero y salen del salón

SESIÓN 2 (6 noviembre)

Después de que todos se acomodan se comienza la conversación, hablando de los hermanos:

INVESTIGADORA. -¿todos ustedes tienen hermanos?

CAROLINA: yo sí, yo tengo como dos hermanos, digo tres...

FERNANDO. -yo también tengo como...

CAROLINA: yo tengo tres hermanos, dos mujeres, con este pecho son tres mujeres, mi hermana, yo, mi otra hermana, mis dos hermanos, tengo cuatro hermanos, y con tres mujeres... y otro hombre no más... Mi hermano pelea con mi hermana y mi hermana le pega a cada rato a mi hermano...

INVESTIGADORA. -¿y qué pasa cuando tu hermano le pega a tu hermana así?

CAROLINA: jmmm nada, ellos pelean ellos dos

INVESTIGADORA. -¿y tú que haces?

CAROLINA: nada

INVESTIGADORA. -¿y la mamá?

CAROLINA: los deja que se cascaran...

FERNANDO. -parece un video que tiene mi hermana que dice ay que deje de pegarle, que no sé qué

CAROLINA: pero al final mi hermano le pega a mi hermana

PAOLA: jummm mi hermana...

(Se dispersan porque uno de los compañeros abre la puerta)

INVESTIGADORA. -bueno, ¿cuándo tú peleas con tu hermana que pasa?

PAOLA: yo no le hablo

FERNANDO. -cuando me saca la piedra no le hablo

INVESTIGADORA. -¿no le hablas? ¿Y tu hermana hace algo para arreglar las cosas?

PAOLA: mi mamá le pega

INVESTIGADORA. -tu mamá le pega...

PAOLA: pero a mi hermana, no a mi

INVESTIGADORA. -¿y cómo hacen para volver a hablar?

PAOLA: No sé

INVESTIGADORA. -¿Con el tiempo... al ratico se les pasa el malgenio?

CAMILO: (en tono sarcástico) al ratico...

PAOLA: al ratico... ¡ja! Santísima

FERNANDO. -a mi hermana, me toca cascarle también porque ¡ja!... (Con todo de malgenio) me saca unas raaaabias...

CAROLINA: a mí como nadie me molesta

FERNANDO. -mi hermana cuando más me saca la piedra es cuando no hace nada en la casa y me toca pao, pao (chocando las manos haciendo palmadas) a la niña, a mí me toca perdonarla, que me perdone lo que le dije, que la quiero...

INVESTIGADORA. -¿y entonces?

FERNANDO. -mi mamá me dice que si pasa algo con mi hermana yo veré

CAROLINA: mi mamá es toda bonita conmigo

INVESTIGADORA. -tu mamá

CAROLINA: porque me dice "hija te quiero mucho, hasta mañana que duermas"

FERNANDO. -mi hermana dice “chao FERNANDO, ya no vamos a pelear más” y ya no peleamos tanto

INVESTIGADORA. -o sea que estas peleando menos con tu hermana

FERNANDO. -si, menos con mi hermana y ya no peleamos tanto, me la paso es jugando

INVESTIGADORA. -¿y tú CAMILO?

CAMILO: menos

INVESTIGADORA. -¿menos qué?

CAMILO: tampoco hablo con mi hermana, ni con ninguno

INVESTIGADORA. -¿Cómo así no hablas con nadie?

CAMILO: (hace seña de afirmación)

INVESTIGADORA. -¿por qué?

CAMILO: estamos peleando

INVESTIGADORA. -¿y cómo arreglan las peleas?

CAMILO: yo con la gente estoy bien

INVESTIGADORA. -pero ¿cómo hacen para solucionar la pelea?

CAMILA: hablando

CAMILO: de todo

FERNANDO. -a veces mi abuelita uy Dios mío bendito, mi abuelita se la pasa peleando con mi abuelo, que no trae el mercado, que no sé qué, que la plata, que la casa...

INVESTIGADORA. -esas son peleas de los abuelitos, pero estamos en nuestras peleas, tu CAMILA que pasa cuando peleas con tus hermanos

CAMILA: cuadro las cosas hablando, no, no, no peleando

CAROLINA: dialogando

CAMILA: no tampoco, hablando

CAROLINA: dialogando diciéndole no peleemos más

CAMILA: no, las cosas es hablando, no peleando ni tampoco...

CAROLINA: ¡DI-A-LO-GAN-DO!...

INVESTIGADORA. -¿y LAURA tu tiene hermanos?

LAURA. -si señora

INVESTIGADORA. -y como arreglan las cosas

LAURA. -nosotros nunca peleamos

INVESTIGADORA. -¡ah! nunca pelean, que chévere

CAROLINA: a veces a su hermano la regaña, ¿cierto LAURA?... a veces

LAURA. -a mí no

CAROLINA: a mí, mi hermano si a veces me regaña... pero no peleo con él, yo no peleo con él

LAURA. -cuando mi hermano me alza la voz, ay si yo (suspira) le digo “usted no es mi papá” y ahí si cambia el tono, porque mi papá es de respetico

INVESTIGADORA. -ah bueno

(Tocan a la puerta y llega un nuevo participante, ANGÉLICA, se toman un espacio para acomodarse de nuevo)

INVESTIGADORA. -entonces, ¿tú respeta mucho a tu papá?

LAURA. -claro, porque cuando se le salta la pieeedra ahí si nos va mal

INVESTIGADORA. -y no hay que sacarle la piedra al papá...

