

Representaciones sociales de la discapacidad intelectual: una construcción comunicativa e interaccional de miembros de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma

Johanna López Morales y Marcela Caicedo Vela

Pontificia Universidad Javeriana

Nota del autor

El trabajo de grado se ha podido realizar gracias al acompañamiento y dirección de la profesora María Rocío Abello Correa, y a la contribución y apoyo de los profesores Amparo Forero, Martha Cecilia Lozano Ardila, Alfonso Sánchez y Francisco Páez.

<u>Resumen.....</u>	<u>3</u>
<u>Introducción.....</u>	<u>4</u>
<u>Fundamentación Bibliográfica.....</u>	<u>15</u>
<u>Objetivos.....</u>	<u>46</u>
<u><i>Objetivo general.....</i></u>	<u>46</u>
<u><i>Objetivos específicos.....</i></u>	<u>46</u>
<u>Método.....</u>	<u>50</u>
<u><i>Enfoque y método de análisis.....</i></u>	<u>50</u>
<u><i>Participantes.....</i></u>	<u>51</u>
<u><i>Selección y muestreo.....</i></u>	<u>51</u>
<u><i>Técnicas procedimentales e instrumentos.....</i></u>	<u>52</u>
<u><i>Procedimiento.....</i></u>	<u>54</u>
<u>Resultados.....</u>	<u>57</u>
<u>Discusión.....</u>	<u>90</u>
<u>Referencias.....</u>	<u>105</u>

Resumen

En el presente trabajo de investigación, se trataron los principales elementos que permiten abordar las representaciones sociales de discapacidad intelectual que surgen en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma. El presente estudio se basó en un enfoque cualitativo de tipo histórico hermenéutico. Se utilizó el método interpretativo para analizar los hallazgos que se encontraron en el grupo focal y entrevistas a profundidad. La selección de los participantes fue por conveniencia y la estrategia que se utilizó fue la máxima variabilidad. Se encontró que las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma, se relacionan con la inclusión, la participación, el respeto por la diferencia y el desarrollo de capacidades distintas en entornos que las posibiliten. Adicionalmente se encontró que existen experiencias en contextos familiar, educativo, laboral y de salud que han incidido en la transformación de dichas representaciones.

Palabras claves: Representaciones sociales, discapacidad intelectual, Síndrome de Down, interacción comunicativa, experiencias sentido común.

Representaciones sociales de la discapacidad intelectual: una construcción comunicativa e interaccional de miembros de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma

...la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (...) La discapacidad estaría EXACTAMENTE en el guion que las relaciona [a la sociedad y a la persona con discapacidad]

Patricia Brogna (como se citó en Ferreira, 2008, p. 1).

Para empezar, es pertinente decir que todos los sujetos se desenvuelven, interactúan y se comunican dentro del ambiente social. Sin embargo, en este cuerpo social, se encuentran personas que muchas veces pasan desapercibidas por sus características físicas, sus medios de supervivencia o su condición de discapacidad. Ésta situación ha provocado que la sociedad asuma diversos prejuicios frente a ésta realidad, específicamente frente a la discapacidad.

La discapacidad es reconocida como una condición que representa una variedad de problemáticas y dificultades en distintos ámbitos de la vida como el personal, el familiar, social y laboral. Esto ha implicado a las personas en condición de discapacidad una serie de situaciones en donde se vivencia exclusión social (Fergusson, Rodríguez, Duque, Ramírez, y Pardo, 2006). En efecto, de acuerdo a los planteamientos de Fergusson et al, (2006), la condición de discapacidad genera importantes cambios en la vida de una persona y de sus familiares. Esto, se ocasiona porque “se relacionan con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud, y la modificación en el rol y en las actividades sociales” (p. 79).

Recientes investigaciones, como ejemplo la realizada por Majunder, Cuervo y Moreno (2003), evidencian que la discapacidad como concepto se ha estudiado en detalle desde mediados del siglo XX. La discapacidad no es una enfermedad, ni deficiencia, sino hace referencia a la

limitación funcional y está inmersa en nuestro contexto social. En efecto, la discapacidad tiene una orientación de modelo social en interacción con el ambiente.

Históricamente a las personas con discapacidad se les ha negado la oportunidad de desenvolverse en actividades educativas, ocupacionales, económicas y sociales: “las personas con discapacidades, además de sus dificultades físicas y mentales han sido sometidas a aislamiento, negligencia y estigmatización” (Majunder, et al, 2003, p.31).

De acuerdo al reporte emitido por Naciones Unidas en el 2002, (como se citó en Padilla, 2010), se estima que hay 500 millones de personas en el mundo que viven en condición de discapacidad. En efecto, entes internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) determinan un porcentaje aproximativo del grupo focal con discapacidad en relación al total de la población de un país, siendo este el 10%, según la OMS; y el 13% según la OPS. (Suarez, Ballesteros y Suarez, 2011).

Adicional a esto, se ha calculado que en el ámbito nacional, el índice de intensidad de la población colombiana que tiene discapacidad, según el DANE, cataloga a “los departamentos de Huila, Boyacá, Quindío, Tolima, Nariño, Cauca y Caldas, como los departamentos que presentan el mayor número de municipios con índice con limitaciones permanentes” (Suarez, et al, 2011, p.260).

Particularmente en Colombia, de acuerdo al censo realizado en el año 2005 se calculó que el 6,3% de la población tenía algún tipo de discapacidad. Esto implica que existen alrededor de 2'651.796 personas con discapacidad según una población de referencia de 42'092.000 habitantes. De éstos se estima que el 43,2% tiene limitaciones visuales (lentes), seguidas de problemas para la marcha y la movilidad (29,5%). Así mismo, de éstos, el 71,2% tiene sólo una

limitación; 14,5%, dos limitaciones; 5,7%, tres limitaciones, y 8,7%, cuatro o más (Padilla, 2010, p. 389).

Con ese hecho, y gracias a los resultados de la investigación “Representaciones sociales de discapacidad en Neiva” se encuentra que la población de personas con discapacidad tanto el tipo de discapacidad adquirida como congénita, ha sido víctima de discriminación, a lo largo del tiempo; lo que sugiere la permanencia de una representación social (rs) de exclusión por parte de los grupos sociales que no padecen discapacidad. (Suarez, et al, 2011).

En este sentido, es importante entender que la sociedad ha construido implícitamente una barrera o pared alrededor de las personas con algún tipo de discapacidad. Al entender las razones que han generado y mantenido la exclusión social, se ha encontrado que:

Las personas sienten miedo frente a alguien que es diferente, por ejemplo no saben si será violenta, si creará problemas. La principal razón de la exclusión es la ignorancia que lleva a construir paredes alrededor de las personas con discapacidades (Majunder, et al, 2003, p.34).

A partir de esto, es fundamental para la investigación entender que alrededor de la discapacidad se han construido representaciones sociales desde diferentes actores que interactúan con el fenómeno.

Una de las investigaciones que trabaja las representaciones sociales de la discapacidad fue aquella realizada por Buitrago (2007), titulada “Qué más nos dijeron estas voces”. En este trabajo se utilizaron entrevistas a profundidad y grupos de discusión con personas en situación de discapacidad, cuidadores y profesionales. Al analizar la información, los resultados arrojaron que la representación de estos tres agentes acerca de la discapacidad tiene puntos de encuentro y desacuerdo. Por una parte, los usuarios (personas en condición de discapacidad), piensan que la

discapacidad los representa por el lado de la sociedad como personas diferentes, anormales y sin capacidad de realizar cosas, representación que coincide con muchos de sus familiares, quienes ven ésta condición como un estado de dependencia e incapacidad, al punto de deshumanizarlos. Asimismo, tanto los usuarios como sus familiares han construido una representación social de la discapacidad, desde una postura religiosa, en donde asumen que todo está determinado por Dios y es necesario aceptar las pruebas y los designios que él envía. Sin embargo, y remitiéndose a lo referido de la sociedad, ellos creen que la discapacidad tiene un significado común, en el cual todos tienen dificultades para realizar alguna actividad, y así como ellos, cada uno puede actuar desde sus potencialidades y desde la noción del mundo que configura. Esta segunda representación es compartida por los profesionales, quienes defienden las potencialidades y buscan el reconocimiento de estos sujetos, no obstante, aseguran que la discapacidad es una construcción social que hace difícil potenciar a estos individuos y que crea y perpetúa la limitación y la exclusión.

De la misma forma, la investigación “¿Qué significa la discapacidad?”, (Fergusson, et al, 2006) tuvo como objetivo analizar y relacionar los significados que se han construido por las personas con discapacidad, los cuidadores, y las redes de apoyo comunitario alrededor de esta condición. Los resultados obtenidos muestran distintas percepciones mediados por los conceptos de resiliencia, proyección, persistencia, autovalía y esfuerzo. En este sentido, algunas de las personas en condición de discapacidad, refieren un sentimiento de gratitud hacia sus cuidadores y además un deseo de superación representado en el aprendizaje de nuevas actividades. Lo anterior, se fortalece con el conjunto de habilidades, capacidades y potencialidades, que los cuidadores reconocen en sus hijos en condición de discapacidad; sin embargo, las redes de apoyo limitan el marco de acción de estas personas pues desconfían de su condición. Éste análisis,

evidencia que los significados y valoraciones con respecto a la discapacidad son distintos en cada grupo y en cada persona. Adicionalmente, se vinculan a los roles que cada uno desempeña y a los escenarios o contextos con los que se enfrenta. Igualmente, se encontró que los participantes tienen un interés por ocupar un lugar en actividades de la comunidad, identificando que se pueden aplicar distintas soluciones para controlar la situación. Lo anterior, explica los esfuerzos que se han realizado por fomentar actividades de inclusión social de las personas en situación de discapacidad.

Asimismo, los resultados arrojados por la investigación “Representaciones sociales de discapacidad en Neiva” permitieron conocer la realidad social de las personas discapacitadas y sus agentes de socialización, por medio de la interpretación de su discurso. Para esto, se hizo uso del instrumento conocido como red asociativa, el cual utiliza como técnicas las tablas inductoras y la asociación libre. Los resultados obtenidos evidenciaron de forma esquemática la organización de las representaciones sociales, donde las categorías del centro del gráfico mostraron lo respectivo al núcleo común o núcleo figurativo de las representaciones sociales, es decir, el elemento más estable y resistente al cambio; y las categorías que se organizaron alrededor, aquellas que formaron la periferia de las representaciones sociales lo subjetivo y adaptable al contexto (Suarez, et al, 2011).

Los resultados de dicha investigación, evidencian con claridad que existe diferencia en el núcleo figurativo de las representaciones sociales de los cuatro grupos focales -personas en condición de discapacidad, familiares, personal de la salud y personas ajenas a la situación-. Lo anterior, permite comprender que cada actor que interactúa con la persona en condición de discapacidad posee representaciones sociales de discapacidad diferentes (Suarez, et al, 2011).

A pesar de lo anterior, los resultados arrojados por la muestra permiten identificar que la categoría que se encuentra presente en los cuatro grupos focales es la de actitud desadaptativa de la persona con discapacidad, con una gran variabilidad en las proporciones de las mismas en relación al grupo focal, por ejemplo la importancia dada a esta categoría por parte del personal de salud es de 40% a diferencia de las personas con discapacidad, quienes muestran la frecuencia más baja con respecto a los otros grupos focales que corresponde al 10%. Esto permite comprender que aún existe una representación social de exclusión que impera en el contexto social actual y que está determinada por las creencias negativas que se mantienen alrededor del fenómeno (Suarez, et al, 2011).

En este orden de ideas y acogiendo lo expresado por los actores sociales que participaron en esta investigación, se evidencia cómo el fenómeno de la discapacidad es visto desde el modelo médico. En efecto, se observa en los grupos focales de familiares o personas cercanas, del personal de salud y de personas que no tienen o no han tenido relaciones cercanas a los sujetos con discapacidad, que la discapacidad se ve como “una situación problema, como una condición de anormalidad, como un evento que busca revertirse y que las situaciones que exhiben inconvenientes en la adaptación al medio de las personas con discapacidad, son consecuencias de la situación de discapacidad” (Suarez, et al, p.274).

Teniendo en cuenta lo anterior, la discapacidad es vista como un problema, que hará parte del resto de la vida de la persona que la vivencia. Esto, ha implicado cierta limitación en las formas de intervención orientadas todas, a generar un proceso completo de rehabilitación que busca normalizar a la persona en condición de discapacidad.

Para entender las representaciones sociales de la discapacidad desde el modelo médico y científico, que permean lo social, se hará referencia a la tesis de maestría de Cordeu (2008),

llamada, “Reflexiones en torno a la inclusión socio- comunitaria de personas con discapacidad intelectual. Escuchando la voz de sus protagonistas”. La cual, trabaja las representaciones que han construido las personas en condición de discapacidad, acerca de esta noción. Ésta investigación se basa en el enfoque de la Teoría Empíricamente Fundada de Strauss y Corbin (como se citó en Cordeu, 2008), a través de la cual se busca elaborar modelos de comprensión de la realidad basados en los datos obtenidos. Por un lado, utiliza la metodología grupal conocida como grupo focal y entrevistas semi- estructuradas. Los hallazgos encontrados muestran que estos grupos han construido la representación social de la discapacidad, de la siguiente manera. En el grupo de los hombres, el concepto es desconocido y solamente aparece el de enfermedad mental y el de problemas físicos. En el grupo de mujeres se asocia con problemas psicológicos. En el grupo mixto aparece el tema de la discapacidad tanto asociado a ellos/as como a otros: muestran tener más integrado a su autoconcepto la categoría que se les ha asignado socialmente, aunque surge cierta ambivalencia emocional frente a su existencia.

De la misma manera, relacionan la discapacidad con estar enfermo (a), con no saber hacer nada, con ser sumiso (a), manifiestan que alguien tiene discapacidad cuando se nota en la cara o en el cuerpo y reconocen la utilización del concepto como una forma de insulto. Tienen interiorizado términos comunes del discurso social en relación a lo que pueden o no realizar las personas con discapacidad.

Ahora bien, con base en los planteamientos de García y Fernández, (2005), se entiende que si bien la discapacidad tiene un origen en el individuo, sus reales dimensiones están en los procesos sociales, subsecuentes a las opciones de interacción interpersonal e interinstitucional y además en las posibilidades que ofrece el contexto. Frente a esto, es importante comprender que ha prevalecido en la sociedad una mirada de lástima, subvaloración y un aparente deseo de

inclusión sobre las personas en condición de discapacidad. A menudo se piensa, que dicha población necesita de los esfuerzos del mundo por incluirlos, reconocerlos y vincularlos a actividades cotidianas, formativas y productivas. Sin embargo, no se ha recopilado a profundidad la mirada y el sentido que tiene la población discapacitada frente a dichas actividades de inclusión que permanentemente se fomentan.

Frente a esta postura se busca analizar desde una mirada bidireccional que incluye personas en condición de discapacidad y sin ningún tipo de discapacidad, las representaciones sociales sobre los discapacitados y los sentimientos, experiencias y proyectos que han facilitado su transformación en el tiempo. Lo anterior, reconociendo que ellos reclaman constantemente una posición social cada vez más justa:

Las personas en condición de discapacidad reclaman un lugar social por ocupar, participar en sus espacios comunitarios y desarrollar con ello sentido de pertenencia, de logro y de realización personal. La ocupación les permitirá asumir el rol productivo que les dará identidad, y esto se logra con oportunidades equitativas en el ámbito laboral. (Rozo y Monsalve, 2011).

A partir de las exigencias y movilizaciones de la población discapacitada, se han creado en el mundo una serie de instituciones y fundaciones que trabajan con población discapacitada. En Colombia, por ejemplo se encuentra la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del alma que busca promover “amistades personales e individuales entre personas con discapacidad cognitiva vinculadas a una institución de educación especial y empleados de empresas, estudiantes voluntarios de colegios o universidades” (Fundación BBC, 2011). Este tipo de fundaciones han garantizado experiencias y espacios de inclusión que facilitan y estimulan el desarrollo de las habilidades propias de las personas en condición de discapacidad.

En este sentido, la presente investigación está encaminada a identificar las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en los procesos de interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización -cuidadores, redes de apoyo comunitario, amigos y trabajadores-pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma. Para esto se busca responder a las preguntas ¿Cuáles son las rs de discapacidad intelectual que se han construido en los procesos de interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma.? Y ¿Qué experiencias de sentido común han incidido en la construcción y transformación de las rs de discapacidad intelectual que tienen jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma?

Ante esto, se podría decir que con el tiempo se ha venido transformando la perspectiva desde la cual se interpreta la discapacidad. Esto, ha permitido incorporar en las prácticas y relaciones sociales un discurso que favorece de algún modo la inclusión, rompiendo con los obstáculos tradicionales que la misma sociedad impone a dicha población.

Para efectos de la investigación, es fundamental indagar por las representaciones sociales que giran en torno a la discapacidad, para comprender desde qué perspectiva se está concibiendo a la persona discapacitada y desde ahí determinar qué procesos y alternativas se pueden impulsar para romper con la creencia de la discapacidad como fenómeno no subsanable que afecta el nivel socio-convivencial.

De la misma manera, es importante conocer las representaciones sociales que han surgido y se han construido entre las personas, alrededor de diferentes fenómenos sociales, entre los cuales se encuentra la discapacidad. Lo anterior, porque “las representaciones sociales son

constructoras del comportamiento y resuelven la compleja encrucijada que genera lo que resulta desconocido para el ser humano” (Suarez, et al, 2011, p 275).

También resulta interesante indagar por las representaciones alternativas que han surgido actualmente, reconociendo que han primado en el tiempo algunas que buscan normalizar a las personas que vivencian una discapacidad.

Adicional a esto, es fundamental entender que al estudiar las representaciones sociales que marcan las dinámicas de relación entre los diferentes actores que interactúan con la población discapacitada, se puede comprender el sentido social que ha sido asociado a su condición y como éste orienta sus actos.

En este orden de ideas, pensamos que es labor fundamental de la psicología unir esfuerzos y habilidades para entender la lógica en las relaciones entre personas en condición de discapacidad y personas sin ningún tipo de discapacidad y a partir de esto, generar estrategias de intervención que favorezcan y estimulen un mejor estilo de vida para estas.

En efecto, en la medida en que se conozca los cambios en las representaciones sociales de la persona que vive una discapacidad y en las personas que interactúan con ella, se puede comprender y conocer de forma más clara la manera en que las personas que vivencian dicha situación piensan y organizan su vida cotidiana.