FERNANDO. -yo tampoco le saco la piedra a mi papá

LAURA. -(no se escucha muy bien lo que la participante expresa en este momento de la conversación, sin embargo, se encuentra comentando como el papá le dice lo que puede y no puede hacer cuando la regañan a ella y al hermano)

INVESTIGADORA. -o sea que el papá toma muchas decisiones

LAURA. Mi papá y mi hermano y mi mamá... que día cogí el celular de mi mamá y le abrí el WhatsApp y le miré las conversaciones y cuando me vio me dijo me da el celular YA

INVESTIGADORA. -claro porque uno no tiene que verle el celular a las otras sujetos

LAURA. -como mi mamá si puede y yo no

INVESTIGADORA. -y entonces qué podemos hacer, qué le puedes decir a la mamá

LAURA. -que no me revise a mi

INVESTIGADORA. -y si le dices que es parte de tu privacidad, así como ella te enseña que no mires el celular de ella, a ti tampoco te gusta que te miren el tuyo, ¿sí?

LAURA. -como ella me lo tiene a mi entonces si lo puede revisar...

CAROLINA: a mí mi mamá no me revisa el celular

FERNANDO. -a mí si mi papá, siempre cuando llega del trabajo “con permiso me permite el celular para llevármelo”

INVESTIGADORA. -claro, porque ustedes después no duermen con ese celular...

CAROLINA: yo no duermo con el celular en la cama

CAMILA. I, le digo por qué el papá de LAURA le revisó el celular a ella...

INVESTIGADORA. -por qué dime...

CAMILA: porque en las noticias están diciendo que hay unos señores... abren un WhatsApp o como se llame...

CAROLINA: por internet...

CAMILA: y le están diciendo a las muchachas o las niñas y les mandan a decir que les muestre una parte y la llevan por allá para el violarlas

CAROLINA: o para...

CAMILA: por eso los papás le están revisando las cosas a ella

LAURA. -a mí me pasó

INVESTIGADORA. -¿qué te pasó?

LAURA. -mmm un día yo estaba...

CAROLINA: Esa gente hace eso para...

LAURA. -estaba escribiendo, enviando un mensaje de cortesía, cuando jummm...

CAROLINA: ponerlas a trabajar... por eso mi mamá no me revisa el celular porque yo no tengo ni WhatsApp ni face, face si tengo pero no tengo internet

INVESTIGADORA. -ah bueno

CAROLINA: le digo como se llama eso, para que la gente mala hace eso por internet, es para prostituir las

LAURA. -por ejemplo lo mío...

CAROLINA: mi mamá... el WhatsApp

FELIPE: si es verdad...

INVESTIGADORA. -ay que peligro, tienen que tener cuidado muchachos

CAROLINA: yo quiero un celular como el que tiene LAURA pero no para chatear, sino para jugar y escuchar música y tomar fotos nada más

INVESTIGADORA. -¿y ustedes qué?

PAOLA: yo nada, yo soy juiciosa

INVESTIGADORA. -¿tú eres juiciosa, no te revisa el celular?

PAOLA: hace señas con la cara de que no

CAROLINA: mi mamá si me dice, présteme su celular para hacer recargas, para hacer recargas nada mas pero no me lo revisa

INVESTIGADORA. -¿tú tienes hermanos, ANGÉLICA?

ANGÉLICA: hace señas con la cara diciendo que si

INVESTIGADORA. -¿y peleas con tus hermanos?

ANGÉLICA: hace señas con la cara de que si

INVESTIGADORA. ¿Peleas mucho con ellos?

ANGÉLICA: a veces

INVESTIGADORA. -¿Y cuándo pelean como arreglan los problemas?

ANGÉLICA: (se queda callada y no quiere participar)

CAROLINA: a mí cuando mi hermano me saca el malgenio...

FERNANDO. -a mí mi hermano siempre me saca la piedra

CAROLINA: yo cuando peleo con mi hermano no le vuelvo a hablar yo voy me encierro, me calmo y después si le hablo

INVESTIGADORA. -esa es una buena estrategia, tú qué haces ANGÉLICA

ANGÉLICA: (se queda callada)

LAURA. -yo me encierro

CAROLINA: yo también si mi hermano me regaña, yo voy me encierro, me calmo y ya... después yo le hablo, usted va y se calma

CAMILA: obvio

LAURA. -mi mamá se encierra

CAROLINA: por eso usted va y se calma y le habla

LAURA. -a mi si, a mi hermano no, mi papá si va y tome y le quita el teléfono

CAROLINA: Mi mamá no, mi mamá solamente me quita el televisor pero no el teléfono.

FERNANDO. -yo veo todos los días televisión

CAROLINA: a mi si me lo quitan

CAMILA: para poder hablar

FERNANDO. -hay que hablar con mi familia, yo hablo con mi familia, por eso una prima en Cali...

CAROLINA: yo en la Tablet, le paso dibujitos a mi hermano... por el WhatsApp

LAURA. -Dibujos de...

CAROLINA: dibujos... claro yo no sé leer, cómo le voy a escribir, a ver... dibujitos o sea muñequitos le mando

CAMILO: comentarios

CAROLINA: no, muñequitos

FERNANDO. -muñequitos es todo lo que son caritas feliz, triste

CAMILO: feliz día... cariño

FERNANDO. -cariño

CAROLINA: yo le digo hola ma, después de que cumple años, le mando un ponqué así (hace una seña mostrando como es de grande el ponqué) con una velita... a veces mi hermano...

FERNANDO. -yo si a veces... montar a caballo

PAOLA: uuushhh

FERNANDO. -yo no peleo con mi mamá

INVESTIGADORA. -¿y cuando pelean con los papás cómo hace para arreglarlo?

FERNANDO. -yo no digo nada, yo me quedo callado porque hay que pensar como uno se portó... yo cuando me ponen ahí a veces le digo...

CAROLINA: a veces, ¿sabe qué hago? Yo a veces le cojo el black Berry a mi mamá

INVESTIGADORA. -¿coges el black Berry de tu mamá?

CAROLINA: pa' escuchar música, como tiene internet... mi mamá me dice...

FERNANDO. -yo también le cojo el celular a mi papá...

CAROLINA: Pere, déjeme hablar, mi mamá me dice "ay deje de cogerme el celular" y yo uuushhh

INVESTIGADORA. -¿y cuando pelean con la mamá cómo lo arreglan?

CAROLINA: ¡ja! Yo no le hablo...

FERNANDO. -yo tampoco

CAROLINA: yo me calmo... yo me calmo y después le hablo a ella

FERNANDO. -yo me quedo callado

INVESTIGADORA. -¿se quedan callados?

CAROLINA: si, yo me quedo calladita y jmmm

FERNANDO. -yo no voy a hablarle a mi mamá porque yo tengo...

CAROLINA: voy y me acuesto en la cama y después voy y “mami perdóname que yo me porte mal”

INVESTIGADORA. -¿y tú ANDRÉS cómo haces?

ANDRÉS: yo no hago nada...

CAROLINA: pero nunca profe la trato mal ni eso

ANDRÉS: me porto bien y ya

INVESTIGADORA. -¿te portas bien y ya? ¿Nunca te regañan por nada ni nada?

ANDRÉS: no

FERNANDO. -mi mamá que día conmigo, cuando ella me manda a traer mandados, voy a traer mandados, “papito, me coloca la carne”

CAMILO: y lo pone a cocinar después

Todos se ríen

FERNANDO. -yo sé cocinar chocolate

INVESTIGADORA. -¿ustedes como hacen?

CARLOS: yo hago de todo, arroz, chocolate...

INVESTIGADORA. -y con las discusiones con los papás

FERNANDO. -ah yo con mi papá no peleo...

CAMILO: ...con mi familia...

FERNANDO. -... con mi papá, porque es el mayor de todos de toda la familia por eso toca respetar al papá

INVESTIGADORA. -si señor

CAROLINA: yo como no tengo papá

INVESTIGADORA. -tu cómo haces cuando discutes con los papás (dirigiéndome a ANGÉLICA)

CAROLINA: estoy diciendo que no tengo a ver, solamente tengo a mi mamá (dirigiéndose a FERNANDO)

ANGÉLICA: nada...

LILIANA:... con mi abuelo

INVESTIGADORA. -¿y tú CAMILA?

CAMILA: ¿señora?

INVESTIGADORA. -¿cómo haces cuándo discutes con los papás?

Se genera un silencio de 4 segundos en el que todos esperan la respuesta de la compañera

CAMILA: o sea ¿qué hago yo?

Se ríen todos y le dicen que en qué está pensando y le dicen que está distraída

LAURA. -Nooo (se ríe)

FERNANDO. -ta' distraída ahí donde la ven

LAURA. -noo mijo

CAROLINA: está diciendo mentiras

LAURA. -les pido perdón y hablo con ellos y ya

INVESTIGADORA. -¿y te sientes mejor cuando haces eso?

LAURA. -exactamente

CAROLINA: ¿cómo el chavito?

CAMILA: Eso, eso, eso

Todos se ríen

INVESTIGADORA. -¿y tú LAURA?

LAURA. -yo no le saco la rabia a mi papá porque le van a hacer una cirugía en los ojos

CAROLINA: porque tiene cataratas

Nuevamente todos se ríen

CAMILO: uuujuuuu

CAROLINA: eso se llaman cataratas en los ojos, a ver no se burlen

CAMILO: ¿qué son cataratas?

CAROLINA: que no ve bien

FERNANDO. -que no ve bien

CAROLINA: ¿cierto que eso se llaman cataratas?

LAURA. -estoy triste por esa parte

CAROLINA: ella piensa que el papá se le (hace un gesto con la mano "cortando el cuello")

FERNANDO. -yo tengo un abuelito que es un cascarrabias...

CAROLINA: yo le digo que rece porque no le pase nada en la cirugía

INVESTIGADORA. -esa cirugía es pequeña, es ambulatoria...

CAROLINA: eso no es nada, le cortan aquí lo del ojo y ya (señala la retina del ojo)

CAMILA: a mi abuelito le hicieron eso en los ojos

CAROLINA: y no le pasó nada ¿cierto?, no pasa nada

LAURA. -y es que es preciso el día de mi cumpleaños, o sea... por la mañana...

CAROLINA: por eso, eso no pasa nada...

Durante este momento los demás participantes se encuentran dialogando entre sí o mirando los celulares

INVESTIGADORA. -entonces de cumpleaños vas y consientes al papá y te arrunchas con él a ver una película

CAROLINA: ah pero si el papá no puede ver, le ponen unas cosas acá (señala los ojos haciendo la forma de parches)

LAURA. -no puede ver

CAMILA: el mismo día, le van a hacer, le pone al papá...

CAROLINA: le cuenta la película

CAMILA: recién operado o algo así

CAROLINA: le cuenta la película... y así la ve con el

FERNANDO. -mi papá el día de mi cumpleaños, me planea la fiesta y feliz cumpleaños hijo...

CAROLINA: el escucha la película y ya ¿cierto LAURA?

FERNANDO. -me dan plata y me dan regalos

Se retoma nuevamente el tema de los cumpleaños en el que todos expresan las diferentes actividades que realizan en esta fecha y las fechas y edades que cumplen, gracias al comentario que hace el compañero.

CAROLINA: yo cumpla 31 este año... el mes que sigue... yo cumpla en mayo, después de navidad, pregúntele a LAURA ¿cierto que yo cumpla después de navidad?