La importancia de esto radica en que la sociedad comience a entender a la persona en condición de discapacidad como parte de un todo, como un sujeto que asume roles y funciones significativos dentro de todo cuerpo social: “con ello, su presencia no será motivo de comparación con los otros, sino asumida como una particularidad que tiene también un sentido y una misión en ese todo social del cual es una parte fundamental” (Rozo y Monsalve, como se citó en Caicedo, López y Sánchez, 2012, p. 6).

En consecuencia, estudiar las representaciones que han construido los jóvenes Síndrome de Down y los diferentes agentes de socialización puede contribuir a nivel psicológico a comprender las lógicas de interacción que mantienen las personas discapacitadas con su entorno social.

Teniendo en cuenta que la discapacidad conlleva mayores niveles de vulnerabilidad, somete a las personas a la exclusión y a la pobreza, y a condiciones de vida menos favorables, que limitan el logro de su realización personal, se piensa que al conocer y estudiar de forma bidireccional la discapacidad puede contribuir a mejorar el diálogo social entre los actores que formulan las políticas públicas a favor del bienestar social, además, se pueden comenzar a gestar cambios no sólo a nivel individual, sino social que faciliten la cimentación de una sociedad más justa y equitativa.

En concordancia con lo anterior, desde la psicología, y otras disciplinas como el derecho y la sociología, el estudio de la representación social de discapacidad puede ayudar a generar a nivel social una posición en la que se considere a las personas con discapacidad como “sujetos políticos y de derechos, y prime el justo otorgamiento de la igualdad y de las condiciones de bienestar, en los contextos social, cultural, económico y político” (Rozo y Monsalve, como se citó en Caicedo, López y Sánchez, 2012. p. 7). Asimismo, que se perciba la discapacidad como un fenómeno de importancia social que merece el esfuerzo de la sociedad y de los sistemas de seguridad social en la consecución de mejores niveles de vida.

Por otro lado, la investigación permitirá valorar la importancia del programa Best Buddies Colombia - Amigos del Alma, en la medida en que, se explorará desde la perspectiva del amigo del alma- discapacitado- y de otros agentes sociales, la importancia de las actividades

y experiencias que ha desarrollado y cómo estas han influido en la construcción de la representación social sobre discapacidad.

En fin estudiar este fenómeno es importante porque abordarlo “requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social de una nación” (Cruz, 2005, p. 97).

A continuación, se explorarán diversas fuentes teóricas y empíricas importantes que guiarán la presente investigación.

Continuamente, las disciplinas sociales se preguntan acerca de cómo los sujetos sociales interpretan y construyen la realidad y si en esto tiene alguna relación la interacción que se da entre el sujeto y la sociedad.

Para efecto de la investigación se hará énfasis en la perspectiva constructivista, la cual reconoce que la realidad social existe e incide constantemente en las decisiones y comportamientos que el sujeto ejecuta, afectando a su vez la realidad. En este sentido, la construcción de la realidad social entremezcla los mecanismos que la sociedad promueve y el proceso mediante el cual los sujetos sociales transforman las condiciones para el funcionamiento social.

Desde esta postura, se busca abordar la realidad de la vida cotidiana, específicamente el conocimiento que orienta la conducta y constituye el sentido común de los sujetos que componen la sociedad. (Berger y Luckman, 1968)

De esta manera, se define la realidad “como una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición (no podemos <<hacerlos

desaparecer>>) y define el conocimiento como la certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características específicas” (Berger y Luckman, 1968, p.13).

Entendiendo que existe una realidad inherente, se puede decir que cada sujeto la interpreta de forma específica. Esto es “el mundo de la vida cotidiana no solo se da por establecido como realidad por los miembros ordinarios de la sociedad en el comportamiento subjetivamente significativo de sus vidas. Es un mundo que se origina en sus pensamientos y acciones, y que está sustentado como real por éstos” (Berger y Luckman, 1968, p.37).

En este sentido, la realidad se concibe desde diversas perspectivas, esto significa que el conocimiento de la realidad es relativo, cada sujeto interpreta la realidad de acuerdo a las condiciones sociales que participan en sus procesos de interacción. En efecto: “las acumulaciones específicas de realidad y conocimiento pertenecen a contextos sociales específicos” (Berger y Luckman, 1968, p.15).

A la par de lo anterior, es pertinente aclarar que la realidad se construye socialmente, es decir, concibe la existencia de términos, significados, fenómenos específicos y el papel que juega la interacción social en la constitución de estos.

Para Berger y Luckman (1968), el conocimiento del mundo parte de la existencia de una realidad que se deriva y mantiene por las interacciones sociales. Esto significa que la interacción permite comprender las objetivaciones de los procesos y significados subjetivos por medio de los cuales se construye el mundo intersubjetivo de sentido común. (Berger y Luckman, 1968, p.37).

De esta manera, el sujeto social aprehende la realidad de la vida cotidiana como una realidad ordenada. Es decir, los fenómenos aprehendidos aparecen de antemano: “la realidad de la vida cotidiana se presenta ya objetivada, o sea, constituida por un orden de objetos que han

sido designados como objetos antes de que yo apareciese en escena” (Berger y Luckman, 1968, p.39).

En este orden de ideas, la realidad de la vida cotidiana se presenta además como un mundo intersubjetivo en el que prima la interacción con otros sujetos que comparten dicha realidad y que en conjunto la construyen y transforman. “El conocimiento del sentido común es el que comparto con otros en las rutinas normales y auto-evidentes de la vida cotidiana” (Berger y Luckman, 1968, p.41).

Desde esta perspectiva, son los supuestos que son compartidos por un grupo de sujetos sociales interactuantes los que permiten mantener en el tiempo una descripción de la realidad común, que no varía necesaria o totalmente ante la presencia de fenómenos particulares y novedosos. Adicional a esto, se entiende que las relaciones entre sujetos sociales y el mundo tienden a la estabilidad, mediante la cual, se comparten supuestos acerca de lo que existe y acuerdos acerca de las acciones apropiadas.

Es importante resaltar que en la construcción de la realidad cotidiana participa el lenguaje como medio para objetivar dicha realidad e incorporarla subjetivamente. En efecto, “el lenguaje usado en la vida cotidiana me proporciona continuamente las objetivaciones indispensables y dispone el orden dentro del cual éstas adquieren sentido y dentro del cual la vida cotidiana tiene significado para mí (...) el lenguaje marca las coordenadas de mi vida en la sociedad y llena esa vida de objetos significativos” (Berger y Luckman, 1968, p.). Es a partir de las interacciones comunicativas que se dota de significado el conjunto de prácticas, conversaciones y relaciones contextuales que permiten apreciar los patrones de vida cultural.

En este orden de ideas, se asume la perspectiva constructivista porque de una forma crítica permite conocer e interpretar las representaciones sociales que se han construido a través

de la interacción comunicativa de jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma.

En esta medida, es claro que los sujetos sociales edifican su realidad a partir de los acontecimientos que tienen en su vida diaria, las informaciones que llegan, los comentarios que escuchan, las conversaciones que mantienen en las interacciones que entablan con los distintos agentes sociales.

De esta manera, se debe entender que las realidades construidas socialmente, se diferencian según la contextualización individual. En este sentido, Ibáñez (1988), plantea que la realidad no es la misma para todas las personas y que según la antropología cultural las categorías lingüísticas y conceptuales propias de cada cultura tiene un papel decisivo sobre las representaciones sociales que los sujetos sociales construyen acerca de un objeto o fenómeno.

Teniendo en cuenta la manera en que se va consolidando la construcción de la realidad en los sujetos sociales se hace necesario tocar el tema de las representaciones sociales (rs), que constituyen tan sólo una manera particular de enfocar esa noción de construcción de la realidad.

El concepto de representación social es un término que proviene desde la sociología y su estudio se instaura en la psicología social. Este procede históricamente del termino representaciones colectivas acuñado por Durkheim (como se citó en Ibáñez, 1988). Este autor pretendía con este término designar el fenómeno social por medio del cual se construyen las diversas representaciones individuales. En efecto, las representaciones colectivas constituyen:

Producciones mentales que trascienden a los individuos particulares y que forman parte del bagaje cultural de una sociedad. Es en base a ellas como se forman las representaciones que no son sino su expresión particularizada y adaptada a las

características de cada individuo en concreto (Durkheim como se citó en Ibáñez, 1988, p. 30).

A partir de este comienzo fundado por Durkheim sobre las representaciones colectivas, Moscovici (como se citó en Ibáñez, 1988), retomó el concepto de representación social y lo resignificó como una construcción social. En efecto “la sociedad no es algo que se le impone desde fuera al individuo, los hechos sociales no determinan las representaciones como una fuerza externa que hace impacto sobre los individuos que la componen” (Araya, 2002, p. 21).

En este sentido, según Moscovici (1993), las representaciones sociales, se han caracterizado por ser pensamientos, ideas, imágenes, creencias que adquieren y construyen las personas o sociedades acerca de un hecho o un objeto particular. Las rs sintetiza la forma como los sujetos sociales interactúan y se relacionan con la realidad, además explica la conducta humana desde un marco interrelacional y sociocultural (Moscovici como se citó en Araya, 2002).

Por otro lado, Doise (como se citó en Ibáñez, 1988), postula que este concepto constituye los principios generativos de tomas de posturas que se ligan a un conjunto de relaciones sociales y que organizan los procesos simbólicos de las mismas.

En efecto, las representaciones sociales, se han caracterizado por ser procesos que permiten la construcción de la realidad social en dos sentidos. Primero, en el sentido en que las representaciones forman parte de la realidad social y contribuyen a configurarla y segundo, porque éstas ayudan a construir el objeto del cual son representación.

Ahora bien, para Jodelet (1993) las rs hace referencia a la “designación de fenómenos múltiples que se observan y estudian a variados niveles de complejidad, individuales y colectivos, psicológicos y sociales” (p. 469). Así, la representación social es definida como

“Aquella modalidad de pensamiento práctico orientado hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal” (Jodelet, 1993, p. 474).

Jodelet (1993), postula cinco características dominantes de la representación social, éstas se sintetizan de manera clara en que una representación social:

- a) Siempre es la representación de un objeto.
- b) Tiene un carácter de imagen.
- c) Tiene la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto.
- d) Tiene un carácter simbólico, significativo y constructivo.
- e) Es autónoma y creativa.

Ahora bien, se puede decir que la representación social tiene una relación implícita con el sujeto social y las prácticas cotidianas. Esto es, “la gente construye su conocimiento cotidiano a partir de su experiencia vivida en el contacto con los otros, con el entorno material, con los eventos que, digamos, tocan la sociedad” (Jodelet, como se citó en Esparza, 2003 p.125). Con esto se aclara que la experiencia es un factor esencial en la elaboración de la representación social ya que esta se construye dentro de las prácticas cotidianas (Jodelet, como se citó en Esparza, 2003).

En este orden de ideas Jodelet (como se citó en Esparza, 2003) propone que la representación social sirve para orientar los procesos de interacción social, además, otorga interpretaciones sobre objetos que conciernen directamente a los sujetos sociales: “la representación es la construcción que hace la gente o los grupos acerca de objetos o de realidades que los afectan” (p.125).

Según la autora:

La noción de representación social nos sitúa en el punto donde se intersectan lo psicológico y lo social. Antes que nada concierne a la manera cómo nosotros, sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano. En pocas palabras, el conocimiento <<espontáneo>>, <<ingenuo>> que tanto interesa en la actualidad a las ciencias sociales, ese que habitualmente se denomina *conocimiento de sentido común*, o bien *pensamiento natural*, por oposición al pensamiento científico. Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos, y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. (Jodelet, 1993, p. 473).

De esta forma, es importante resaltar que la ciencia y el sentido común constituyen dos modos de conocimiento o de adquisición de conocimiento para determinar cómo construyen y dan significado los sujetos sociales a ciertas experiencias y objetos de la realidad. En primer lugar, la ciencia es aquella parte que se integra en el ser humano y que es inseparable de la vida intelectual y de las relaciones sociales. Mientras que el sentido común, es aquel cuerpo de conocimiento que es reconocido por todos los individuos de un sistema social (Moscovici, 1993). Es decir, que cada sujeto adhiere a su pensamiento, distintas imágenes, palabras, y razonamientos dados por la ciencia y transformados en su vida cotidiana hacia el sentido común.

En esta medida, Moscovici (1993) dice, que al existir esta bifurcación en las representaciones sociales, se derivan dos modos de pensamiento. El primero de ellos es el pensamiento normalizado, el cual busca siempre alcanzar la verdad a través de la reflexión,

controlando y formulando criterios para confirmar razonamientos que son válidos para todos los hombres. El segundo pensamiento es el no normalizado, en éste, se genera una forma más natural e innata de percibir las cosas y aprender, se ve influenciado por las creencias y estereotipos anteriores.

En efecto, al mezclar los dos pensamientos, las sociedades van describiendo sus experiencias a través de lo aprendido en un pensamiento normalizado (ciencia) y lo combinan con un pensamiento no normalizado (sentido común), dando resultado a la formación de imágenes y lazos mentales que ayudan al aprendizaje.

De esta manera, se puede decir que el sujeto logra explicar su realidad posicionándose a partir de estos dos modos de conocimiento. Según Moscovici (1993), este hombre debe ser reconocido como el “sabio aficionado”. Un ser que consume ciencia y a través de ésta da distintos argumentos a su vida cotidiana. Los conocimientos que adquiere vienen de sus esfuerzos, de conversaciones, de observaciones, de sus reflexiones personales y de su manera de interpretar las distintas realidades. En este sentido, el “sabio aficionado”, reproduce el contenido de la ciencia en un sentido común dando origen a un conocimiento que le sea útil dentro del marco social.

Por su parte Ibáñez (1988), postula que las rs se construyen de diferentes maneras. Una de ellas constituye el fondo cultural acumulado de la sociedad compuesto por creencias y valores ampliamente compartidos. Es preciso señalar que éste fondo cultural hace parte de la memoria colectiva y de la identidad de la sociedad. Así pues “las fuentes de determinación de la representaciones sociales se encuentran en el conjunto de condiciones económicas, sociales, históricas que caracterizan a una sociedad determinada y en el sistema de creencias y de valores que circulan en su seno” (p.40).

Adicionalmente, las representaciones sociales se estructuran a partir del conjunto de prácticas sociales; entre estas, la comunicación que el sujeto mantiene con su medio y con otros sujetos sociales. En este punto Ibáñez (1988), señala que la comunicación interpersonal entendida como las conversaciones cotidianas, construyen las representaciones sociales.

Es preciso señalar que el estudio de las representaciones sociales implica un análisis complejo de las prácticas, relaciones y posiciones de los sujetos sociales que permitan comprender las lógicas de pensamiento que los movilizan a actuar. En efecto, la representación social además de ser un fenómeno **estrictamente social** facilita estudiar y comprender las dinámicas de los sujetos sociales insertos en una sociedad. Las representaciones son sociales porque las condiciones en que éstas se reproducen son inequívocamente de tipo social. En efecto, las rs crean una visión compartida de la realidad y un marco referencial común. Adicionalmente a esto, estas son colectivas, es decir compartidas por un conjunto significativo de sujetos sociales que configuran su identidad. (Ibáñez, 1988).

Constantemente Ibáñez (1988), afirma que las representaciones sociales inciden en la visión de la realidad y además en su construcción. En efecto, las representaciones facilitan los procesos de comunicación, logran integrar las novedades en el pensamiento social, promoviendo la transformación progresiva del pensamiento. Adicionalmente, las rs conforman identidades personales, sociales e intergrupales. Asimismo, se constituyen en generadores de toma de postura, es decir reúnen elementos valorativos que orientan la postura de un sujeto frente a un determinado objeto: “las representaciones sociales producen los significados que la gente necesita para comprender, actuar y orientarse en su medio social” (Ibáñez, 1988, p.55). En fin, las rs contribuyen a la legitimación y a la Fundación del orden social, puesto que permiten que los sujetos sociales acepten la realidad instituida en la sociedad.

Desde la perspectiva de Jodelet, se han propuesto seis ópticas desde las cuales se ha estudiado la construcción psicológica y social de las rs y la manera en que éstas se instauran tanto en la psicología del sujeto como en la actividad social del mismo.

La primera óptica se limita a la actividad cognitiva, por medio de la cual el sujeto construye su representación en dos dimensiones. Una dimensión de contexto, en donde el sujeto interactúa con otros o está expuesto a un estímulo y su representación aparece como un caso de la cognición social. Una dimensión de pertenencia, en donde el sujeto al estar en interacción social construye sus ideas permeando éstas, de sus valores, ideologías y modelos de su grupo de pertenencia. Cabe resaltar que la conformación de la noción de representación surge a través de la consecución de ésta dentro del sujeto. A partir de esto, cada persona elige una tendencia de creencias como comportamientos y actitudes frente a una determinada situación y elabora su propia representación aprendiendo de los acontecimientos de la vida, bajo la inducción social y colectiva.

De esta forma, para crear ciertas representaciones sociales, es importante conocer la posición del sujeto y del objeto, pues esto permitirá realizar el acto de representación, entendiendo éste como “un acto de pensamiento por medio del cual un sujeto se relaciona con un objeto” (Jodelet, 1993, p. 475).

Una segunda óptica, de la que habla Jodelet (1993), se centra principalmente en los aspectos significantes de la representación. En esta medida, el sujeto le da un sentido a sus experiencias y asimismo a su representación.

La tercera óptica trata la representación, como la construcción de un discurso que se genera desde los sujetos sociales en la sociedad.

La cuarta corriente, refleja la representación según la práctica social del sujeto. Éste crea sus representaciones de acuerdo a su lugar social, sus normas institucionales y sus ideologías.

El quinto punto de vista, se refiere al juego de las relaciones intergrupales. Como se dijo anteriormente, cada grupo crea sus propias representaciones y encamina sus objetivos y principios a éstas. Sin embargo, al existir interacciones entre distintos grupos puede generar modificaciones en las representaciones tanto del grupo, como en los miembros del grupo.

Finalmente, la sexta óptica basa la actividad representativa en la reproducción de los esquemas de pensamiento social, que ya se han establecido y dominan dentro de la estructura social.