FERNANDO. -después de navidad sigue enero

CAROLINA: mayo, a ver...

FERNANDO. -pues si pero primero enero

CAROLINA: cumpla en mayo, 31

FERNANDO. -mi papá cumple en julio y mi mamá en... luego de julio

ANDRÉS: yo cumpla en junio

Se encuentran todos contándoles a los amigos quien cumplía en las diferentes fechas que recordaban y cuando eran sus cumpleaños, que habían hecho el día anterior en su casa, además entra otro de los participantes al que se pone en contexto. En medio de las conversaciones una de las participantes resalta el hecho de que otro de los participantes tenía un tatuaje en su pierna y la conversación se gira en torno al tatuaje

INVESTIGADORA. -CARLOS estamos hablando de cómo arreglamos los problemas en nuestras casas, ¿tú tienes hermanos?

CARLOS: si, uno

INVESTIGADORA. -¿y peleas con él?

CARLOS: nunca

INVESTIGADORA. -¿y con tus papás?...

CAROLINA: ANDRÉS qué hace con ese tatuaje en la pierna

FERNANDO. -tremendo

CAROLINA: le va a dar cáncer

ANDRÉS: no me va a dar cáncer

I: ¿qué te dijeron tus papás cuando te hiciste ese tatuaje?

ANDRÉS: nada

FERNANDO. -yo si no me hago ninguna cosa de esas

CAROLINA: ¿cierto que eso da cáncer en la piel?

I: yo no sé, la verdad no tengo idea

CAROLINA: es que con esos aparatos que hacen les puede dar cáncer y se puede uno vea (nuevamente señala su cuello con la mano como si lo estuviera cortando)

FERNANDO. -se muere

CAROLINA: y después de hacérselo no se lo puede quitar ya... paila...

FERNANDO. -yo no me hago nada de eso

CAROLINA: jai donde yo me haga un tatuaje de esos, mejor dicho, vea me matan

Nuevamente todos empiezan a expresar sus ideas con respecto a los tatuajes, señalando que a muchos de ellos no les permitirían tener tatuajes y que a muchos no les llama la atención o no les gustaría hacerse ningún tipo de tatuaje, además comienzan a hablar de los sujetos que han visto con tatuajes y en especial cuando tienen muchos tatuajes en el cuerpo...

Para continuar y finalizar la conversación se toma el tema...

I: bueno muchachos, CAROLINA dice que la mamá le pegaría donde se llegara a hacer un tatuaje, ¿qué harían los papás de ustedes?

CAMILO: peor...

CAROLINA: mi mamá me saca pa' la calle

I: ¿a ti LAURA?

LAURA. -no me dejan

CAROLINA: mi mamá si me ve con un tatuaje asi pues en el brazo me manda a quitar el tatuaje...

I: ¿tú que te imaginas que pasaría con tus papás?

CAMILO: jmmm

PAOLA: uy no...

CAROLINA: los tatuajes se quitan con cirugía... yo me pongo los tatuajes de los chicles, al otro día uno se lo quita...

ANDRÉS: uy me dolió harto

CAROLINA: eso pa' quitarlo, toca con cirugía... ¿cierto que con láser eso duele más bueno?

CAMILA: ¿y cómo sabe?

Todos: buuuueeno

Comienzan a hablar entre ellos sobre cuánto debe doler tener un tatuaje y sobre lo que los compañeros están haciendo fuera del salón, además una de las muchachas de otro grupo se encuentra perdida e interrumpe la conversación, por lo cual los muchachos se dispersan, posteriormente entra otra profesional del Centro al salón y les comienza a hablar a los muchachos, por lo cual la conversación termina en este punto.

SESIÓN #3 (Noviembre 13)

En principio los muchachos comienzan a acomodarse en el salón y se hacen muy distantes del micrófono, posteriormente se les pide que se acerquen, mientras conversan entre ellos comienzan a acercar las sillas un poco más y se da inicio a la conversación.

Sin embargo antes de iniciar los muchachos comienzan a hablar de que a uno de ellos le van a entregar elementos gratis por medio de un instituto y que una de las muchachas le iba a dar un dulce a otra.

I: ¿Todos ustedes saben cuál es su diagnóstico? Ya que no se obtiene respuesta se modifica la pregunta, ¿ustedes saben por qué están acá, por qué vienen aquí, tienen conocimiento, les dijeron que tenían un diagnóstico de algo?

CARLOS: ¡agh! No, profe

CAROLINA: yo sí, yo... yoo porque no sé leer, tengo aprendizaje... ¿cómo se llama eso, aprendizaje?

FERNANDO. -aja, aprendizaje

I: ¿y tú qué piensas de eso?

CAROLINA: queeee yo no sé leer, que a mí me enseñaron unas cosas y nunca aprendí

I: ¿y sobre qué cosas te enseñaban?

CAROLINA: nunca quise

I: ¿nunca quisiste aprender?

CAROLINA: si...

I: pero eso es diferente...

CAROLINA: ahora si quiero

I: ¿y ahora si quieres?

CAROLINA: señala con la cabeza que sí

I: ¿ya has intentado?

CAROLINA: ¿leer?, mi mamá, me pone dictados y yo los voy leyendo

I: ¿y cómo te va?

CAROLINA: bien

I: ¿muy bien?

CAROLINA: señala que sí con la cabeza

I: ah si ves que puedes aprender

CAROLINA: para que me den el regalo

I: claro, despacio uno aprende... ¿alguno más me quiere contar?

SEBASTIAN: yo por ejemplo, cuando yo estaba en otro colegio así diferente donde una señora que nos colocaban a multiplicar y dividir, y me enseñaron a leer, allá me colocaban que sumas, que restas, que multiplicaciones y no, no fui capaz para, para que me fuera y me metieron a otro colegio y aprendí, cuando, cuando ya había aprendido más, yaaa mi mamá después me dijo “usted va que me meter a un colegio que le puedan enseñar más y usted aprende, y está bien en el colegio, en... acá en el...”

FERNANDO. -CADIS

SEBASTIAN: si, y yo le pregunte ¿mamá cómo voy a estar bien, pa’ que usted me enseñe a leer y a escribir con un buen profesor como el que usted...? Y ¿sabe qué me dijo? “A mí me enseñan en el mismo colegio que a usted, a usted le enseñan y yo voy haciendo lo que yo necesito hacer”

I: ¿y a ustedes les gusta estar acá?

FERNANDO. -mmmm...

SEBASTIAN: a mí sí

I: ¿qué es lo que más les gusta de estar acá?

CARLOS: uuushhh

CAROLINA: le están preguntando

Se quedan callados 11 segundos

FERNANDO. -yo una vez cuando me tocaba estudiar en un colegio a mí me toco en el Ricaurte, me sacaron porque yo perdí el año, porque me mandaron una nota que no sabía ni sumar, ni restar, ni multiplicar, y pues, me salieron mal las notas, el man me dijo uno tiene que aprender de chiquito a hacer bien las cosas, las tareas, a todo lo que uno tiene que aprender, a hacer las tareas, las sumas, las restas, los nombres de uno, de la familia, de pronto... de la familia, sí.

LAURA. -yo conocí mi discapacidad, porque se la dijeron a mi mamá...

I: ¿qué es una discapacidad para ti?

CAMILA: yo tengo síndrome de Down y hay unas cosas que yo no entiendo

I: ¿y tú qué crees que es tener síndrome de Down, no qué sabes sino lo que crees que puede significar?

LAURA. -una discapacidad fácil...

I: ¿una discapacidad fácil?

CAMILA: o sea, es que no es una discapacidad... no es tan fácil, porque es difícil ya, tener actividad... o sea con niños normales, eh, pero no...

I: ¿qué es ser normal?

LAURA. -asi normal, o sea pues es... tener manitos, hablar bien, eh... hacer como hace usted, o sea irse a trabajar, irse a estudiar, a hacer muchas cosas.

I: tú también haces muchas cosas

LAURA. -no, pues sí, pero no... no como usted...

I: ¿cómo las hago yo?

LAURA. -o sea viene a trabajar, y vienes a hacer cosas...

I: ¿y tú?

LAURA. -yo vengo aquí, a estudiar pero... no soy normal

I: yo te veo a ti, tú eres igual que yo

LAURA. -pues sí pero, o sea al ver usted normal, tiene su voz normal, tiene sus manos...

I: yo no escucho tu voz mal

LAURA. -no, porque yo tengo afonía

I: pero que tu tengas afonía no quiere decir que esté mal

LAURA. -a mí me duele estar así, y aprendí que las matemáticas, que todo eso... o sea yo no sé dividir

I: ¿les cuento un secreto?... yo no sé dividir

Todos miran a la investigadora con cara de no creer lo que dice

I: se los juro que no sé dividir

FERNANDO. -tampoco yo...

CAROLINA: ¿cómo es dividir?

I: por ejemplo cuando tú tienes 4 cuatro manzanas y necesitas que dos sujetos tengan la misma cantidad de manzanas (haciendo un dibujo de cuatro manzanas y

dos sujetos en el tablero, comienza a mostrar cómo se le da primero de a una manzana a cada persona, cuando quedan dos nuevamente le da de a una manzana a cada persona y finalmente las dos sujetos quedan con dos manzanas) eso es dividir... bueno entonces, síganme contando para ustedes que es ser normal...

Entra una de las profesionales del centro e interrumpe la conversación, cuando está saliendo llega uno de los participantes...

I: bueno muchachos, sigamos. ¿Para ustedes que es ser normal? Dime tu que me estas mirando como si quisieras decirme algo

CARLOS: mmmm normal... normal...

Llegan varios participantes, mientras todos se acomodan, dos de las participantes se hacen señas con la cara y dicen que son cosas de mujeres cuando uno de los muchachos les pregunta de qué estaban hablando...

I: listo CARLOS me estabas contando para ti que es ser normal

CARLOS: ¿ser normal?... Es algo así como estudiar

I: ¿estudiar? ¿Si tú estudias aprendes algunas cosas?

CARLOS: si, yo aprendo hartas cosas

I: ¿o sea que tú eres normal, según lo que me han venido diciendo?

CARLOS: si

I: ¿entonces cuál es la diferencia entre lo que tú crees normal (CARLOS) y lo que tú crees normal (LAURA)?

LAURA. -no sé...

CARLOS: naadaa.

I: tú me dijiste q no te sentías normal, él siente que si es normal, y los dos están en el mismo lugar...

FERNANDO. -aaahh ya entendí

I: ¿tú entendiste? (dirigiéndose a LAURA)

LAURA. -no

I: tú me estabas diciendo que quisieras tener la voz diferente, las manitos, aprender, venir a hacer otras cosas y no te sientes normal, hablas de otras sujetos que son normales pero no te incluyes, pero, estas en el mismo lugar donde está CARLOS,

o sea en el CADIS. Y CARLOS dice que normal es estudiar y él es normal y están en el CADIS los dos. ¿Qué creen ustedes dos que hace la diferencia?

CARLOS: yo, profe pues con LAURA, pues que yo veo de diferente que somos más amigos, así, con LAURA somos amigos pero somos diferentes

I: son amigos y son diferentes, si claro, todas los sujetos somos diferentes

FERNANDO. -todos somos diferentes...