A partir de lo anterior, al entender que la realidad es una construcción social y al pretender interpretar el sentido que posee la rs de discapacidad intelectual, se trabajara a partir de la segunda óptica descrita por Jodelet (1993), puesto que permite visibilizar por medio de la interacción las representaciones sociales que fluyen en determinados actores acerca de la discapacidad intelectual. En efecto, se busca interpretar el sentido que da el sujeto a una experiencia determinada y además la representación que se construye socialmente de dicha experiencia. En palabras de Jodelet (1993) “el sujeto es productor de sentido, que expresa en su representación el sentido que da a su experiencia en el mundo social. (...) la representación también es considerada la expresión de una sociedad determinada” (p.479)

Ahora bien, es necesario considerar la estructura y mecanismos internos de las representaciones sociales. Según Ibáñez (1988), la representación social se presenta como una unidad funcional que reúne un conjunto de elementos heterogéneos como los valores, las opiniones, las actitudes, las creencias, las imágenes, las informaciones, entre otras.

Dentro de la estructura de la rs, Moscovici (como se citó en Ibáñez, 1988), propone que existen tres ejes entorno a los cuales se estructuran los componentes de las representaciones. El primero de estos es la actitud, entendida como “la disposición más o menos favorable que tiene una persona hacia el objeto de la representación, y expresa por lo tanto la orientación evaluativa en relación de ese objeto” (Ibáñez, 1988, p.46). La actitud imprime a las representaciones sociales un carácter dinámico que guía las conductas sobre un objeto. El siguiente componente hace alusión a la información, que surge a partir de un contacto directo con el objeto y de las prácticas que se desarrollan entorno a él. La información es la base que determina qué tipo de representación se origina respecto a un objeto. Finalmente, el campo de representación, que hace referencia “a la ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la misma” (Ibáñez, 1988, p.47). Lo anterior indica la forma como se organizan internamente los elementos que integran el campo de representación, el cual se estructura con base al esquema o núcleo figurativo que constituye la parte más sólida y estable de la representación y además se encarga de su organización.

Así, la representación social se forma a través de dos procesos: objetivación y anclaje. El primero corresponde a la transformación de diferentes contenidos conceptuales en una imagen. En efecto, el pensamiento social “tiende a traducir los conceptos en preceptos transformando lo que es abstracto en elementos concretos (...) el proceso de objetivación no es sino esa proyección reificante que nos hace materializar en imágenes concretas lo que es puramente conceptual” (Ibáñez, 1988, p.48). Es importante resaltar que:

En este proceso, la intervención de lo social se traduce en el agenciamiento y la forma de los conocimientos relativos al objeto de una representación, articulándose con una característica del pensamiento social, la propiedad de hacer

concreto lo abstracto, de materializar la palabra. De esta forma, la objetivación puede definirse como una operación formadora de imagen y estructurante (Jodelet, 1993, p. 481).

Este proceso, de objetivación, se compone de tres fases. La primera de construcción selectiva, que se refiere al proceso por el cual un sujeto se apropia de las informaciones sobre un objeto. Particularmente, se trata de un proceso de adaptación de nuevos elementos informativos en las estructuras del pensamiento. La segunda fase o proceso de esquematización estructurante, en la cual se organizan en un esquema figurativo los elementos adaptados inicialmente. En efecto, las ideas abstractas se convierten en formas icónicas, organizando la información en un núcleo figurativo que es la imagen nuclear concentrada con forma gráfica coherente que captura la esencia del concepto. Finalmente, la naturalización, que significa que el esquema figurativo formado se estructura como un componente más de la realidad, desligado de su proceso de construcción histórica. Es decir, adquiere un status ontológico que lo sitúa como un componente más de la realidad objetiva. En este sentido “la transformación de un concepto en una imagen pierde su carácter simbólico arbitrario y se convierte en una realidad con existencia autónoma” (Araya, 2002, p. 36).

El anclaje, segundo proceso mediante el cual se estructuran las representaciones sociales busca “integrar la información sobre un objeto, dentro de nuestro sistema de pensamiento tal y como está constituido” (Ibáñez, 1988, p.50). Esto permite afrontar o integrar cognitivamente las innovaciones, teniendo en cuenta los esquemas de pensamiento previos y la posición social de los grupos. El anclaje, concretamente, hace referencia a

la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente y a las transformaciones derivadas de este sistema, tanto

de una parte como de otra. Ya no se trata, como en el caso de la objetivación, de la constitución formal de un conocimiento, sino de su inserción orgánica dentro de un pensamiento constituido (Jodelet, 1993, p. 486).

Ahora bien, dentro de las metodologías empleadas para estudiar las representaciones sociales, Ibáñez (1988), plantea que “una representación social es, por naturaleza, proceso y producto a la vez, cualquier bifurcación que se introduzca entre estos dos aspectos enmascarará el fenómeno que se pretende estudiar” (p.70). Esto significa, que la representación social compone y además construye la realidad, puesto que contribuye a su configuración y producen en ella una serie de efectos específicos. Además ayuda a construir el objeto del cual son una representación, por lo que ese objeto es, en parte, realmente tal y como aparece a través de su representación social (Ibáñez, como se citó en Araya, 2002).

Es preciso decir, que la metodología de recolección de las rs se vincula con los supuestos epistemológicos que guían el proceso de investigación. En efecto, de acuerdo a los postulados de Pereira de Sá (como se citó en Araya, 2002) existen diferentes escuelas que promueven distintas líneas de investigación. La escuela clásica desarrollada por Jodelet, siguiendo de cerca los postulados de Moscovici, enfatiza en el aspecto constituyente o proceso de las rs y recurre al uso de técnicas cualitativas como las entrevistas en profundidad y el análisis del discurso. Lo anterior, porque el enfoque procesual “descansa en postulados cualitativos y privilegia el análisis de lo social, de la cultura y de las interacciones sociales, en general” (Araya, 2002, p.48).

Por su parte, la escuela de Aix-en –Provence, desarrollada por Abric (como se citó en Araya, 2002) recurre a técnicas cuantitativas, experimentales con el fin de indagar por el producto de la rs. Ésta enfatiza en los procesos cognitivos que estructuran la representación. En este sentido, para acceder a la representación social se identifica su contenido, entendiendo que

“los elementos constitutivos de una representación son jerarquizados, asignados de una ponderación y mantienen entre ellos relaciones que determinan la significación y el lugar que ocupan en el sistema representacional” (Araya, 2002, p. 51). Según esto, para comprender la representación social se debe analizar su estructura específica organizada alrededor de un núcleo central que genera, transforma, significa y organiza los elementos de la representación. Asimismo, en relación directa con el núcleo central se organizan de forma jerarquizada elementos periféricos que concretan, regulan y defienden el significado de la representación.

En este punto, es importante aclarar que los investigadores interesados en el proceso o constituyente se preocupan por entender los mecanismos de producción de una representación social particular. Las metodologías utilizadas para estudiar el proceso de la rs comprenden entrevistas a profundidad y análisis de contenido que buscan estudiar material discursivo.

Por su parte los investigadores que se centran en la representación como producto o constituido buscan investigar un determinado objeto. Las herramientas metodológicas para abordar el producto o contenido de la rs integran técnicas de análisis de similitudes, técnicas de asociación libre, análisis de correspondencias que favorece la construcción de diccionarios de asociación. Agregado a esto Araya (2002), propone que existen técnicas de identificación de lazos entre elementos de la representación en los que se encuentran la construcción de pares de palabras, la comparación pareada, la constitución de conjunto de términos o técnicas de jerarquización como los tris jerarquizados sucesivos o las elecciones sucesivas por bloques.

En este orden de ideas, es preciso señalar que para efectos de la presente investigación, se hará énfasis en el proceso y el producto de la rs. Siendo así, se analizará el producto de las interacciones comunicativas que emerja dentro de los grupos focales y en las entrevistas semi-estructuradas para indagar por el proceso constituyente y el producto de las rs de discapacidad

intelectual. Para reforzar este último, también se recurrirá a la identificación del núcleo figurativo y elementos periféricos a través de la técnica de red asociativa y asociación libre. Lo anterior, es pertinente para entender, desde una visión cualitativa, la configuración de sentido y la estructura relacional que se ha construido acerca de las rs de discapacidad intelectual entre los agentes de socialización que interactúan con los sujetos discapacitados.

En este orden de ideas, el escenario que será abordado en ésta investigación, constituye las representaciones sociales que han construido distintos actores de socialización vinculados a la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del alma, acerca del fenómeno de la discapacidad intelectual en sujetos Síndrome de Down. Para esto, se abordará a continuación las distintas concepciones y transiciones que ha asumido el término de discapacidad intelectual a lo largo del tiempo y se precisará conceptualmente el Síndrome de Down.

Históricamente la discapacidad ha adoptado diferentes significados y posturas, algunas de ellas asociadas a la noción de anormalidad, enfermedad, disfunción social, entre otras. En efecto, es posible evidenciar principalmente dos posiciones que otorgan diferentes puntos de vista con respecto a la discapacidad y a lo que ésta implica para el individuo y para los que se encuentran a su alrededor; estas dos posiciones de acuerdo a los planteamientos expuestos por la OMS (como se citó en Soto y Vasco, 2008), corresponden al modelo médico-fisiológico-individual y el modelo sociológico-social-colectivo.

A tenor de lo anterior, se debe señalar el camino que ha tenido el fenómeno de discapacidad desde estas posturas y la transformación que se ha generado de éste al transcurrir de los años. Culturalmente el término “discapacidad” se ha utilizado para señalar en una población el impedimento para operar de manera natural. Ésta noción fue apoyada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1980 en la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la

Discapacidad y Minusvalía (CIDDM). La definición se centró principalmente en las consecuencias de la enfermedad, “en la deficiencia vista como la enfermedad, la minusvalía vista como la participación restringida, y la discapacidad vista como la acción limitada” (Soto y Vasco, 2008, p. 12).

El modelo médico, concibe al discapacitado como un ser portador de una enfermedad, que le impide cumplir con los requisitos y tareas propias de la convivencia social. Desde la OMS, la causa de este fenómeno corresponde a una afección o accidente natural que tiene diferentes escalas de repercusiones. Entre estas: insuficiencias fisiológicas, funcionales (discapacidad) o limitantes para el desarrollo cotidiano (minusvalía) (Ferreira, 2008).

Para este modelo, la discapacidad ha sido asumida desde una mirada tradicional, que ha generado prácticas relacionales de exclusión y categorización:

La exclusión, si entonces puede ser algo, es la muerte a ambos lados de la frontera: es la separación y la yuxtaposición institucional indiscriminada, es el aniquilamiento del otro; la negación a vivir en la propia cultura, en la propia lengua, en el propio cuerpo, en la propia edad, en la propia sexualidad. Una norma -muchas veces de aplicación legal- que impide la pertenencia de un sujeto o de un grupo de sujetos a una comunidad de derechos y, sobre todo, el derecho a la no-mismidad; el derecho irreductible a la diferencia (Skliar como se citó en Soto y Vasco, 2008, p. 15).

La anterior adjudicación de la OMS, generó cierta molestia a los agentes en condición de discapacidad y sus familias. Esto, ocasionó la creación de movimientos sociales en las décadas de los años cincuenta y sesenta, con el objetivo de reclamar ante la sociedad sus derechos. Así,

durante las dos últimas décadas del siglo pasado, se gestaron movimientos que posibilitaron algunos cambios relevantes en cuanto a esta temática.

En efecto, hacía el año 1981 Año Internacional de las Personas con Discapacidad, se crearon nuevos enfoques para los conceptos de discapacidad y rehabilitación, ahora:

La visión médica tradicional sobre discapacidad incorporaba los aspectos sociales. La participación restringida en las actividades educativas, laborales y sociales por parte de las personas con discapacidad ya no se consideraba como el resultado de sus limitaciones, sino como producto de las barreras sociales a su inclusión. Los derechos de las personas con discapacidad al tener las mismas oportunidades que los demás, en el seno de sus comunidades y sociedades, ya gozaban de amplio reconocimiento. La discapacidad era reconocida como un problema de salud pública y en el modelo de atención se consideraba la rehabilitación como un componente fundamental. (Vásquez, como se citó en Soto y Vasco, 2008, p. 13).

A partir de este giro que se dio en la historia acerca de la representación social de la discapacidad, la clasificación que se hace en el año 2001, apoyada en el enfoque social el cual concibe que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas y construidas por el ambiente social. Según éste modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole político, en donde la cuestión debe ser deconstruida desde la noción del otro como sujeto de derechos humanos.

En consecuencia, desde la OMS se transita de la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIDDM-2. Como resultado, no se genera sólo un cambio de nominación, sino que pasa a clasificarse “consecuencias de enfermedades” a

“componentes de salud”. Estos últimos identifican lo que constituye la salud, mientras que las primeras se centran en el impacto resultante de las enfermedades y otras condiciones de salud (Soto y Vasco, 2008). De esta manera, ya no sólo se preocupan por la parte médica y de salud, sino también se incluye el trabajo de otras disciplinas – psicología, sociología, tecnología- en cuanto al cambio de las representaciones sociales del concepto de discapacidad en las comunidades.

Al definir la discapacidad desde la postura social, se busca dejar de lado las ideas centradas en el problema de la persona y su deficiencia, y trasladarla a la interacción que se establece entre la capacidad de sujeto, su contexto de vida, hogar, empleo, ocio, entre otros. Esta noción concibe la discapacidad desde la interacción entre las limitaciones de una persona y el ambiente donde se desempeña (Rozo y Monsalve, como se citó en Caicedo, López y Sánchez, 2012). Desde este concepto y de acuerdo a lo propuesto por la OMS, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud se define la discapacidad como:

Una compleja interacción entre la condición de salud y los factores contextuales; considera que la condición de salud corresponde al estado de las estructuras, órganos y funciones corporales, los cuales dependen de los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (Rozo y Monsalve, como se citó en Caicedo, López y Sánchez, 2012, p.10).

A pesar de que se han reconocido en el tiempo éstas dos posturas lo que ha generado una reciente sensibilidad pública frente a la discapacidad, aún persisten en el ideario cultural representaciones sociales que fomentan de forma particular procesos de exclusión de éste grupo poblacional acentuando las ideas de minusvalía y limitaciones funcionales; dado que no velan por sus

necesidades individuales y porque son incapaces de auto controlarse y asistirse. En efecto, la discapacidad ha sido entendida como “algo anormal (...) y que condena a la dependencia” (Ferreira, 2008, p.2).

La comprensión social de éste fenómeno postula que las prácticas de la persona discapacitada en la sociedad actual, están dominadas por su singularidad. En consecuencia, los discapacitados conforman para la sociedad común, un grupo de sujetos invisibles, silenciados y señalados por el medio que han tenido que adaptarse a las particularidades y restricciones de éste.

En este punto, Ferreira (2008), desde una postura reflexiva de las prácticas sociales, afirma que los seres humanos en interacción generan un habitus cotidiano que moldea las percepciones, acciones y representaciones de y en el mundo, y que determina las características de interacción en determinados contextos. Lo anterior, supone entender que el entorno socio-cultural provee las principales herramientas representacionales que orientan el quehacer cotidiano y éste a su vez reconstruye y modifica dicho entorno. Esto es: “actuamos guiados por el modo de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los que pertenecemos, pero nuestra acción, lejos de ser un efecto puramente mecánico de esa herencia, transforma dichos condicionantes” (Ferreira, 2008, p.4).

La práctica cotidiana de las personas discapacitadas está determinada y condicionada por el espacio de actuación específico y por la herencia adquirida respecto al sentido de su discapacidad. En relación a los condicionantes prácticos, Ferreira (2008), postula que el contexto social actual está fuertemente limitado y poco adaptado a las necesidades de los discapacitados, lo cual afecta las posibilidades de desarrollo de estos. En efecto “Ellos están obligados a

adaptarse a ese entorno, mientras que la sociedad no asume la obligación de promover una adaptación recíproca” (Ferreira, 2008, p.5).

Lo anterior se fortalece con la representación colectiva frente a la discapacidad que la concibe como una deficiencia e inferioridad respecto a un estándar hipotético de normalidad. Estos referentes representacionales se ven permeados por la postura política-normativa que comprende la existencia de una población que debe ser atendida y por la herencia adquirida que fomenta la idea de la población discapacitada como enferma e impedida socialmente.

En fin, el habitus de la discapacidad como práctica cotidiana se configura, “como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogenizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada” (Ferreira, 2008, p.6).

Según Ferreira (2008), la población discapacitada vive su incapacidad en primera persona, y ésta, está determinada por la influencia de la identidad social. Lo anterior significa que la discapacidad como fenómeno social evidencia la imposición identitaria establecida por ciertas jerarquías socialmente definidas. En efecto, la persona discapacitada se da cuenta de su diferencia dentro de un contexto de interacción. Ésta diferencia no se construye, sino que es establecida por el otro homogéneo a la sociedad.

De esta manera, se hace referencia a la investigación “Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales”, realizada por Villamil y Puerto (2004), en la cual, se hace un trabajo de tipo descriptivo en una institución educativa que promueve la integración de niñas y niños con discapacidad intelectual. La investigación buscó indagar por los significados que docentes, padres de familia y compañeros de aula de dichos niños tienen acerca de la discapacidad.

En los resultados encontrados en la comunidad escolar, se observó que del 100% de los docentes, el 45% de ellos opinan que esta población necesita apoyo y ayuda, el 44% consideran que son impedidos físicamente y el 11% que no tienen capacidades para desarrollar. Asimismo, el 26% de los padres consideran que un niño con discapacidad es un incapaz, el 20% un enfermo, el 16% un retardado, el 12% una persona con dificultad para aprender, el 8% una persona con limitación física, psíquica o mental, y el 10% una persona con problemas genéticos. Finalmente, el 31% de los compañeros de esta población, consideran que son normales, el 29% consideran que son agresivos, el 9% dicen que son enfermos, el 7% que no deberían compartir la misma aula con ellos, y el 3% que necesitan ayuda. En la misma medida, el 56% de estos agentes sociales consideran que los sujetos con discapacidad se deben desempeñar en actividades lúdico – recreativas, por el contrario, el 33% de estas personas dicen que se deben ocupar en todas las áreas que ofrezca la sociedad, y un 11% en oficios netamente mecánicos. Frente a los padres de familia, consideran que se deben emplear en todo el 30%, en nada el 16%, en artes el 12%, en deportes el 4% y en el estudio el 8%.

Aunque los padres de familia consideran que los jóvenes con discapacidad pueden emplearse en cualquier actividad, existen muchas circunstancias que muestran que dentro de las familias con un miembro con discapacidad existen muchos miedos y temores acerca de la inclusión social a un trabajo, evidenciando la exclusión dentro del contexto familiar hacía este individuo. Tal y como lo referencia Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), (2008), las principales sensaciones que surgen en el grupo familiar, son “confusión, desorientación, dudas, e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo/a con discapacidad en los aspectos que hacen a su desarrollo integral” (p.162). En efecto, la familia debe pasar por distintas etapas en las que se

van construyendo distintos significados acerca de la discapacidad de su hijo y la manera en que éste se debe enfrentar al mundo social, a su discriminación y rotulación.

Para la familia, la discapacidad no es algo agradable y no hay motivos para creer lo contrario. En la mayoría de los casos, esta situación causa dolor, incomodidad, vergüenza, tristeza, confusión y un gran gasto de tiempo y dinero. Además, causa incertidumbre al no saber si sus hijos podrán permanecer en la escuela, si podrán acceder a nuevos estudios y dinámicas sociales. Finalmente, se crean sentimientos de ansiedad en las familias, en la medida en que no saben si a futuro sus hijos van a comprender y a vivir experiencias como la sexualidad (Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2008, p. 164).

En este orden de ideas se entiende que “es la sociedad la que define e impone el sentido identitario de la discapacidad: <<El término “discapacidad” representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy (...) significa sufrir la discriminación” (Barnes, como se citó en Ferreira, 2008, p.8).

Desde hace mucho tiempo se ha considerado al discapacitado como un ser anormal, problemático, disfuncional y diferente al común de la sociedad.

Sin embargo, es importante precisar que ésta población cuenta con un conjunto de habilidades y destrezas que son únicas para la misma. Por tal razón se genera un cambio, que pasa, de la rotulación de los sujetos discapacitados, al reconocimiento de la diferencia y la diversidad de los sujetos en condición de discapacidad, resaltando que la diversidad permite la evolución de una sociedad y asegura que en un ambiente social se potencien la vida de todos los habitantes de dicha comunidad:

El otro irrumpe en cada uno de los sentidos en que la normalización fue construida, en esa irrupción sucede lo plural, lo múltiple, la discriminación, la pérdida de fronteras, la desorientación temporal, el desvanecimiento de la propia identidad, la única aceptación posible es aceptar el otro en la soberanía de su diferencia, en su misterio, en su lejanía, en su ser irreducible (...) y es aquí donde la política, la filosofía y la poética de la diferencia se reúnen. (Skliar, como se citó en Soto y Vasco, 2008, p. 16).

En este sentido Soto y Vasco (2008), plantean la idea de fragmentar toda forma de enseñanza normalizada, para construir una nueva sociedad en la cual se tenga cuenta la diversidad de los talentos individuales, aptitudes y gustos naturales, que permitan la adaptación a diferentes contextos y al aprendizaje diferenciado, según las necesidades que cada uno posee.

Partiendo de lo anterior, para efectos de la investigación se entenderá la discapacidad como un fenómeno social que debe ser reconocido y que está sujeto a los mismos derechos, igualdades y privilegios de la sociedad común (Ferreira, 2008). En este sentido, la discapacidad “es una realidad social que <<viven>> personas humanas, sujetos-agentes instalados en la lógica convivencial de un entorno cuyos habitantes privilegiados no son discapacitados” (Ferreira, 2008, p.3).

Ahora bien, como tema central de la investigación se analizará las representaciones sociales que han construido frente a la discapacidad intelectual distintos actores, miembros de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma.

En el tiempo han existido numerosas definiciones sobre retraso mental actualmente discapacidad intelectual. Éstas han sido soportadas por distintos modelos explicativos. Uno de estos corresponde a la AARM que ha ofrecido de 1876 concepciones cada vez más clarificadoras

y enriquecidas. Por tal razón, es importante precisar la concepción y definición de discapacidad intelectual que ha incorporado la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, anteriormente AARM (Asociación Americana de Retraso Mental). Según Schalock (s.f), el concepto y definición de discapacidad intelectual ha experimentado numerosos cambios en los últimos cuarenta años, tanto en su terminología y en los puntos de corte basados en el CI, como en la función del comportamiento adaptativo como criterio diagnóstico.

Específicamente se identifican cuatro momentos especiales relevantes en la conceptualización de discapacidad intelectual:

“el primero tuvo lugar en la edición de 1957 cuando la AARM, añadió criterios numéricos al CI, consiguiendo con ello mayor objetividad en los diagnósticos; el segundo en 1959, cuando incluyó el concepto de conductas adaptativas, reconociendo el trabajo de Voisin de 1843, primer autor que llevo a cabo el registro y medición de conductas adaptativas (Lamberts y Cols, como se citó en García, 2005); el tercero en la edición de 1973, cuando estableció dos desviaciones típicas por debajo de la media en la valoración del CI y finalmente, la conceptualización de 1992, al que se ha venido llamando –nuevo paradigma- (Verdugo, como se citó en García 2005), donde se considera a la persona con retraso mental no como un rasgo de incompetencia propio del individuo sino como una expresión de la interacción entre la persona y su funcionamiento y el entorno, aportando un enfoque multidimensional al concepto” (García, 2005, p. 257).

Posterior a la edición de 1992, la AARM ha seguido fortaleciendo sus aportaciones dando lugar a la edición de 2002, en la que se define el retraso mental como:

Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Verdugo y Jenaro, 2002, p. 9).

La anterior definición, es relevante porque incluye las limitaciones significativas en funcionamiento intelectual en conducta adaptativa y adicionalmente la manifestación dentro del periodo de desarrollo. Adicional a esto, ésta definición, de acuerdo con Verdugo y Jenaro (2002), contiene cinco importantes premisas, las cuales soportan su concepto. Éstas son:

- a) “Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en ambientes comunitarios típicos de los iguales al individuo en edad y cultura”. Esto significa que el funcionamiento del sujeto es analizado dentro del contexto.
- b) “Una evaluación valida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales”. Lo anterior implica comprender que para la evaluación se debe tener en cuenta la cultura en la que se desarrolla el sujeto.
- c) “En un mismo individuo las limitaciones coexisten a menudo con las capacidades”. Con lo anterior se quiere dar a entender que las personas en condición de discapacidad poseen limitaciones en ciertas actividades y potencialidades en otras.
- d) “Un importante propósito de la descripción de las limitaciones es desarrollar un perfil de apoyos necesarios”.
- e) “Con los apoyos personalizados apropiados, durante un periodo prolongado el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejorará”. Esto

alude a la idea que con el apoyo de diferentes agentes el desarrollo del sujeto se potenciará (p.11).

Con lo expresado anteriormente y reconociendo la valencia otorgada a las redes de apoyo, la AARM, “supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto” (Verdugo, como se citó en Verdugo, 2003, p.1).

En efecto, hacía el año 2002, la AARM, transformada en la AAIDD, contemplo distintos criterios para definir la discapacidad intelectual. Entre estos propone la creación de un nuevo modelo teórico que incluye la dimensión de interacción, participación y roles sociales, y amplía el contenido de la dimensión de contexto y salud. Adicional a esto, modificó las directrices prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

Consecuentemente con esto, desde el año 2002 hasta el 2010 la definición de discapacidad intelectual abarca un sistema integrado por cinco dimensiones – habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud, y contexto-. Las habilidades intelectuales, incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas, y la capacidad de aprendizaje. La conducta adaptativa, hace alusión a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas que ha aprendido el sujeto en sus interacciones cotidianas. La participación, interacción y roles sociales, hace referencia a los escenarios de participación que impulsan la socialización del sujeto con otros ambientes en los que se promuevan un conjunto específico de actividades y habilidades. La salud, se preocupa por la salud física, mental y factores etiológicos que promueven en general el bienestar del sujeto. Y finalmente se encuentra el contexto, el cual describe las condiciones

interrelacionadas en las que vive la persona en condición de discapacidad. Esta dimensión está orientada a proporcionar oportunidades y potenciar el bienestar (Verdugo y Jenaro, 2002).

Todas éstas con vista a mejorar los apoyos, entendiendo estos como, “los recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (Gómez, Navas, Verdugo, 2008, p. 150). Es por ello, que el concepto de apoyos adquiere una relevancia fundamental de cara a evaluar, el funcionamiento individual en todas las dimensiones propuestas por el modelo multidimensional de la AAIDD.

Se debe resaltar que la concepción de discapacidad intelectual ha variado con los años. Esto ha implicado una comprensión mayor hacia ésta población. Particularmente, el sistema de apoyos ha proporcionado una mejor organización en los elementos del funcionamiento humano que son interdependientes y acumulativos. Entre estos elementos se caracterizan los apoyos tecnológicos (políticas, prácticas, incentivos, herramientas, acomodación ambiental, entre otros.) y las áreas de calidad de vida entre las que se halla, la autodeterminación, la inclusión social, los derechos, el desarrollo emocional y el bienestar material y físico.

Significativamente sobresale el reconocimiento de la persona en condición de discapacidad como sujeto de derechos. Lo anterior ha impactado el desarrollo de políticas públicas que incluyen programas y servicios referidos a la persona, a la familia y a la sociedad y que en conjunto promulgan el bienestar y desarrollo de la persona en situación de discapacidad (Verdugo y Shalock, 2010).

En fin, este modelo requiere un “enfoque multidimensional y ecológico que refleje la interacción de la persona con la independencia, relaciones, contribuciones, participación educativa, y comunitaria y bienestar personal” (Verdugo, 2003, p.15).

De acuerdo a las premisas sustentadas que argumentan que la discapacidad no sólo consiste en la existencia de limitaciones, sino también de capacidades que en conjunto con los apoyos necesarios y prolongados, la persona en condición de discapacidad pueda obtener resultados personales satisfactorios en su calidad de vida.

Ahora bien, a través de las investigaciones científicas se ha determinado la existencia de diferentes tipos de discapacidad, una de éstas es el denominado Síndrome de Down el cual se debe a la presencia de un cromosoma extra en el par 21, es decir que en vez de dos, se presentan tres cromosomas, razón por la cual también es denominado como “trisomía 21” (Loeches, Iglesias y Carvajal, 1991). Este síndrome presenta aspectos fenotípicos determinados, dentro de los que se encuentra la hipotonía muscular, retraso mental, degeneración neuronal (edad adulta), trastornos sensoriales (audición y visión) y anomalías morfológicas (nariz pequeña, ojos rasgados, perímetro y longitud de la cabeza pequeños, manos pequeñas y gruesas, pies cortos y anchos, dedos cortos, entre otros) (Loeches et al, 1991).

Ahora bien, con respecto a los factores asociados a la existencia del Síndrome de Down se encuentran de dos tipos, intrínsecos y extrínsecos (Loeches et al, 1991). Los factores intrínsecos hacen referencia a aquellos elementos hereditarios que generaron la anomalía, dentro de éstos se reconocen los individuos nacidos con Síndrome de Down cuya madre presente también el síndrome, individuos en los que dentro de su familia se presente algún caso de Síndrome de Down, padres que porten alguna traslocación, padres mosaicos y la edad materna. Los factores extrínsecos se refieren a elementos externos, dentro de los cuales se encuentran la acción de agentes patógenos y efectos de trastornos orgánicos de los padres.

Es preciso señalar que en cada discapacidad se reconocen ciertos niveles de funcionalidad en los que se destaca, un nivel leve en el que la persona discapacitada al realizar diferentes

actividades cotidianas las puede hacer por sí misma, es decir, que no requiere de ningún tipo de apoyo (técnico o personal), manteniendo su independencia; el nivel moderado se da cuando aun manteniendo su albedrío para realizar sus actividades requiere de apoyo, y mantiene igualmente su autonomía. Severa cuando aun teniendo o no su albedrío, es necesaria la utilización de apoyos para realizar las actividades diarias y su autonomía se encuentra seriamente comprometida. Finalmente, total cuando no tiene o está afectada su autonomía, y su estado puede ser de alto decaimiento (Gómez, 2010).

Retomando el trabajo de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma, se encontró que ésta tiene como propósito ampliar las posibilidades de acceso interpersonal e interinstitucional de las personas con discapacidad. Es relevante decir, que la posición que toman los agentes pertenecientes a ésta Fundación respecto a la discapacidad intelectual, como lo refiere uno de sus coordinadores, se basa en:

La condición y la diversidad, como ejes fundamentales para cimentar la base de la misión y visión de trabajo, ya que para Best Buddies Colombia – Amigos del Alma no existe ninguna razón por la cual se deba excluir a ninguna persona. En el caso específico de la discapacidad intelectual, siempre se reconoce la habilidad de cada quien, por tal razón, cada uno desde su habilidad o inteligencia tiene la oportunidad de mostrar su capacidad sin importar su condición. Bajo esta base trabaja Best Buddies Colombia – Amigos del Alma (BBC), pues es a partir del reconocimiento que se pueden generar procesos reales de inclusión. (Medina, 2012).

El objetivo principal consiste en promover “amistades personales e individuales entre personas con discapacidad cognitiva vinculadas a una institución de educación especial y empleados de

empresas, estudiantes voluntarios de colegios o universidades” (Fundación BBC, 2011). En este sentido se busca generar diferentes espacios de inclusión social que fomenten el desarrollo de habilidades sociales de personas con discapacidad intelectual (Amigos del Alma), a través de la construcción de amistades uno a uno con personas sin discapacidad cognitiva (Voluntarios). Al fomentar dichas amistades, la Fundación busca garantizar que se cruce la línea invisible que, con demasiada frecuencia, separa a aquellos con discapacidad de quienes no la tienen.

La Fundación desarrolla a través del trabajo por capítulos alianzas, por un lado, con instituciones de educación regular (universidades y colegios), empresas y voluntarios particulares que quieren participar en el programa, y por otro lado, alianzas con instituciones de educación especial y Amigos del Alma particulares (Fundación BBC, 2011). Actualmente el trabajo se extiende en los departamentos de: Valle del Cauca, Nariño, Cundinamarca, Risaralda, Antioquia y Meta.

A nivel general, el programa se estructura mediante la conformación de capítulos que actúan como entes coordinadores entre los voluntarios de un colegio, universidad o empresas y personas de las mismas edades con discapacidad intelectual de una institución de educación especial.

Es preciso señalar que cada capítulo está formado por voluntarios y Amigos del Alma, quienes deben crear y nutrir un ambiente sano y de comunicación franca y abierta, así como desarrollar buenas relaciones entre ellos. En este sentido, la tarea de cualquier voluntario consiste en formalizar nuevas amistades y desarrollar actividades sociales típicas que se realizan habitualmente dentro del contexto. En efecto, “en esta interacción se comparten experiencias, se desarrollan habilidades y se adquieren responsabilidades únicas por parte y parte” (Fundación BBC, 2011).

Entonces, se puede decir que esta postura, es congruente con la propuesta de diversidad expuesta por Soto y Vasco (2008) y el modelo multidimensional que define la discapacidad intelectual, expuestos anteriormente.

A partir de lo anterior, la investigación tendrá como objetivo general: Caracterizar las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma y las experiencias significativas que han incidido en su transformación.

En este orden de ideas, para dar cumplimiento a este objetivo se plantean los siguientes objetivos específicos: Identificar las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma.

Explorar las experiencias de sentido común que han incidido en la transformación de las representaciones sociales de discapacidad intelectual de jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma.

Las categorías deductivas desde las cuales se analizará el producto de las rs de discapacidad intelectual corresponden a:

Representación social: Corresponde a los pensamientos, ideas, imágenes, creencias que adquieren y construyen las personas o sociedades acerca de un hecho o un objeto particular, en este caso el fenómeno de la discapacidad intelectual Síndrome de Down. La rs sintetiza la forma como los sujetos sociales interactúan y se relacionan con la realidad, además explica la conducta

humana desde un marco interrelacional y sociocultural (Moscovici como se citó en Araya, 2002).

Saber común: Es aquel cuerpo de conocimiento que es reconocido por todos los individuos de un cuerpo social que se aprehende a partir de las experiencias de la vida diaria (Moscovici, 1993). Para efectos de la investigación, corresponde a los conocimientos de sentido común que se han construido acerca de la discapacidad intelectual específicamente el Síndrome de Down.

Actitud: Corresponde a la disposición favorable que tiene una persona hacia el objeto de la representación y expresa la orientación evaluativa en relación a ese objeto (Moscovici como se citó en Ibañez, 1998). En la investigación esta subcategoría será entendida como la posición que toman los sujetos participantes sobre la discapacidad intelectual Síndrome de Down.

Información: Es resultado del contacto directo con el objeto y de las prácticas que se desarrollan en torno a él (Moscovici como se citó en Ibañez, 1998). Esta subcategoría hace alusión a los conocimientos sobre la discapacidad intelectual Síndrome de Down, que han adquirido los sujetos participantes a partir de experiencias en la vida cotidiana.

Campo de representación: Hace referencia a la ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la representación. Este orden se estructura con base al esquema figurativo y elementos periféricos que constituyen la representación. Para la investigación esta subcategoría corresponde a la manera en que los sujetos participantes estructuran, ordenan y jerarquizan la representación social de discapacidad intelectual Síndrome de Down.

Objetivación: Se define como una operación formadora de imagen y estructurante (Jodelet, 1993). Para la investigación, hace referencia a la manera en que los sujetos participantes materializan el concepto de discapacidad intelectual Síndrome de Down.

Anclaje: Corresponde a la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente y a las transformaciones derivadas de este sistema, tanto de una parte como de otra (Jodelet, 1993). Para efectos de la investigación corresponde a la integración de nuevos saberes al pensamiento constituido evidenciando una transformación en la representación.

Las categorías deductivas desde las cuales se analizará el proceso de las rs de discapacidad intelectual corresponden a:

Procesos de construcción de las representaciones sociales: hace alusión a las formas que han incidido en la construcción y transformación de la representación social acerca de un determinado fenómeno, en este caso la discapacidad intelectual Síndrome de Down.

Experiencias de sentido común en contextos familiares: situaciones y vivencias significativas que ha tenido un sujeto social en interacción con sujetos Síndrome de Down dentro del sistema familiar.

Experiencias de sentido común en contextos educativos: situaciones y vivencias significativas que ha tenido un sujeto social en interacción con sujetos Síndrome de Down dentro de contextos educativos.

Experiencias de sentido común en contextos laborales: situaciones y vivencias significativas que ha tenido un sujeto social en interacción con sujetos Síndrome de Down en contextos laborales.