I: bueno, pero mi pregunta iba a qué ¿por qué crees tú (CARLOS) que tú te sientes normal y LAURA se siente diferente...?

CAMILA: normal...

FERNANDO. -le tengo...

LAURA. -no sé cómo que...

I: ¿qué te faltaría a ti para sentirte normal? ¿Te haría falta algo? Porque para mí tú eres perfectamente normal...

LAURA. -o sea sí, para los demás soy normal... pero... dentro de mí... yo sí sé que tengo una discapacidad, el síndrome...

I: ¿y si yo te digo que yo veo en ti millones de capacidades? Y puedes enseñarme muchas cosas a mí, así las matemáticas no sean nuestro fuerte

LAURA. -me han enseñado todo, porque es que... mejor dicho y aparte hablo con ellos y me siento mal porque los muchachos están en el colegio...

I: ¿o sea que el problema son los otros?

LAURA. -no, no, no, cuando uno llega nuevo a un colegio hay...

La conversación es interrumpida por uno de los muchachos de otro grupo que golpea la puerta y entra preguntando por unas revistas, después de que se va la conversación continúa.

I: ahí el problema no eres tú, que a ti se te dificulte aprender una cosa o la otra, no es un problema, todos tenemos cosas que se nos facilitan y cosas que no... entonces si los demás dicen que estás bien o estás mal no importa, ¿tú te sientes bien contigo?

LAURA. -sí

I: ¿te gusta como tú eres?

LAURA. -sí

I: ¿te sientes bonita?

LAURA. -sí

I: perfecto... entonces no importan los demás...

LAURA. -es que por ejemplo mi papá deja a mi hermano que puede irse a tomar y a rumbear y salir con su... y ¡a mí no!

I: ¿tú crees que un día podamos hablar así con tu papá?

LAURA. -no creo, porque ellos ya están cansados de eso, desde que nació los han llevado a psicólogos, mi papá ya está cansado, porque desde que nació ha sido así
PROFESIONALES

I: ¿y a ti te parece que yo soy como las otras psicólogas o psicólogos a los que has ido?

FERNANDO. -no

LAURA. -no

I: ¿qué es lo diferente?

CAROLINA: a mí no me gustan los psicólogos

I: ¿no?...

Nuevamente golpean a la puerta

CAROLINA: con usted sí, los otros no, le dan la cantaleta a uno y ¡ayyy no! No lo dejan hablar...

En ese momento todos comienzan a hablar de sus experiencias con psicólogos entre ellos.

CAROLINA: ¡ayyy no!, lo ponen a uno que a dibujar y ¡ayyy no!

I: ¿y cuando yo los puse a dibujar? (Refiriéndose al mapa vincular que intentaron desarrollar)

Todos: Nooo

CAROLINA: usted nos pone a dibujar otras cosas

FERNANDO. -esos sí son chéveres

LAURA. -yo ya pasé por miles...

FERNANDO. -yo también ya pasé por miles...

CAROLINA: aquí habían unos y eso nos ponían a dibujar y ¡aaaayyyy no! Eso nos aburríamos, ¿cierto LAURA?

LAURA. -sí, estaba el psicólogo F, estaba...

CAROLINA: J

LAURA. -sí, C y la de ahorita L

Mientras se mencionan los nombres de quienes habían sido psicólogos de ellos, muchos hacían gestos con la cara como mover los ojos hacia arriba blanqueándolos, o hacer “uummjjj”

CAROLINA: por eso a mí no me gustan los psicólogos, que lo regañen a uno ¡ay no!

CARLOS: ah no, por eso no, el profe Cos...

En este momento se dispersan nuevamente, conversando en torno los diferentes profesionales que habían compartido con ellos en los distintos momentos que han estado en el centro en el cuál se encuentran, en ocasiones cuando mencionan algún nombre se genera la reacción antes mencionada en cuanto los sonidos que hacen o los gestos faciales utilizados.

INVESTIGADORA. -Bueno, ¿ustedes que quieren hacer ahorita, quieren salir del CADIS?

LAURA. -no, pues sí que me dejen, trabajar, y me dejan ir a la casa y cosas así, sí. Pero a mí me tienen en la línea (marca con su mano izquierda sobre la derecha)

INVESTIGADORA. -te tienen en la línea...

CAROLINA: yo si esté año me voy de acá...

FERNANDO. -yo no, yo si me quiero quedar acá...

INVESTIGADORA. -¿y qué piensas hacer cuando salgas de acá?

CAROLINA: me voy pa' Ibagué, me voy pa'l campo

INVESTIGADORA. -¿y tú quieres estar en Ibagué?

CAROLINA: si pudiera, ya estaría allá

FERNANDO. -a mí me cogieron... yo tengo muchos recuerdos con Constanza, con John, con William, con...

CAROLINA: si el otro año me voy, los voy a extrañar...

FERNANDO. -ah sí con U también tuvimos buenos...

SEBASTIAN: ¡AH SÍ!

INVESTIGADORA. -(mira a una de las participantes y se da cuenta que está llorando) ¿por qué estás llorando?

LAURA. -sí

INVESTIGADORA. -¿te regañaron?

LAURA. -mi mamá me dijo que me diera la plata, para el jugo y yo normal, como yo traía almuerzo...