Experiencias de sentido común en contextos de salud: situaciones y vivencias significativas que ha tenido un sujeto social en interacción con sujetos Síndrome de Down en contextos de servicio de salud.

Método

Enfoque y método de investigación

El presente trabajo consistió en una investigación de enfoque cualitativo la cual buscó esclarecer el fenómeno objeto de la investigación entendiendo que el conocimiento es el resultado de una dialéctica entre el sujeto y el objeto de estudio (Martínez, 2008). La investigación, fue de tipo comprensivo hermenéutico porque “trató de observar algo y buscarle significado” (Martínez, 2008, p.145), y de comprender el sentido de los fenómenos teniendo en cuenta su complejidad (Pourtois y Desmet, 1992).

Adicionalmente, el tipo comprensivo hermenéutico, es aquel en el cual el investigador a través del diálogo y el lenguaje, puede comprender la realidad que se trata ahondar en el estudio. No es, “ponerse en el lugar del otro y reproducir sus vivencias, sino ponerse de acuerdo en la cosa” (Gadamer como se citó en Mardones & Ursúa, 1982, p. 181), es decir en el fenómeno a estudiar. Asimismo, éste método permitió interpretar de la manera más asertiva lo que a través del lenguaje el sujeto quiere expresar a partir del movimiento pregunta y respuesta que se generó en el diálogo del estudio, es decir “el traductor tiene que trasladar aquí el sentido que se trata de comprender al contexto, en el que vive el otro interlocutor. Pero esto no quiere decir en modo alguno que le esté permitiendo falsear el sentido al que se refería el otro” (Gadamer como se citó en Mardones & Ursúa, 1982, p. 181). En este sentido, el método comprensivo- hermenéutico, permitió a las investigadoras comprender y significar lo dicho por los sujetos del estudio y darle una interpretación a las respuestas según el contenido de la investigación y al acuerdo que se llegó sobre el fenómeno.

En este orden de ideas, este diseño permitió indagar por las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en el proceso de interacción entre jóvenes

Síndrome de Down, madres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma. Además, permitió precisar de manera cualitativa los atributos más relevantes para comprender el fenómeno.

En este orden de ideas, la investigación correspondió a un estudio comprensivo o interpretativo pues se buscó develar la representación social de discapacidad intelectual que surgió en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, madres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma.

Participantes

En el estudio participaron 4 jóvenes Síndrome de Down miembros de la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del alma que oscilan entre los 19 y 31 años de edad, escolarizados, de estrato medio y alto de la ciudad de Bogotá, con nivel de afectación leve y desarrollo funcional. Adicionalmente participaron las madres de los 4 jóvenes anteriormente mencionados que oscilan entre los 40 y 65 años de edad, de estrato medio y alto de la ciudad de Bogotá y 4 agentes de socialización miembros de la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del alma que laboran actualmente en ésta y se encuentran entre los 25 y 40 años de edad.

Selección y muestreo

La muestra fue seleccionada por conveniencia, entendiendo ésta como la muestra que elige aquellos casos a los cuales se tiene acceso (Baptista, Fernández y Sampieri, 2010). La muestra fue por conveniencia porque respondió al interés particular de la investigación, además buscó analizar dichos casos para lograr una representatividad teórica que podrá ser transferida a otros casos similares. El tipo de estrategia que se utilizó en la investigación consistió en una selección de máxima variabilidad definida como aquella muestra que busca evidenciar distintas

perspectivas y representar lo complejo del fenómeno estudiado, documentar la diversidad para localizar diferencias y similitudes, tendencias y particularidades (Baptista, Fernández y Sampieri, 2010). Esto se logró explorando las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del alma.

Técnicas procedimentales e instrumentos

La técnica procedimental para estudiar el proceso y el producto de las representaciones sociales de discapacidad intelectual fue los grupos focales que según Parra y Toro (2010), se centra en un tema de conversación que tiene un estilo de moderación semi-dirigido o dirigido, generalmente, llevando una conversación algo estructurada. En efecto, en esta técnica se propicia la reunión de grupos pequeños o medianos (3 a 10 personas), en la cual los participantes conversan en cuanto a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal bajo la conducción de un moderador experto quien tiene el rol de generar y analizar la interacción entre los participantes (Baptista, Fernández y Sampieri, 2010).

Para la realización de los grupos focales, se utilizó como instrumento, dos casos de investigación (Ver apéndice A y B) entendido como aquel que pretende abordar un determinado hecho que sirva para comprenderlo y desde allí poder conceptualizar y generar teoría (Parra y Toro, 2010). El caso creado por las investigadoras consistió en un relato de vida de un sujeto Síndrome de Down.

Posterior al análisis de caso, se implementó la técnica de red asociativa y asociación libre que permitió analizar el producto de las representaciones sociales de discapacidad intelectual. Esto es importante porque, siguiendo de cerca los planteamientos de Jodelet y Moscovici la

representación social como conjunto organizado tiene una estructura específica que le es propia, cuya característica central es que se encuentra organizada alrededor de una estructura central y elementos periféricos que le otorgan significado (Araya, 2002)

La técnica de red asociativa y asociación libre según Araya (2002), consiste en pedirles a las personas participantes que ordenen una serie de palabras asociadas al objeto de estudio (Ver apéndice D) y a partir de un término inductor produzcan todas las palabras, expresiones y adjetivos que se les ocurran. Esta técnica, permitió acceder de forma más fácil y espontánea a los elementos que constituyen el universo semántico del objeto estudiado. Adicionalmente, permitió actualizar elementos implícitos o latentes que pudieron llegar a ser enmascarados en las producciones discursivas. Para analizar el material obtenido a través de dichas técnicas, se implementaron estrategias que permitieron organizar la información a partir de la importancia que le adjudicaron las personas a los términos y la estructuración de categorías que evidenciaron la organización central de la representación.

Otra técnica procedimental que se utilizó para evaluar el proceso y producto de las rs de discapacidad intelectual que se han construido entre los miembros de la Fundación mencionada, corresponde a la entrevista semi-estructurada (Ver apéndice E) que “se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (Baptista, Fernández y Sampieri, 2010, p.418).

Es preciso decir que la entrevista semi-estructurada se realizó con el fin de profundizar aspectos importantes que no quedaron claros dentro de los grupos focales, y también para ahondar en el tema de interés.

Para evaluar la validez de los instrumentos se pidió a tres expertos que determinarían si estos median lo que realmente pretendían medir (Ver apéndice H); es decir, que garantizarán la exactitud. Por lo tanto, se hizo uso de la validez de contenido que implicó la revisión formal del caso de investigación y preguntas que se utilizaron dentro del grupo focal; asimismo, de las palabras que guiaron la red asociativa y de los ítems que estructuraron la entrevista semi-estructurada.

Procedimiento

Fase de construcción de instrumentos: Posterior a la indagación bibliográfica y a la formulación de las categorías deductivas se construyó el instrumento para recolectar la información. Este contiene el caso de investigación y una guía temática que fue abordada en las entrevistas a profundidad. Además se formularon las palabras bases para la implementación de la técnica de red asociativa (Ver apéndice H)

Fase de contacto social: Para ésta fase, se contactaron a los participantes de la investigación a través de la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma, con el fin de explicarles los objetivos del estudio y los parámetros del grupo focal y la entrevista semi-estructurada. Hecho el contacto se procedió a firmar el consentimiento informado (Ver apéndices F y G) por parte de los participantes.

Fase de recolección de datos: Seguidamente se aplicaron los instrumentos de recolección de información, para esto se realizaron tres grupos focales, uno conformado por los jóvenes Síndrome de Down, otro por los padres de familia y otro por los agentes de socialización de la Fundación. Se tuvieron sesiones de 1 hora con cada grupo focal, en las que se presentaron el caso de investigación que permitió el desarrollo de la discusión, además se formuló una serie de preguntas de acuerdo a la conversación que se generó dentro de cada grupo. Se aplicó la técnica

de red asociativa y asociación libre para analizar el núcleo figurativo y los elementos periféricos del fenómeno estudiado. Las sesiones de los grupos focales fueron acordadas según la disponibilidad y horario de los participantes e investigadoras.

Posteriormente, se realizaron de manera individual las entrevistas semi-estructuradas, las cuales tuvieron una duración aproximada de 1 hora, en la que se buscó profundizar la temática.

Los datos de los grupos focales y de la entrevista fueron recolectados a través de materiales de audio con un fin investigativo. (Baptista, Fernández y Sampieri, 2010). Una vez recolectados los datos, se realizaron las respectivas transcripciones.

Fase de análisis e interpretación de resultados: Los datos se organizaron por categorías a través de una matriz (ver apéndice I) donde se ubicaron en el eje vertical las categorías deductivas y en el horizontal las producciones discursivas de los participantes. Posteriormente, se hizo el respectivo estudio descriptivo y se analizó la información en una base de datos a través del programa Atlas ti. Este programa permitió segmentar datos en unidades de significado, codificar información y construir teoría (relacionar conceptos, categorías y temas). Las investigadoras agregaron los datos o documentos primarios (textos, segmentos de audio, diagramas) y con ayuda del programa estos datos se codificaron de acuerdo con dicha matriz de análisis (Baptista, Fernández y Sampieri, 2010). Las reglas de codificación para el presente estudio fueron establecidas por las investigadoras y el análisis se realizó a partir de las categorías deductivas o teóricas.

Adicional a esto, se aplicó la estrategia de triangulación la cual pretendió reforzar la validez de los resultados. Para esto se trianguló las producciones comunicativas de los actores, los resultados producidos por los instrumentos y la fundamentación teórica. Se tuvo en cuenta la

triangulación de fuentes en donde se comprobó la concordancia de los datos recogidos entre los diferentes actores (Pourtois y Desmet, 1992).

Resultados

Para cumplir el objetivo general de ésta investigación el cual fue, caracterizar las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma y las experiencias significativas que han incidido en su transformación. Se plantearon las siguientes categorías, representación social con sus subcategorías, saber común, actitud, información, objetivación, anclaje, desde donde se analizará el producto de las representaciones sociales. La segunda categoría, procesos de construcción de las representaciones sociales, respaldada por las subcategorías, experiencias de sentido común en contextos familiares, educativos, laborales y de salud, desde donde se analizará el proceso de las representaciones sociales.

La categoría representación social, se entendió como aquella que corresponde a los pensamientos, ideas, imágenes, creencias que adquieren y construyen las personas o sociedades acerca de un hecho o un objeto particular, en este caso el fenómeno de la discapacidad intelectual Síndrome de Down.

Para dar cuenta de esta representación se entendió como saber común, aquel cuerpo de conocimiento que es reconocido por todos los individuos de un cuerpo social que se aprehende a partir de las experiencias de la vida diaria (Moscovici, 1993). Para efectos de la investigación, corresponde a los conocimientos de sentido común que se han construido acerca de la discapacidad intelectual específicamente el Síndrome de Down. Frente a esta subcategoría se puede decir que existen semejanzas entre los grupos focales y las personas entrevistadas, donde la persona con Síndrome de Down es catalogada por el común de la sociedad, como alguien anormal que no cumple con los estándares propuestos por la comunidad, como se sustenta en la

siguiente cita, “AH1: En este caso, la discapacidad se ve desde lo que no funciona, la disfuncionalidad, lo que no se puede hacer, entonces no sirve, por lo tanto tiene que estar excluido y tener una atención especial, de ahí el termino de educación especial y todo lo que ya conocemos del tema de las instituciones de educación especial, porque estas personas no son funcionales para lo que necesita el mundo (Grupo focal Agentes).

Asimismo, se puede evidenciar que en la experiencia común de la sociedad, se promueve una idea que relaciona la discapacidad intelectual con diferencias físicas, reduciendo a un estereotipo de estética, las habilidades y conocimientos que puede llegar a desarrollar una persona en condición de discapacidad, esto se sustenta en la siguiente cita, “M2: Yo creo que para el común de la gente la persona con Síndrome Down, tiene retardo mental, o sea, lo catalogan así, simplemente por verle sus rasgos físicos (grupo focal madres de familia). Así como se genera el encasillamiento de las habilidades de estos sujetos en actividades de tipo artístico, olvidando la posibilidad de adquisición de nuevos conocimientos y generando limitaciones en su desarrollo; “AH2: Muchas de las personas con discapacidad según las cosas que se escuchan de las instituciones es que las habilidades que ellos tienen son artísticas solamente: o el baile o la pintura. En este caso pasó de esa manera” (grupo focal agentes).

También, se puede decir que los distintos participantes del estudio concuerdan en que la sociedad ha construido un sentido común acerca de las personas en condición de Síndrome de Down, ligado a creencias de inferioridad e imposibilidad en muchos contextos de su vida, lo que genera mitos y prejuicios. Lo anterior se sustenta a continuación “AH1: Que no van a poder tener una familia por la misma concepción y emoción. Por su madurez emocional, el tema de los hijos, el tema de convivencia, el tema de cómo lo van a hacer, generan diferentes mitos sociales” (grupo focal agentes).

En la misma medida, se encuentra semejanza en la dualidad de salud y enfermedad referido por las madres y jóvenes participantes, quienes caracterizan a las personas con Síndrome de Down como sujetos enfermos, esto se refleja a continuación, “M4: Uno espera que sus hijos nazcan bien” (grupo focal madres), sustentándolo con la referencia dada por los jóvenes, en donde se diferencian de los demás sujetos ya que estos últimos si son sanos, “PD1: Cuando yo nací en el vientre de mi mamá, me conocieron que era una niña con Síndrome de Down, y cuando ya con Síndrome de Down, hay un riesgo, entre, entre, entre, no es parecido a las otras personas. Hay unas que son sanas, y hay otras que son personas con discapacidad, hay otros que no son discapacidad, porque ellos son niños sanos” (grupo focal jóvenes).

De la misma forma, los agentes reconocen que en el saber común de las madres y padres de familia existe este referente de enfermedad ante sus hijos, “AH2: La mamá con ese imaginario, su hijo enfermo, su hijo no aprende, su hijo no va ser nadie en la vida, o sea que la mamá se deja contagiar del miedo, no sabe cómo manejarlo, no sabe cómo hacerlo, y pues eso genera todo un tema de frustraciones, de complejos, de sentirse culpable, pero si se canaliza eso en algo diferente pues yo pensaría que la mamá también tiene la opción de pensar distinto” (grupo focal agentes).

Por otro lado, otra de las subcategorías analizadas es la actitud. Esta fue entendida para el estudio como aquella disposición favorable que tiene una persona hacia el objeto de la representación y expresa la orientación evaluativa en relación a ese objeto (Moscovici como se citó en Ibañez, 1998). En la investigación esta subcategoría será entendida como la posición que toman los sujetos participantes sobre la discapacidad intelectual Síndrome de Down.

Ante la subcategoría de actitud se encontró que tanto para las madres, como para los agentes, existe una tendencia a creer que los posibles sentimientos que experimenta un padre de

familia ante el hecho de saber que su hijo tiene discapacidad, se relacionan con emociones y actitudes de displacer y angustia, esto se sustenta en la siguiente cita, “M1:Desconcierto, eh, nunca pensé tener en la familia una persona con Síndrome de Down”(grupo focal madres), así como para los agentes las actitudes que puede tener un padre de familia se ven permeadas por emociones de “AH1: miedo y frustración. AH3: rabia y un reto y expectativa. AH2: tristeza e incertidumbre. AM1: Desilusión y tristeza” (grupo focal agentes).

Por otro lado, se puede ver que existe una divergencia entre lo expresado por las madres, los jóvenes y los agentes. Por parte de las madres existe una actitud en principio desfavorable ante el hecho de tener una persona en condición de discapacidad en la familia: “M3: pues ya serían dos discapacidades, cargar con dos discapacidades. M4: si, no gracias. M3: con la de la mamá y la del bebé” (grupo focal madres). En este fragmento se puede observar que la discapacidad, tiene una connotación de carga. Esto significa, que para ellas en principio el hecho de tener un hijo en condición de discapacidad implica mayor trabajo, molestia, cuidado, que el que requiere una persona sin esta condición. Por el contrario, la actitud frente a la discapacidad por parte de los agentes, siempre se ha fundamentado en una comprensión ligada al desarrollo a partir de la preparación y la potencialización de habilidades: “A: yo creo que uno con preparación, con esfuerzo, con disciplina, puede llegar a ser cosas muy grandes, pero eso depende como tal de la persona” (entrevista agente). Al igual que para los jóvenes quienes consideran que su discapacidad más que una carga es una condición que las hace participes en una sociedad de derechos “PD2: ... yo tengo Síndrome de Down, ehh, que yo tengo una cualidad, y otros no” (grupo focal jóvenes).

Si bien en un principio se evidencia una actitud desfavorable por parte de las madres, permeada por sentimientos de inconformidad y desasosiego; se debe reconocer que al transcurrir

el tiempo la actitud de ellas se transforma positivamente convirtiéndose en un reto personal, que favorece el desarrollo personal del sujeto discapacitado: “M2: Para mí se convirtió en un reto, primero de investigar de que se trataba, y después en un reto de demostrar que él iba a ser como mis demás hijos” (grupo focal madres). Esto a la par se sustenta con la actitud favorable que muestran los agentes, quienes consideran que la persona con Síndrome de Down tiene todas las posibilidades para salir adelante, “AH1: De hecho también es un tema de lenguaje. Felipe es un ser humano con emociones, con deseos, con anhelos, con expectativas, sueños, visiones, que están dentro de su proyecto de vida: casarse, formar un hogar. Está bien, si le quitamos el Síndrome de Down, o el moreno, o el asiático, o el pobre, o el rico, sencillamente puede establecerse una relación personal afectiva y generar amistades como cualquiera de nosotros” (grupo focal agentes). Al igual que lo referido por los jóvenes, los cuales creen que ellos tienen las habilidades no sólo para empezar una carrera y salir adelante, sino también para conformar un hogar y convivir con alguien, siempre y cuando puedan recibir apoyo económico de sus familiares: “PD1: con Síndrome de Down puede trabajar y aprender a llegar a coser y también aprender muchas cosas y también pueden colaborar con los papás.”, PD2: Si puede porque con personas con discapacidad también puede casarse (grupos focal jóvenes).

También se percibe por parte de los participantes, una actitud favorable que se ha llegado a construir en la interacción ante la condición de discapacidad, pues se cree que lo único que limita a estas personas es la percepción social y los prejuicios que giran alrededor de ellos y su condición, esto se sustenta en la siguiente cita, “M2: y la profesora le dio la oportunidad de sacar sus actitudes y de potencializarlas, que es lo que todo ser humano necesita, no solamente un discapacitado. Si a uno le dan oportunidades surge, si se les cortan con falsas creencias pues ahí se queda estancado” (grupos focales madres). Asimismo, los agentes consideran que ellos son

personas que pueden destacarse en muchos contextos si se le acompaña y enseña comportamientos deseables a nivel de convivencia, lo anterior se sustenta en lo referido por uno de los agentes, A: ... reforzar, pues, la parte de los códigos sociales. Por parte de los jóvenes, se encuentra una actitud positiva, referida al anhelo y deseo de posibilidad y de acción en la sociedad: “J: Se llama preparar las cosas, yo hice artesanías, yo hice manillas, pulseras, yo soy útil para tocar batería. Yo tuve autogestores, yo hice discursos” (entrevista joven).

En tercer lugar se encuentra la subcategoría información entendida como el resultado del contacto directo con el objeto y de las prácticas que se desarrollan en torno a él (Moscovici como se citó en Ibañez, 1998). Esta subcategoría hace alusión a los conocimientos sobre la discapacidad intelectual Síndrome de Down, que han adquirido los sujetos participantes a partir de experiencias en la vida cotidiana.

Frente a la subcategoría información, se puede decir que los participantes del estudio han adquirido distintos conocimientos desde la experiencia que les han permitido transformar su representación de la discapacidad. Una de las semejanzas que se encuentran en lo referido por los participantes, es el deseo de conocer más, y no conformarse sólo por lo expuesto por un médico o por el saber común de la sociedad. Esto se sustenta con la siguiente cita, “M3: Y fue un reto grande, también empezar a investigar, que hacer, a donde ir” (grupo focal madres). Al igual que lo expresado por los agentes de socialización quienes consideran que el hecho de no informarse hace ignorantes a los sujetos y limita la adquisición de nuevos saberes sobre la condición del Síndrome de Down: “AH2: Cuando la gente no sabe sobre discapacidad o las mamás y los papás desconocen que es Síndrome de Down y no le preguntan al médico y no van más allá y se quedan con eso. Y como a veces el profesional de la salud es el que sabe o a mí me da pena preguntar, entonces me quedo con eso. Y a veces el hecho de preguntar hace que uno

tenga herramientas para ver la discapacidad de una manera y no limitarse” (grupos focales agentes).

De igual forma, los participantes evidencian la importancia de informarse y capacitarse acerca de la condición de discapacidad, ya que esto proporciona criterios y argumentos que permiten generar igualdad e inclusión en la sociedad. Los agentes de socialización se han instruido científica y políticamente para comprender la realidad de las personas en condición de discapacidad y romper con los mitos y prejuicios latentes en el saber común. Esto se puede ver en la cita seleccionada: “A: Si. Pues en Colombia todo el tema de la inclusión, de la diversidad pues no es que sea un tema nuevo, pero si nos toca profundizar mucho en esos temas, entonces hay investigaciones y libros, que recopilan todo sobre la discapacidad, desde la ley, porque todos tenemos que estar ahí atentos, entonces la ley tiene que estar inmersa porque a veces por proteger termina excluyendo” (entrevista agente). Además, existe un tema de información ligado a los derechos de estos sujetos como ciudadanos: “J: es tener derecho a la educación, derecho social, a vincularse a las personas, derecho a tener la oportunidad de buscar un trabajo digno, derecho a tener un salario, para que pueda ahorrar y si yo quiero comprar un TV y yo pueda tener gastos de mi celular” (entrevista joven). Finalmente, al existir un tema de igualdad, inclusión y derechos, se respalda esta idea de informarse y adquirir nuevos conocimientos, con el fin de saber que los sujetos con Síndrome de Down, pueden lograr y alcanzar metas si se les da un apoyo. A partir del contacto con persona en condición de discapacidad intelectual se conoce que son sujetos activos en la sociedad y que es importante no sobreprotegerlos: “M: Que son personas que si uno las apoya y les da o asigna tareas, ellos lo logran y lo hacen. Si uno no los sobreprotege les están dando paso y no cortándoles las alas

como comúnmente se conoce. La sobreprotección lleva a que uno les corte las alas y no los deje surgir” (entrevista madre).

Como cuarta subcategoría se encuentra el campo de representación, este se refiere a la ordenación y jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la representación. Este orden se estructura con base al esquema figurativo y los elementos periféricos que constituyen la representación. Para la investigación esta subcategoría corresponde a la manera en que los sujetos participantes estructuran, ordenan y jerarquizan las rs de discapacidad intelectual Síndrome de Down.

En este punto se tendrán en cuenta los resultados adquiridos particularmente de la red asociativa, con el fin de analizar e identificar el núcleo figurativo y los elementos periféricos que estructuraron los participantes alrededor de la discapacidad intelectual. En el campo de representación en el que se ordena la rs de la discapacidad según las madres de familia participantes en el estudio, se muestran los siguientes elementos periféricos y su núcleo figurativo. Como núcleo figurativo encontramos el amor, el esfuerzo, los derechos el estímulo hacia este tipo de población.

En este último elemento, creen que es importante potencializar las habilidades de estos sujetos, desde la familia y la escuela a partir de la estimulación y el fortalecimiento de sus competencias. A tenor de esto, para ellas es relevante que a las personas con Síndrome de Down, se les distinga como sujetos de posibilidades, quienes a partir del trabajo en conjunto y el apoyo que reciban pueden salir adelante.

Como elementos periféricos, se encuentran las palabras unión, fortaleza, asumiendo ésta como aquella característica que deben poseer las familias para asumir el reto de sacar a sus hijos adelante, dependencia, en donde se reconoce que los sujetos con Síndrome de Down, no pueden

ser completamente independientes en el ámbito económico “M1: ...de pronto no tienen la habilidad para distribuir su salario, habilidad matemática ellos no tienen. Eso sí hay que ser consciente que el Síndrome de Down tiene esa gran deficiencia, siempre van a depender en ese sentido” (grupo focal madres). Asimismo, esto se sustenta por otra madre participante, “M4: yo creo que aquí el punto no es si son inferiores o no a los otros muchachos, sino ellos en sí que características tienen en eso. Independiente de que otros lo tengan o no, sí hay una dependencia” (grupo focal madres). De igual forma, creen que la autoestima de los jóvenes con Síndrome de Down, influye mucho en el deseo de superación y de alcanzar metas y objetivos.

Es importante destacar que las madres de familia participantes en el estudio, mantienen constantemente una dualidad en su discurso acerca de la diferencia. Pareciera ser que nombrar esta palabra se considerará como mala y no como algo que permea la realidad de todo ser humano.

Por otro lado, en el grupo de agentes de socialización se presentan dos situaciones contrarias en la asociación de palabras. En un primer momento, al igual que las madres participantes evitan utilizar palabras como enfermedad, tristeza, limitación, problema. Sin embargo, y al contrario de las madres, después incluyen todas las palabras dadas y afirman en consenso que todos los seres humanos cuentan con discapacidades, entendiendo esta, como la frustración que siente cualquiera sujeto al verse limitado a hacer algo o cuando la sociedad se lo impide. Las palabras que según ellos se acercan más al concepto de discapacidad, es decir que se encuentran en el núcleo figurativo, corresponden a habilidad, posibilidad, creación conjunta, concepto que comparten las madres de familia. Esto lo explican, afirmando que la discapacidad es una forma de ser, corresponde a la posibilidad que tiene una persona de construir un proyecto de vida y encontrar las herramientas que se necesitan para lograrlo. La posibilidad es para

cualquier persona. Todos los seres humanos nacen de la misma forma, con ciertas características que se notan más que otras, pero con posibilidad de surgir y desarrollarse a través del acompañamiento, apoyo y guía del entorno. Al mismo tiempo rescatan que la discapacidad incluye palabras como tristeza, dependencia, limitación, problema. Pues comentan que no se perciben dichas palabras como excluyentes, como lo hacen saber las madres de familia, sino como posibilidad de transformación y cambio. El grupo afirma que todo hace parte de la vida humana, es decir, un problema, una limitación, una enfermedad y condición, llevan a la persona a buscar posibilidades y habilidades, para desarrollar y descubrir talentos y capacidades distintas.

Particularmente este grupo, distingue que el sujeto con discapacidad también se debe entender desde la responsabilidad, corresponsabilidad y el deber. Lo anterior, pues creen que estos sujetos deben buscar por si mismos posibilidades y oportunidades para adaptarse funcionalmente dentro de los contextos. Adicionalmente, agregan la palabra habilidades sociales, pues consideran que la limitación primordial que tienen los sujetos con discapacidad intelectual, no es un problema intelectual, sino una dificultad para desarrollarse asertivamente en un contexto social que exige ciertas habilidades.

Ahora, se encuentra la red asociativa de los jóvenes en condición de discapacidad. Las palabras que componen el núcleo figurativo para ellos, son, la vida y la independencia palabra creadas por ellas. Las participantes jóvenes conciertan que son personas independientes en muchos ámbitos de sus vidas, en el contexto o escenario que más necesitan apoyo es el económico debido a la poca abstracción matemática que tienen, semejanza que tiene con lo dicho por las madres de familia “PD2: necesitaríamos un apoyo para que nos ayuden en hacer unas cosas por ejemplo, a mí me cuesta las matemáticas y entonces necesito a alguien que me apoye

en la parte económica y la parte de salir afuera y coger bus y tras milenio porque yo sola no lo puedo hacer, pero si yo tuviera un apoyo lo podría hacer” (grupo focal jóvenes).

En la misma medida, las palabras participación, derechos, posibilidad, habilidad, y esfuerzo, tienen una semejanza con lo expuesto por los agentes y las madres de familia, quienes han estructurado la rs de discapacidad, desde el ámbito de la potencialización de capacidades. “AM1: Entonces puedes ver a la persona como una persona con habilidades que puede hacer lo que yo, incluso mejor que yo. Entonces como potencializar y sacar de la comodidad. Es poder decirle: desacomódese y esta vida la tiene que seguir desarrollando. No espera que todo el mundo siga diciéndole: usted esta vida ya la perdió, sino venga miremos que otras cosas tiene para potencializarlas y mostrar la persona que verdaderamente eres” (grupo focal agentes).

Seguidamente, se encuentra la palabra diferente, aludiendo que ésta no es excluyente tal y como lo sustentan los agentes, puesto que se ve desde una ámbito puramente humano donde ser diferente se relaciona directamente con tener o no habilidades para ciertas cosas “Moderador: ¿nosotras somos diferentes a ustedes?, PD2: si, ustedes tienen unas cualidades y yo tengo otras (grupo focal jóvenes). Al contrario de las madres de familia, quienes la palabra diferente la toman como algo excluyente, sin dejar de lado que todos los sujetos son diferentes, ellas no le adjudican esta palabra a los jóvenes con Síndrome de Down: “Moderador: Diferente donde la ponemos. M4: no esa no; M2: es que diferentes somos todos, tú eres diferente a mí y yo soy diferente a ella, diferentes somos todos” (grupo focal madres).

Como elementos periféricos los jóvenes ubican las palabras tristeza, enfermedad, salud y medicina. Estos elementos son relacionados entre sí, pues ellas consideran al igual que los agentes que todo hace parte de la vida humana y esto les permite distinguirse como ser humano,

al igual que cualquier persona “Moderador: ok. La tristeza se relaciona con la discapacidad?; PD2: todos tenemos los cinco sentidos”(grupo focal jóvenes).

En quinto lugar se encuentra la subcategoría objetivación, la cual es definida como una operación formadora de imagen y estructurante (Jodelet, 1993). Para la investigación, hace referencia a la manera en que los sujetos participantes materializan el concepto de discapacidad intelectual Síndrome de Down.

Ante esta subcategoría los resultados encontrados muestran que hay una imagen de la discapacidad intelectual asociada al reto de la independencia del sujeto, como se ve en la siguiente cita “M2: Yo creo que para todos los que tenemos una personita con esta discapacidad es un reto llegar, que ellos lleguen a ser independientes” (grupo focal madres).

De la misma manera, la materialización de la discapacidad se ha generado, a través de la creencia de que si se da la posibilidad de que estos sujetos demuestren sus aptitudes y la sociedad abre puertas, se puede generar un cambio en los estereotipos de la comunidad: “A: Puede hacer lo que quiera, o sea, es que las puertas para muchos de ellos, están es cerradas no porque ellos quiera, están cerradas porque la sociedad pues digamos no ha abierto esas puertas para una población. Entonces yo estoy limitado a estudiar en una institución donde sólo hay Down, porque es más seguro o porque al papá le genera menos miedo que un proceso de inclusión en un colegio diferente. Entonces, si las puertas se abrieran para ellos, lo que ha hecho mucha gente, pues, vuelvo y digo, PD2, J, Giovanni Vecino, pues que es un muchacho que está trabajando ya directamente con Alkosto por buen empleado, eh, pues la puertas se abrirían mucho más fácil, ellos son líderes o referentes que están transformando un poco esa realidad” (entrevista agente).

En este sentido, la tendencia de los participantes en cuanto a la imagen que tienen de la discapacidad se liga al proceso de apoyo y guía que deben tener estos sujetos. Se reconoce la

necesidad de que otra persona impulse y motive al sujeto en el desarrollo de sus habilidades. Esta necesidad implica que la persona crea que el sujeto en condición de discapacidad está cualificado para desarrollar una tarea; “AH2: Entonces la gente en la medida que se ha ido preparando, va teniendo más herramientas para transformar su propia forma de pensar y decir: oiga, aprovechemos las habilidades, las cualidades, los talentos que él tiene, entonces pues es un tema más social, la gente es la que se encarga de encasillar por muchas razones y por eso es importante con el mismo lenguaje ir transformando esas palabras del niño especial, retrasado, porque son palabras que realmente van a formar una realidad y genera muchas dificultades en la población” (grupo focal agentes).

Esta postura de potencialización y estimulación de las habilidades es compartida por las madres de familia quienes piensan que debe existir un contacto que incite a los sujetos con discapacidad a la realización de las cosas desde muy pequeños, esto se sustenta en la siguiente cita: “M3: A ellos hay que estimularlos desde que nacen, para lograr un excelente resultado. M4: todos los niños requieren estimulación, pero claro que requieren mayor estimulación. M2: hoy en día a todos los bebés les dan estimulación temprana. M3: a todos. M1: bueno no a todos a casi todos. M2: pero las mamás tienden a eso desde que están en el vientre, que la música, que esto, que los masajes, que hablarles. M3: sí” (grupo focal madres).

Por otro lado, la imagen que han estructurado las participantes madres de familia define a la persona en condición de discapacidad con características como, sociabilidad, responsabilidad, honestidad, compromiso, amor. Esta descripción permanece en el discurso de las cuatro participantes: “M4: tiene una espiritualidad hermosa. M3: por algo dicen que ellos son ángeles. M3: son unas personas muy especiales. M4: digo yo que son unas personas de una capacidad de esforzarse impresionante. Todas: aja, umju. M2: para mí son personas buenas, amables,

sociables, con mucha capacidad de trabajo, vena artística, y que comparten y se preocupan por todo el mundo. M1: transparentes, porque ellos si expresan y dicen lo que sienten” (grupo focal madres).

Esta imagen se asemeja en cierta medida a lo expuesto por los agentes de socialización: “A: pues hay muchos referentes del Síndrome de Down que me lleva a pensar que son personas que tiene todas las posibilidades eh, que es gente verraca, echada pues para adelante, eh, que les gusta valerse por sí mismos, eh, Pablo Pineda, pues es un referente, PD2 de aquí pues de Colombia es todo un referente que se ha esforzado mucho por demostrarle a la gente lo que es la condición. Entonces, pues, son personas como cualquier de nosotros que buscan es una oportunidad para demostrar lo que pueden hacer, entonces nos toca es prepararnos a nosotros también para abrirles esas posibilidades a ellos” (entrevista agente). Relacionado a la par con lo expuesto por los jóvenes con discapacidad, quienes consideran que ellos son sujetos con derechos que pueden realizar todo lo que se proponen, esto se evidencia en la siguiente cita: “¿PD2, tú piensas que un niño con Síndrome de Down es una persona extraña?, PD2: No, porque qué tal yo decir o compararme con otra persona, eso no se puede, porque todos somos de la misma línea, entonces todos somos diferentes, no importa lo que dicen que somos extraños, no, no, y todos somos iguales, de todas las razas, de diferente color, pero si tenemos la capacidad de hacer y salir adelante. Yo los invito que también piensen que nosotros también tenemos derecho a participar como todos” (grupo focal jóvenes).

Es importante rescatar que aunque existe una tendencia en los participantes por reconocer las distintas cualidades y habilidades de los sujetos en condición de discapacidad, también hay una magnificación de las cualidades olvidando los límites que ellos tienen como todo ser humano en muchos ámbitos. En esta medida, existe una pequeña pero importante divergencia entre lo

expuesto por las madres y los jóvenes y lo relatado por los agentes, quienes consideran, que si bien hay un reconocimiento de los derechos y las habilidades de estos sujetos, también se debe resaltar los deberes y dificultades que estos tienen dentro de la sociedad, esto se sustenta a partir de la siguiente cita: “AH1: ...Y es pensar en el ser humano en general, independientemente de lo que sea. Pero algo que yo, digamos, si he aprendido es como uno se da cuenta de que las persona con o sin discapacidad son iguales y que son personas que tiene las mismas mañas de las otras. Cosa que me molesta mucho del tema de la discapacidad es el tema condescendiente y el no reconocer en el otro la corresponsabilidad que tiene como parte de la civilización o como ciudadano. Entonces la persona con discapacidad cuando realmente está incluida se vuelve una persona corresponsable en el mundo y que tiene que hacer cosas que hacemos todos, entonces es darle un giro a ese pensamiento de: yo siempre soy el que ayudo” (grupo focal agentes).

Ahora bien, frente a la categoría de anclaje entendida en la investigación como la integración de nuevos saberes sobre discapacidad intelectual al pensamiento constituido, lo cual evidencia una transformación en la representación de ésta, se encontraron los siguientes resultados:

En el grupo focal de las madres de familia se identifica un discurso común que muestra en un principio la existencia de una idea de la discapacidad limitada y empobrecida, la cual se transforma a través de la experiencia, en sentimientos de orgullo de los logros alcanzados por cada uno de sus hijos. Esto se soporta en lo expresado por una de las participantes: “M1: ellos dan muchas satisfacciones, porque cada logro, para nosotros es un logro inmenso, porque como uno pensaba que tenían tantas dificultades, cada cosas que ellos logran realizar es un logro inmenso para nosotras” (grupo focal madres).