Nuevamente abren la puerta y se dispersan mientras su compañera se ubica

INVESTIGADORA. -bueno sigamos

En este momento la conversación se gira en torno a la discusión de una de las participantes con sus papás a causa de un dinero

LAURA. -... entonces mi mamá me dijo “¿y las vueltas?” y ‘tonces le dije que cuales vueltas, que no había quedado y me dijo que iba a llamar a CAMILA... pa’ decirle que la plata, que me tiene que ir a pagar, y yo le dije mami que hace, entonces mi papá me dijo ¿cómo se gastó toda la plata?, entonces mi papá me dijo, ¡ya mismo me da la plata! ¡¿DÓNDE ESTÁN LAS VUELTAS?! Entonces yo ush... que no tenía la plata ¿por qué se la dio a CAMILA?, y yo papi pero... papi... entonces yo me iba a poner a llorar, y me dijo “me importa un culo, que llore” le pasa por no cuidar la plata y estamos cansados de ver que CAMILA le quita la plata, ¡SE VA YA PARA EL CUARTO! Entonces yo me fui para el cuarto

INVESTIGADORA. -lo que pasa es que como es plata que tus papás te dieron, ellos quieren saber en qué la gastaste y tú tienes que poder dar razón de eso, no quiere decir que CAMILA te quite la plata porque todos sabemos que no es así...

LAURA. -por eso...

INVESTIGADORA. -pero ten en cuenta que es acá en el CADIS, tus papás no están acá compartiendo todo el tiempo con CAMILA, cuando a ti te dieron la plata, tu debiste guardarla porque esa plata no es tuya o pedirle permiso a tus papás para gastarla

LAURA. -es que Karen es que me la dieron para mí y yo di para la gaseosa y yo le pedí a Camila que comprara la gaseosa y fue y compró una grande y se gastó toda la plata y ella llegó fue con monedas, y le dije y la plata y jmmm...

CAMILA: ¡Karen!

CAROLINA: a mí mi mamá me da plata, yo se la entrego, yo no gasto nada

FERNANDO. -Yo también... tampoco me la gasto, yo nunca, nunca, se la doy a nadie

CAROLINA: mi mamá me la da y me dice, por si acaso para que de pronto haga una llamada

LAURA. -es que la plata que me dan, para aquí y la guardo yo aquí ¡es mía! Entonces pues yo la gasto.

Investigadora. -bueno muchachos, pero estábamos en otro tema... me estaban contando para ustedes que es ser normal

FERNANDO. -normal a mí me parece que yo quiero estar aquí siempre... aprender uno, tiene que aprender uno a hacer bien las cosas o si no las hace mal uno...

INVESTIGADORA. -¿entonces tú eres normal?

FERNANDO. -sí claro

INVESTIGADORA. -¿y si todos somos anormales?

FERNANDO. -no normal, yo no puedo aprender por eso que me hicieron

INVESTIGADORA. -¿qué te hicieron?

FERNANDO. -maicena

INVESTIGADORA. -¿te hicieron maicena?

FERNANDO. -sí, me hicieron maicena, por eso no podía ni leer ni escribir nada de eso

INVESTIGADORA. -¿quién te dijo eso?

FERNANDO. -eso que me hicieron maicena por acá en la cabecita por eso no puedo aprender

INVESTIGADORA. -ok, bueno, quién más me quiere contar, qué es ser normal para ustedes... CAMILA ¿quieres contarnos?

CAMILA: normal, es que... uno parece... con toda su familia

INVESTIGADORA. -o sea que tú también eres normal

CAMILA: si señora

INVESTIGADORA. -ANGÉLICA para ti ¿qué es ser normal?...

Ya que ANGÉLICA no quiere participar, se retoma lo que uno de los muchachos decía

INVESTIGADORA. -CARLOS ¿qué me estabas diciendo?

CARLOS: lo que pasa es que es de crecer...

FELIPE: uno tiene que entender más... yo tampoco quiero perder mi carrera hasta el colegio, nunca, nunca... o si no uno no puede hacer nada

INVESTIGADORA. -pero ustedes pueden trabajar

LAURA. -yo tuve un problema con mi papá, por qué, porque tuve... que me hacía faltar al colegio...

De nuevo se dispersan, volviendo al tema que LAURA había tenido un problema con los papás a causa de la plata, entonces se ofrecen disculpas y la compañera le responde, diciéndole **CAMILA:** “siempre pasa lo mismo y siempre dicen que yo me la paso quitándole la plata” por esta razón LAURA llora y sale del salón y le toca a la investigadora salir del salón para pedirle que vuelva.

CAROLINA: esa música me duerme (refiriéndose a una música que había fuera del salón ya que otros compañeros del centro estaban teniendo una actividad de baile

CARLOS: vea profe es que hay cosas que son muy difíciles

INVESTIGADORA. -¿a ti te gusta bailar?

CARLOS: si

INVESTIGADORA. -¿y lo disfrutas?

CARLOS: si

INVESTIGADORA. -ah bueno entonces míralo como un reto no como una limitación Posterior a esto el tema cambia, en torno a uno de los compañeros que cada que llegaba al salón generaba malestar para el resto, lo cual llevaba a que se hicieran comentarios del tipo “llegó fastidio, que mamera” entre otros, de esta manera la conversación se dispersa entorno a lo que les molesta del compañero.

INVESTIGADORA. -bueno muchachos retomemos, a ustedes les dieron un diagnóstico, ustedes se sienten normales independiente del diagnóstico, pero LAURA se siente un poquito diferente con el diagnóstico... bueno ¿quiénes han ido al psicólogo? Ya que la mayoría levanta la mano se cambia la pregunta ¿quién no ha ido a un psicólogo antes?...

CAROLINA: yo fui a un psicólogo que mi mamá me llevó...

INVESTIGADORA. -¿cómo era ese psicólogo?

CAROLINA: uuuy no...

FERNANDO. -el mío era bueno... pero hay unos que son más malos...

CAROLINA: igual no me cae mal...

LILIANA: doña psicóloga

FERNANDO. -yo sí, yo sí...

CAROLINA: a mí me caen mal los psicólogos, solo los hombres...

FERNANDO. -le tiene poquito miedo...

CAROLINA: porque cuando uno va lo regañan a uno

CARLOS: cuando yo iba al psicólogo, tenía harta, tenía harta... cuando yo iba al otro colegio yo tenía que estar con la profe Sara y hartas profes, entonces ... entonces cuando yo estaba en el otro colegio yo hacía hartas cosas... cuando va como a otro colegio...

LILIANA se comienza a reír y varios se ríen con ella

CARLOS: las profesoras eran chéveres...

INVESTIGADORA. -¿y de aquí del CADIS con quien se la llevan mejor?

CARLOS: con todas, con todas

FERNANDO. -y con María

INVESTIGADORA. -¿y con María?

FERNANDO. -con María

CAROLINA: con María, con Camila, con Carolina...

FERNANDO. -con la doctora Fanny...

PAOLA: uff

INVESTIGADORA. -¿por qué hiciste así cuando dijeron Fanny, no se la llevan muy bien con ella?

CAROLINA: es que ellos saben porque (refiriéndose a PAOLA y a CAMILO) porque se la pasan los dos cogidos y no hacen nada... ¿cierto LAURA?

FERNANDO. -y no les pueden decir nada...

CAROLINA: se ponen bravos... entonces por eso no quieren que hable de la profe Cuando miro a los muchachos ellos me hacen cara volteando los ojos

PAOLA: es que iishh

INVESTIGADORA. -¿por qué, cuéntame?

Se miran los dos y ninguno comienza a hablar

CAMILO: es que estamos de malgenio

INVESTIGADORA. -¿por qué están de malgenio, me puedes contar?

PAOLA: por mi mamá

CAMILO: por la mamá, nos regañó

En ese momento se detiene la conversación con ellos y se les ofrece hablar después cuando la conversación finalice del todo y los compañeros hubiesen salido del salón para que ellos se sintieran más cómodos de hablar, ya que el problema se había generado porque la joven le dio las llaves de la casa al novio para que él pudiera entrar.

INVESTIGADORA. -bueno, ¿cómo les va a ustedes con la toma de decisiones en su casa?

FERNANDO. -a mí mi papá siempre toma bien las decisiones... yo siempre lo hablo con mi mamá, con mi papá, con mi hermano y mi hermana, nos perdonamos y ya...

INVESTIGADORA. -mmmm ¿Cuándo en sus casas van a remodelar algo, van a pintar algo, van a construir, comprar, etc., etc... les consultan a ustedes a ver qué les parece mejor, que les gusta...?

CAROLINA: el novio de mi mamá me quiere agrandar la habitación... pero yo no quiero, porque ellos quieren romper la pared hasta allá hasta el patio, pero yo no quiero

INVESTIGADORA. -¿y ya les dijiste?

CAROLINA: yo les dije a ellos, yo le dije a mi mamá que no la quiero agrandar entonces no me la van a agrandar, mi mamá me dice "para usted es más espacio" pero no quiero

INVESTIGADORA. -o sea que te tienen en cuenta en la toma de decisiones

CAROLINA: si, que me dejen mi habitación así como está

INVESTIGADORA. -ah bueno, alguien mas

FERNANDO. -yo tome la decisión de decirle a mi papá que me perdone por todos los errores que he cometido con él, con mi mamá, con mi abuelita también, yo los perdoné y no volvimos a pelear con nadie mas

INVESTIGADORA. -ah bueno. Ahora para acabar quiero que cada uno me diga cómo se siente consigo mismo, ¿cómo se sienten ustedes con ustedes mismos?

CAROLINA: muy bien

LILIANA: bien

INVESTIGADORA. -¿Qué es lo que más les gusta de ustedes mismos?

CAROLINA: mi cuerpo

LAURA. -mi pelo

CARLOS: mi cuerpo

CAMILA: todo

INVESTIGADORA. -¡todo!

ANGÉLICA: todo

NELA: todo, todo

SEBASTIAN: cuando yo era pequeño me gustaba molestar... cuando pequeño, yo me gustaba meterme en los negocios, jugar a robarle a la gente y mi mamá llegó y me quito la maña y me dijo eso es pa' que usted trabaje, cuando son así eso es por falta de correa, yo no me gustaba, yo no le colaboraba...

INVESTIGADORA. -ok, ¿y qué es lo que más te gusta de ti?

SEBASTIAN: yo, pues... todo mi cuerpo

JUAN: mi cuerpo

INVESTIGADORA. -¿y qué es lo que más te gusta hacer?

JUAN: estar en la casa de mi mamá ayudando

GABRIEL: hacer las cosas

LILIANA: baaagh

FERNANDO. -de mi cuerpo, bien

CAMILO: todo mi cuerpo, hacer oficio en la casa.

INVESTIGADORA. -¿y si yo te pregunto, qué te hace único?

Se queda callado 4 segundos

CAMILO: ¿cómo así único?

INVESTIGADORA. -¿qué te hace diferente a todos tus compañeros y te hace especial a ti?

CAMILO: mis amigos

CAMILA: a veces uno va caminando y la gente se le queda mirándolo a uno como si fuera un bicho raro...

INVESTIGADORA. -la gente a veces no te va a mirar cómo queremos

CAMILA: a veces la gente se queda mirando y mi mamá le dice “qué, qué le mira a mi hija” y ahí dejan de mirar y se van.

Todos se ríen y con ese comentario se termina la conversación ya que todos tenían afán de salir del salón