El grupo de madres contemplan que en la sociedad se ha expandido la idea de reconocer que todas las personas cuentan con capacidades distintas, sin embargo, se aprecia un rechazo hacia lo que implica la palabra diferente, como si ésta fuera excluyente: “M2: para J, ser especial es una gran cosa, es una gran virtud, él se siente importante siendo especial, pero de pronto por lo que la gente le admira todo lo que él ha logrado en la vida, pero, sí, hubo una época en que se hablaba de diferente, para las personas que tiene alguna dificultad. Hoy en día, gracias a Dios estamos tratando de cambiar esos lenguajes, si, ya se habla de que todos tenemos distintas capacidades” (grupo focal madres).

Lo anterior se sustenta también cuando frente a la pregunta “¿Qué ha aprendido de las personas con Síndrome de Down? Comenta: “M: Que no son lo que la sociedad, médicos y la mayoría tienden a hacerle o inculcarle a uno. Que van a ser una carga, que son raros. Eso he logrado aprender y a vivirlo” (entrevista madre).

En este sentido, la experiencia como madres les ha permitido concebir la discapacidad como una condición que favorece unas habilidades y limita otras como es el caso de la capacidad de abstracción y administración de dinero. Esto se sustenta en lo comentado por ellas al reportar: “M3: El punto de ellos es la abstracción, y el dinero es abstracto. M2: entonces seria asesoría en ese caso. M4: ni siquiera asesoría, ellos necesitan un soporte clarísimo en ese ámbito. M1: se debe tener toda una logística a su alrededor, pero, pueden llevar su matrimonio, de una forma muy normal, en el campo emocional y social, pero pues si tiene que tener un acompañamiento” (grupo focal madres).

A partir de la experiencia que han tenido que experimentar las participantes madres en el cuidado de sus hijos, han adquirido nuevas formas y conocimientos para potencializar el desarrollo funcional de sus hijos. Asimismo, se resalta la transición de un comportamiento

sobreprotector a uno que impulse la autonomía. Adicionalmente, se percibe que las cuatro madres participantes señalan de forma desfavorable las conductas que buscan sobreproteger, puesto que limitan al sujeto y lo hacen dependiente, en contextos en donde se podría desempeñar de forma autosuficiente. Lo anterior se identifica cuando una de las participantes comenta: “M3: y con estos chicos uno de mamá es el que tiene que proponerse metas para ellos, y con la ayuda de uno las logra alcanzar y si no tampoco ellos, de todas maneras hay que estarlos guiando en... diciéndoles haga esto, proyectarlos también, y si no se quedan ahí estancados, lo que pasa con muchos, que los sobreprotegen y no haga eso, yo se lo hago, usted no puede, mientras que si uno le propone metas y los ayuda ellos salen también” (grupo focal madres).

Una particularidad encontrada en los resultados de las madres participantes, es que en una de ellas, encuentra como insatisfactoria la experiencia de que su hijo pase de relacionarse con personas sin discapacidad a relacionarse con personas que la tienen. Sin embargo, ésta experiencia le permitió transformar la idea y concepción de la discapacidad permitiendo reconocer la diferencia.: “M2: Educación especial por primera vez cuando tenía 16 años y fue un trauma horrible, él no quería estarse con nadie, él se estaba con las profesoras eh no, no podía” (grupo focal madres).

Los tres grupos participantes del presente estudio han integrado distintas comprensiones a sus conocimientos, en las cuales se rescata la idea de que las personas en condición de discapacidad logran ganar independencia en múltiples actividades, sin embargo siguen siendo dependientes en otras. Esto es importante porque se resalta el papel de cuidado, apoyo y acompañamiento que brindan la familia y agentes de socialización secundarios en el proceso de desarrollo de un sujeto discapacitado.

Ahora bien, para el grupo de agentes de socialización la experiencia de trabajo con personas en condición de discapacidad les ha permitido comprender la discapacidad como un mundo lleno de potencialidades y capacidades. Esto se soporta con la siguiente idea: “A: Obvio mi imagen varía dependiendo de lo que conozco y al principio pues llega uno con un pensamiento diferente a tratar a una persona, pero realmente eso se va modificando con las experiencias positivas que uno ha tenido. La capacidad de reaprender, entonces de no quedarme con el concepto, donde eran tratados mal, discriminados, rechazados, a un concepto donde comencé a conocer a unas personas que para mí son referentes en cuanto a mi proceso como persona y como profesional, y ellos me han enseñado que son personas que pueden, y pues obviamente el concepto si se modifica, pues en la medida que uno va conociendo a la gente, Síndrome de Down, con discapacidad intelectual o cualquier persona” (entrevista agente).

En este sentido, el grupo de agentes concuerda que se han adquirido nuevos conceptos desde donde mirar la discapacidad, en el que deben existir dos posturas, una en la cual se analice las posibilidades que da la sociedad para el desarrollo del sujeto y otra en la que el sujeto analice sus propias posibilidades. Porque si bien la sociedad pone límites, la persona también pone sus propios límites: “AH2: Pero ya digamos la misma historia se ha ido transformando y la gente se ha ido preparando para saber que la discapacidad no es mirarla hacia afuera, sino mirarla desde adentro hacia afuera, como se hace hoy en día, entonces por lo general o es más fácil para un profesor decir que el no aprende a decir que soy el que no tiene herramientas para que el otro aprenda” (grupo focal agente).

Particularmente, el grupo de agentes de socialización cree importante adoptar la cultura del reconocimiento de la persona por lo que es, y no por lo que tiene o refleja. Este hecho según ellos, cambiaría la concepción de la discapacidad. Esto se entiende al analizar la afirmación:

“AH3: Muy seguramente hubiera sido la historia diferente con chicos con Síndrome de Down si desde el comienzo: mira Carolina, Juan José, Martin, Manuel te afirman una identidad más allá de una categorización. Desde esa medida ya no se va a poner ese primer ladrillo (obstáculo). Va a quedar un camino mucho más amplio para poder entrar y a partir de ahí va a establecerse un vínculo y una relación distante” (grupo focal agentes).

Lo anterior se soporta también cuando uno de los agentes participantes comenta que: “A: Pues es gente muy alegre, es gente muy desinhibida, son recocheros, algunos organizados, otros estratégicos, otros empáticos. Cada uno tiene su particularidad, ese es como lo que uno podría aprender en cierta medida de una persona, pero pues si el conocer le permite a uno saber, comenzar a tomar cosas, hasta para uno mismo. O sea todo el mundo puede ser un referente de todo el mundo, con o sin discapacidad intelectual, siendo profesional o no, eh, la experiencia de la vida es lo que lo hace a uno, y yo creo que ellos han tenido que vivir muchas cosas tristes, alegres, eh que los ha fortalecido y eso es lo que ellos son como persona hoy en día” (entrevista agente).

Por otro lado, en la categoría procesos de construcción de las representaciones sociales que se refiere a las formas que han incidido en la construcción y transformación de las rs acerca de discapacidad intelectual Síndrome de Down. Se encuentra como subcategoría las experiencias de sentido común en contextos familiares, que corresponden a las situaciones y vivencias significativas que ha tenido un sujeto social en interacción con sujetos Síndrome de Down dentro del sistema familiar.

De manera general se encuentra que las experiencias familiares han contribuido a la transformación de la representación de la discapacidad.

Las participantes madres de familia han podido aprender a través de la experiencia como cuidadoras de sus hijos, que son parte fundamental en la educación de ellos y particularmente en la enseñanza de normas sociales que les permitan adaptarse a los contextos. Según los reportes de las madres en un comienzo cuando se enteraron de la discapacidad de sus hijos, sintieron miedo, angustia frente al futuro y desarrollo de ellos, algunas lo concibieron como un fenómeno problemático. Sin embargo, la experiencia con ellos y las tareas que identifican su rol como madres, les permitió reconocer que ellos pueden ganar independencia a partir del acompañamiento que ellas y sus familiares brindan: “M3: lo que yo le decía de J él nunca tuvo problemas, porque desde los 18 meses estuvo en maternal con esos niños. Ahora, uno también tiene que poner de su parte, eh, enseñarles a controlar esfínteres, enseñarles normas de comportamiento, como cualquier persona. Todas: ah sí” (grupo focal madres).

Como soporte de lo anterior, en la entrevista realizada a una de las madres participantes se identifica la voluntad que ha tenido para dejar que su hija en condición de discapacidad desarrolle sus propias habilidades y sea autosuficiente: “M: Sí, es igual. Con mi hija sí. Yo interactué con ella igual y a veces me asombra porque me sale con otras cosas. Hay que dejarla que ella empiece: ¿qué quiere que hablemos, qué quiere que hagamos? Uno ya empieza a interactuar con ellos” (entrevista madre).

La misma madre reconoce que a pesar de las limitaciones familiares y sociales que ha tenido ha conservado la confianza en su hija y en el desarrollo funcional de ella, además reconoce que a pesar de tener una discapacidad física es fuente de apoyo, complemento y guía para su hija:

“M: Los desafíos, para mí fue un reto escuchar todo lo negativo que decían de ella. médicos, la sociedad, mi hermana mayor. Ella me decía una cantidad de cosas negativas! Mi familia me dejó sola porque supuestamente eso era inaudito. Dios me tendió la mano y me ayudó y aprendí a confiar en él y todo lo que he hecho por mi hija ha sido un reto. Es para demostrarle a la sociedad que no tienen razón. Ahorita en Integración Social, una terapeuta me puso otro reto. Me dijo que yo tenía a esa niña de lazarillo. El hecho de que salgamos juntas no quiere decir que yo le esté utilizando como lazarillo. Y eso lo tengo que demostrar. Cada una es independiente, pero ella necesita de mi compañía porque no sabe desplazarse solita. Yo puedo salir sola. No me gusta dejarla sola. Ella sale conmigo y yo le enseño a que ella conozca, a preguntar, a hablar con la gente, y para mí eso es más una capacitación para mi hija, no es que yo me esté dependiendo de ella” (entrevista madre).

Otra generalidad es el impacto negativo que tiene para las familias la noticia que reciben en el momento del nacimiento por parte del personal hospitalario. Según las madres, los agentes y los jóvenes, la forma de expresar la condición de discapacidad con la que nace un bebé puede llegar a determinar la forma de crianza, los miedos que se encaucen y los prejuicios e ideas que se formen.

Lo anterior, se evidencia en lo expresado por un agente de socialización: “AH3: Digamos que en esa medida, esos miedos están y son naturales, es aquí donde yo reafirmo que la información del exterior, cuando te dicen: tu hijo nació con Síndrome de Down. Recuerdo mucho que cuando mi hermana que tiene Síndrome de Down nació, lo que hicieron los médicos fue retirar a mi hermana, llevársela, llegar una enfermera y decirle a mi mamá: su hija nació enferma” (grupo focal agente). Asimismo, se evidencia en la frase: “AH3: Entonces digamos

retomo el hecho de que es muy fuerte empezar a construir esa serie de transformaciones, a tratar de nadar contra la corriente, cuando hay un movimiento gigantesco que te dice que ustedes no son una familia normal, ustedes son una familia anormal porque hay un anormal dentro de ustedes” (grupo focal agentes).

De acuerdo a la expresión anterior, se puede decir que los participantes de distintas formas entraron en contacto con el poder de conocimiento científico que cataloga la discapacidad como una enfermedad. Sin embargo ha sido la experiencia con los jóvenes en condición de discapacidad lo que ha permitido transformar su representación. Un ejemplo de esto es lo referente por uno de los agentes participantes que da cuenta de la influencia del contexto familiar en la transformación de la representación social de discapacidad intelectual. Es el contacto directo con las personas en esta condición lo que favorece una transformación de los prejuicios que se tiene frente a ellos. “AH3: Yo si considero que es aprovechar y es estar atento a esos momentos en los que alguien quiere darnos algo más allá de lo que cotidianamente podríamos recibir. Por mi experiencia personal me hizo vivirlo, cuando los amigos de Carito jugábamos con ellos, entonces la concepción fue algo distinta. Pero si creo que es aprovechar las oportunidades y los momentos de aprender” (grupo focal agentes).

Ahora bien, los tres grupos focales sustentan en sus ideas que las interacciones al interior de la familia además de ser fuente de apoyo constituyen el espacio para que alguien crea y apueste por el desarrollo funcional, oportuno y sano de jóvenes con discapacidad. Asimismo, reconocen la dificultad que existe de ser coherentes en la práctica con el discurso positivo e incluyente que han incorporado:

“AH1: Yo tengo una hermana con discapacidad sensorial, y a veces uno en familia le cuesta aplicar muchas de las cosas que uno habla cuando uno es profesional, porque

ya la familia es otro cuento. Y además la familia cree que cuando es profesional se puede intervenir y no!! Porque tampoco es función de uno, pero a veces aplicar lo que uno hace en el trabajo, en la familia es muy complejo, entonces ese es un reto de todos los días” (grupo focal agentes).

Las participantes en condición de discapacidad en concordancia con lo anterior reflejan que debe existir un acompañamiento por parte de la familia, pues reconocen sus limitaciones; a la par plantean la necesidad de que sus padres les den independencia:

“PD2: La parte de la familia yo pienso que la, es donde se aprende: desde la casa. El colegio nos puede orientar en muchas cosas, pero la educación está en la casa. Los papás también deberían dejar que los niños y jóvenes pudieran hacer sus cosas solos y van a encontrar cosas como barreras. Si el niño va sólo, el niño va a saber que eso no es verdad y va a poder salir adelante. Yo lo que pienso es que la mamá también tiene que aprender que el hijo tiene que hacer sus cosas. No es que la mamá le diga las cosas que tiene que hacer. El niño tiene una educación especial, la mamá le enseña cada vez más, hasta que esté en los 15 y 20 años. Al adolescente también toca tenerle paciencia. Ya llegan los 20 años, ya quieren ser adultos independientes. Muy rico que la mamá esté ahí. La mamá siempre va a querer a su hijo y es lo más importante que hay en la vida porque ella está para enseñarnos las cosas” (grupo focal jóvenes).

En lo referente a las experiencias de sentido común en contextos educativos, que corresponde a todas las situaciones y vivencias significativas que ha tenido un sujeto social en interacción con sujetos Síndrome de Down dentro de contextos educativos, se encontró que los tres grupos de participantes reconocen de forma positiva las situaciones y eventos que les han permitido

conocer más acerca de la discapacidad. Los participantes comparten experiencias personales con las que han transformado la representación frente a la discapacidad intelectual.

En el grupo de madre de familia, se reunieron diversas experiencias de vida, en las que ellas han sido fuente de apoyo, guía y acompañamiento constante para sus hijos Síndrome de Down y en las que han participado otros sujetos de forma positiva y esperanzadora. Este es el caso de una de las madres quien comparte: “M3: Se me presento la oportunidad de llevarla a la Fundación Fe, allá la lleve, gracias a Dios la psicóloga, muy, muy, como dicen muy con sentido humano, me la cogió, me ayudo, me explico” (grupo focal madres).

Las oportunidades de educación para el grupo de madres de familia contribuyeron al proceso de construcción de la discapacidad, concibiendo ésta como una condición que hace diferente a la persona, no por su físico, sino por las distintas habilidades que puede desarrollar: “M2: Usted puede no saber inglés por ejemplo, eh, puede no saber bailar, puede no saber tocar un instrumento, a ellos se les puede facilitar, sí eso depende creo yo de la... (Interrumpe M1: son simplemente diferentes), eso depende creo yo de la educación” (grupo focal madres). Esto se soporta también cuando una de ellas expresa: “M2: Para mí la educación es fundamental y el medio en el que ellos crezcan, eso es esencial” (grupo focal madres).

Como particularidad del grupo de madres de familia, se encuentra que todas reconocen el papel fundamental de la educación, pero además magnifican las características positivas que desarrollan sus hijos en condición de discapacidad intelectual. Esto puede convertirse en un recurso potencializador del desarrollo, pero también limitante, pues las diferencias y debilidades también son válidas en un contexto:

“M2: a mí se me ocurrió colocarlo en el mismo colegio que estudiaba su hermano mayor, empezó desde el maternal, y no tuvo, pues de pronto, también gracias a Dios

yo vivía en provincia, no tuvo dificultades de adaptación, ni problemas de matoneo, ni cosas que se ven ahora con casi todos los otros chicos, eh no tuvo ese tipo de problemas, eh, sí, tenía algunas dificultades con las matemáticas, pero, cuánta gente no tiene dificultades con las matemáticas, si, le iba muy bien en sociales, naturales, y todo artístico, baile, música, era del grupo de danzas del colegio y lo colocaban en el centro para que los demás bailaran como baila él” (grupo focal madres).

Siguiendo la última referencia, se encuentra una similitud en el grupo de jóvenes discapacitados quienes al revivir experiencias educativas, recuerdan las interacciones en el colegio, el acompañamiento de los profesores, la guía permanente de los padres y el involucramiento en actividades artísticas y deportivas: “Entrevistador: ¿Qué recuerda de la vida en el colegio?. J: Yo tenía amigos, tenía miles profesoras, con mis amigos hablaba, cosas de mujeres, de fútbol, yo patinaba, bailaba, grupo taller de danzas” (entrevista joven). Lo anterior también se evidencia en la referencia: “J: eeee, primero por mi familia, por mis hermanos, y por mi madre. Por el apoyo. Tengo amigos, grupo de música, Fundación Best Buddies, he aprendido a leer, a escribir, sumar, restar, miles presentaciones, eventos, actividades, tengo una coordinadora y una preparadora” (entrevista joven).

Dentro del grupo de agentes de socialización también se reconoce los espacios de educación como fuente de conocimiento que se renueva permanentemente, que busca habilitar practicas más inclusivas, que fomenten el desarrollo integral de las personas en condición de discapacidad. La presente referente da cuenta de la importancia de una buena educación para fortalecer el reconocimiento de la diferencia:

“AH1: Yo creo que hace parte de un proceso de formación, hay una formación individual que es la que dan los papás y en el colegio vamos a que se eduquen con

ciertos patrones sociales. Si yo tengo mi hijo y permanentemente le estoy llevando a espacios en donde hay diversidad entonces así mi hijo va a crecer con una concepción de la vida totalmente distinta a otros que seguramente no participan de estos espacios. También hace parte de un proceso de formación en el aula educativa y que si desde las instituciones hay diversidad y diferencia de convivir, de aceptar al otro, de reconocer al otro, se va estableciendo una información mucho más amplia, pero en la historia yo creo que la curiosidad del niño y del joven está bien . Está bien en que: en la medida en que si yo me pregunto que si este personaje actúa de un modo diferente, porque sus ojos son de un modo diferente, porque hay ciertas características diferentes a las comunes, creo que es una oportunidad para enseñar, es una oportunidad para a partir de ahí, convertir esa idea y esa pregunta en algo relevante que transforme un pensamiento desde pequeño o desde joven. Entonces no es tampoco como nosotros etiquetar a esos otros niños o decirles que malos son o están haciendo bulliying, sino en entender que hacen parte de una sociedad; la escuela es una sociedad diminuta y que refleja también lo que hay en grande. Entonces si pienso que es una oportunidad, nosotros también estuvimos ahí diciendo: huy ese esta como raro, y ese cabezón, y ese gafufo... entonces es verlo desde ahí” (grupo focal agentes).

En este orden de ideas, el agente entrevistado soporta lo expresado por el grupo de agentes al afirmar que el contexto educativo que tenga una persona va a convertirse en su fuente primaria de posibilidades: “A: Eh, si hay un ambiente enriquecido que me muestre cosas, pues yo voy a coger de referente para salir y seguir explorando, pero si mi referente son cuatro paredes, pues esas cuatro paredes va a ser el referente, y cuando salgo de esas cuatro paredes voy a ser como

un perrito miedoso, todo me va a generar miedo, será que yo sí puedo, entonces es desde la formación desde pequeños” (entrevista agente).

Experiencias que han tenido los agentes de socialización como la que se presenta a continuación, da cuenta de la influencia que puede llegar a tener la información que circula por los medios de comunicación:

“A: Pues la experiencia, porque los he visto. Igual hay muchas propagandas que sí, pues generan como unos sentimientos diferentes, el niño especial, el pobrecito, eh pero yo creo que se referente hay que cambiarlo, eh, hay que enseñarle a la gente algo diferente de una persona con discapacidad, porque si la propaganda que estoy mirando, eh los niños especiales, eh la feria de moda de los niños especiales, los niños diferentes, pues, ese es el referente que va a tener la gente, pero cuando la gente le muestro que PD2 es una verraca, echada para adelante o Pablo Pineda, o PD3 de la Fundación y ese es el referente que yo he construido, pues, es el mío, de lo que yo he vivido, si yo me dejo guiar por lo que veo en la propaganda, pues veré al pobrecito, eh, ay que niño tan tierno, eh, que no tiene nada de malo, pero pues es como la imagen que hay gracias a la publicidad que se ha dado de una persona con Síndrome de Down, pero si esas propagandas no existieran yo creo que la gente los vería de una forma, pues, diferente” (entrevista agente).

Además de estas experiencias, los agentes comparten que las distintas capacitaciones, conferencias, grupos de estudios en los que han participado han nutrido y actualizado sus conocimientos y transformado en numerosas ocasiones su percepción frente al mundo de la discapacidad. Algunos conocimientos adoptados se sustentan a continuación: “A: Pues realmente, digamos desde la parte histórica ha habido tres momentos, el religioso, donde la

persona con discapacidad era vista como un demonio o cuestión de espíritus, brujería; el médico, en donde ya lo que se busca es generar una conducta que es normal y que es anormal, entonces, viene el tema de estandarización y los conceptos errados; y el social, en donde nosotros nos hacemos partícipes dentro del proceso de la discapacidad” (entrevista agente).

Por otro lado, las experiencias dentro del contexto laboral han sido realmente significativas para todos los participantes de la investigación.

Para los jóvenes discapacitados por ejemplo, han sido fuente de desarrollo, de participación y también de reconocimiento de sus deberes como sujetos sociales.

Para las madres de familia, las oportunidades laborales que han tenido sus hijos, son gratificantes pues han sido en estos espacios en los que han podido descubrir nuevas habilidades y reconocer limitaciones personales, además de sortear dificultades comunes que se le presentan a cualquier persona. Esto se evidencia en lo comunicado por una de ellas: “M1: PD3, es la recepcionista de la Fundación Best Buddies, ahí, lleva 6 años trabajando en la Fundación y lo hace muy bien, se ha desempeñado muy bien y ella adora su trabajo y la quieren muchísimo también y no fue fácil, fue un reto muy grande, porque a ella le toco hacer un proceso largo para ser admitida y fue superando cada dificultad paso a paso, y hoy en día la valoran mucho a ella como recepcionista” (grupo focal madres).

Asimismo, otra madre participante comenta:

“M2: J, ha tenido varios trabajos, empezó como en el 2009 cuando hizo su curso en el SENA, mientras estudiaba en el SENA, hizo sus prácticas en compensar, primero en el almacén de utilería, y luego como auxiliar de aseo, luego trabajo en una campaña política, eh, su jefe lo llevaba a los encuentros en público para que el hablara sobre los derechos de las personas con discapacidad, él los había aprendido

cuando estudio la convención y... ahora trabaja en Juan Valdez, es técnico preparador de bebidas, acaba de ser nominado al novato del año, lo adoran los clientes, lo adoran los jefes, eh, sabe preparar ya algunas bebidas, se desenvuelve muy bien, se transporta sólo. J para mí siempre ha sido un orgullo” (grupo focal madres).

Lo anterior, es importante pues permite identificar a grande escala las actividades que usualmente practican los jóvenes en condición de discapacidad. Al parecer se limitan a desarrollar trabajos prácticos, logísticos, operativos o artísticos.

Para los agentes de socialización, las experiencias laborales han permitido transformar la representación frente a la discapacidad, logrando percibir el potencial de cada sujeto, además de comprender este fenómeno como una construcción social, familiar y personal: “AH3: En esa medida siento que es como un muro que se va construyendo poco a poco, durante toda la vida y son justamente los imaginarios que se van alimentando por los otros, por la misma escuela, por la misma educación, por las mismas políticas, por nuestras propias creencias y en esa medida, es una barrera que así mismo como se construyó hay que empezar a deshacer poco a poco, de diferentes maneras porque no es fácil” (grupo focal agentes).

Apoyando esta idea, otro agente de socialización participante comparte una experiencia de trabajo que ha transformado su idea frente a la discapacidad y que evidencia el error usual de percibir al sujeto con discapacidad de forma inferior e infantilizada: “AH2: Todos los días uno aprende y uno lo ve, porque es algo que se está construyendo, la información recibida en la universidad es completamente diferente cuando se va a poner en práctica. Una vez haciéndole una entrevista a un amigo del alma, que tiene como 38 años, yo le decía: ven, a ti te gusta jugar maquinitas? Y él me decía: perdóneme yo ya pase por esa etapa hace mucho tiempo. En este

momento tengo otro tipo de intereses. Entonces a veces se cae en el error de preguntar cosas que uno las ve de una forma y la otra persona las ve diferente” (grupo focal agentes).

En este orden de ideas, lo expuesto por otro agente demuestra que el contacto con personas con discapacidad desde su ámbito laboral, le ha permitido identificar que ellos son sujetos con derechos, pero también con deberes, y que al creer que pueden desarrollar habilidades y potencializar sus capacidades, no se los debe eximir de la corresponsabilidad que tiene como sujetos sociales: “AH1: Pero algo que yo, digamos, si he aprendido es como uno se da cuenta de que las persona con o sin discapacidad son iguales y que son personas que tiene las mismas mañas de las otras. Cosa que me molesta mucho del tema de la discapacidad es el tema condescendiente y el no reconocer en el otro la corresponsabilidad que tiene como parte de la civilización o como ciudadano” (grupo focal agentes).

El grupo de agentes, ha logrado comprender al sujeto discapacitado desde sus habilidades “AM1: En el transcurso de conocer la diferencia he aprendido a mirar un punto importante que es la persona y su habilidad. Practicándolo al interior del trabajo, (...) es exigir desde tu habilidad, no desde lo que no puedes hacer” (grupo focal agentes).

Es importante precisar que las experiencias del contexto laboral les han permitido a los agentes participantes identificar una representación social negativa por parte de las madres, frente a la discapacidad, permeada por miedos ante el futuro de sus hijos. Sin embargo, esta percepción se transforma y ha da lugar a la importancia que tiene apostar y creer en la persona en condición de discapacidad: “AH2: Pues, siempre por la experiencia que aquí tenemos o que yo tengo es el discurso de las mamás, (...) “que va a pasar cuando yo me muera”. Y eso es generalmente lo que piensan las mamás y es que al tener un contexto, la persona que es tu hijo con discapacidad es un enfermo, que va a ser un vegetal, que no va a poder hacer nada. A partir

de ahí se generará una cantidad de miedos que lo que hacen es que por lo general las familias sobreprotejan a estas personas o los abandonen y los dejen aislados. O sea, que estas serían las posturas que asumen las familias inicialmente” (grupo focal agentes).

Adicionalmente, les ha permitido derrumbar mitos y prejuicios sociales existentes alrededor de la discapacidad, como por ejemplo la incapacidad de concebir un hijo. Ante esto el agente entrevistado comenta: “AH2: Personalmente también conozco a una pareja que se organizó y por tener una discapacidad se cree que no van a poder cuidar a su familia, pero el instinto de mamá lleva a estas personas hacer cosas que haría cualquier papá por sus muchachos, quedarme yo con hambre para que mis hijos coman, son cosas que si uno se pone a mirar todo el mundo puede lograr” (grupo focal agentes).

Dentro de la subcategoría experiencias de sentido común en contextos de salud, que hace alusión a las situaciones y vivencias significativas que ha tenido un sujeto social en interacción con sujetos Síndrome de Down en contextos de servicio de salud.

Se percibe una total semejanza en las experiencias de todos los participantes, que han incidido en la transformación de las representaciones acerca de la discapacidad Síndrome de Down.

A partir de lo narrado por los agentes las experiencias que han tenido en el contexto de salud son desfavorables pues no se reconoce positivamente la presencia de un síndrome en un ser humano. Esto lo sustenta un agente participante al expresar: “AH2: Nunca vi a un médico que dijera felicitaciones: nació un Síndrome de Down! Su hijo es un Síndrome de Down. Nunca les ha pasado eso en la historia” (grupo focal agentes).

La interacción de los agentes con familias con personas en condición de discapacidad, les ha permitido conocer historias y casos en donde el común denominador es la representación

negativa de la discapacidad. Para este grupo, y en especial para el agente entrevistado, si desde un comienzo el personal de salud reconoce las características de una persona discapacitada sin limitar su vida y desarrollo, la historia y la vida de ellos sería distinta: “A: la experiencia que tenemos aquí es que muchos médicos le dan mal información a las familias y esas familias ya, pues están dañándole el destino a su hijo, el futuro a su hijo, porque creen que no van a poder hacer nada, pero si el médico le dice hay un mundo de posibilidades para ellos, pues muy seguramente ese papá va a comenzar a creer eso y hacer algo diferente” (entrevista agente).

De forma similar, las experiencias de salud para las personas en condición de discapacidad, fortalecen la idea de la discapacidad como enfermedad. No obstante, han sido las experiencias familiares y sociales las que les han permitido construir una representación diferente: “PD2: No, eso no es verdad, porque nosotros no nacimos con enfermedades, nosotros nacimos con una condición. PD3: eso no es una enfermedad, es un Síndrome, es una persona especial para su mamá, los médicos no pueden decirle eso a una mamá. PD1: dicen que son personas enfermas, pero yo les veo a los médicos porque es que una niña. Ellos tienen que aprender a respetar a niños con Síndrome de Down” (grupo focal jóvenes).

Ahora bien, en la experiencia en contextos de salud que han tenido el grupo de madres, se encuentra que para el personal de salud, la discapacidad sigue ligada a la enfermedad y deficiencia, esto se considera como un saber científico, que en muchas ocasiones es incorporado como válido por el saber común y en otras se convierte en un reto para transformarlo. Esto último corresponde a la experiencia de una de las participantes madre quien comenta: “M3: Cuando el médico, (...) me dio el diagnóstico de Síndrome de Down, simplemente me dijo que había tenido una niña retrasada mental. Eso fue impactante para mí porque, me imaginaba, me hacia la idea de cómo iba a ser, eh, más impactante fue, porque yo no la podía ver, como era el

rasgo que tenía” (Grupo focal madres). Asimismo, se evidencia cuando afirma: “M: De una psicóloga y terapeuta ocupacional. Ellos me decían que son niños que nacen con una discapacidad psicomotora, van a tener lentitud en el lenguaje, van a tener lentitud en el aprendizaje de su escolaridad, hasta llegan a decir que ellos no van a poder caminar, pero es algo que es mentira porque eso creo yo que depende del esfuerzo de la mamá. Porque si uno aceptara lo que los médicos dicen tendríamos niños como un vegetal, como me lo decían.” (Entrevista madre).

Para las madres de familia participantes, el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, se ha convertido en una oportunidad de crecimiento personal, de reconocimiento de otras habilidades. Esto sin duda ha implicado un gran esfuerzo, que les ha permitido identificar el valor de la educación y del calor de hogar. Una experiencia vivida por una de ellas lo sustenta: “Entrevistador: ¿Ha habido alguna experiencia a nivel de salud que has vivido y te ha permitido transformar la concepción sobre la discapacidad o sobre el Síndrome de Down? M: Cuando mi hija tenía 2 o 3 añitos la llevé al médico y me dijo: Usted qué piensa hacer porque estos niños no se pueden expresar, ella no le va a hablar y ella levanta su cabecita y le dice al médico: “cómo así, cómo así”. Se quedó asombrado el médico y me dijo: ¿usted como ha hecho? Y le contesté: todo lo negativo que ustedes me han dicho lo he convertido en un reto (...). Que no iba a poder caminar. Si lo pudo. Que no iba a manejar una bicicleta. Pudo manejarla. He visto que la gente me la admira. La mando a hacer mandados y ella me los hace. Lleva la plata” (entrevista madre).

Discusión

Es importante precisar que en el ambiente social en el que todos los sujetos nos desenvolvemos, se estructuran distintas representaciones acerca de determinados fenómenos sociales. Para efectos de esta investigación, se buscó caracterizar las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma y las experiencias significativas que han incidido en su transformación.

La investigación realizada, se fundamentó en la perspectiva constructivista, trabajada por Berger y Luckman (1968), quienes reconocen la existencia de la realidad social y la incidencia de ésta en las decisiones y comportamientos del sujeto. De acuerdo a estas ideas propuestas, se evidenció en los resultados obtenidos que las rs de discapacidad que los sujetos participantes han construido es producto de distintos procesos de socialización, en donde la interacción y comunicación entran a jugar un papel fundamental.

Para la investigación fue relevante entender la postura de Ibañez (1988), quien afirma que las representaciones se reproducen en condiciones inequívocamente de tipo social. Esto significa, que las rs crean una visión compartida de la realidad y un marco referencial común. Adicionalmente a esto, estas son colectivas, es decir compartidas por un conjunto significativo de sujetos sociales que configuran su identidad. Lo anterior, se identificó claramente en el proceso de investigación, porque cada sujeto participante desde su historia de vida e interacciones sociales ha construido una rs frente al Síndrome de Down, y está ha sido transformada también a partir de las experiencias que se viven en el entorno, particularmente a través de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma.

Es importante resaltar que la construcción de la realidad social entremezcla los mecanismos que la sociedad promueve y el proceso mediante el cual los sujetos sociales transforman las condiciones para el funcionamiento social. En este sentido, se identificó que existe en la realidad distintas concepciones sobre la discapacidad intelectual, sin embargo, la Fundación y los sujetos que la integran la han transformado, haciéndola cada vez más funcional al contexto, a las exigencias y a las oportunidades de desarrollo que se presentan.

Desde esta postura y retomando lo expuesto por Berger y Luckman (1968), se buscó con la investigación, abordar las experiencias de sentido común de los distintos miembros de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma, y las acciones que giran alrededor de dichas experiencias.

En este orden de ideas, la investigación permitió corroborar que existe una realidad inherente y que cada sujeto la interpreta de forma específica: “el mundo de la vida cotidiana no solo se da por establecido como realidad por los miembros ordinarios de la sociedad en el comportamiento subjetivamente significativo de sus vidas. Es un mundo que se origina en sus pensamientos y acciones, y que está sustentado como real por éstos” (Berger y Luckman, 1968, p.37). En efecto, la rs de cada participante se hace evidente a través de sus acciones, discurso, manera de pensar y proyectarse. Por ejemplo, para los miembros de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma, la discapacidad intelectual se ha comprendido como una condición llena de posibilidades, capacidades y habilidades que hacen a cada miembro particular y esencial. Debido a esto, se ha incorporado una rs de la discapacidad intelectual característica, que impulsa acciones de inclusión social, y le permite a la sociedad en general ampliar la mirada frente a la discapacidad, y a los sujetos en condición de discapacidad, crear, explorar y potenciar sus posibilidades y habilidades personales.

Lo anterior, vislumbra lo postulado por Berger y Luckman (1968), cuando expresan que “las acumulaciones específicas de realidad y conocimiento pertenecen a contextos sociales específicos” (p.15), porque es evidente que la rs de discapacidad intelectual que mantienen los participantes, está permeada e impulsada por la lógica de funcionamiento de la Fundación, y además por el desarrollo de las políticas de inclusión social en la ciudad de Bogotá.

La investigación además de contribuir en el conocimiento de las rs de discapacidad intelectual que tienen los participantes, ayudó a entender que el proceso de construcción de dichas representaciones es social. Es decir, concibe la existencia de significados y fenómenos sociales específicos permeados por prácticas de interacción social.

Para Berger y Luckman (1968), el conocimiento del mundo parte de la existencia de una realidad que se deriva y mantiene por las interacciones sociales. Esto significa que la interacción permite comprender las objetivaciones de los procesos y significados subjetivos por medio de los cuales se construye el mundo intersubjetivo de sentido común (p.37).

De esta forma, el objeto de la investigación se centró en las rs que según Moscovici (1993), se han caracterizado por ser pensamientos, ideas, imágenes, creencias que adquieren y construyen las personas o sociedades acerca de un hecho o un objeto particular. La rs sintetiza la forma como los sujetos sociales interactúan y se relacionan con la realidad, además explica la conducta humana desde un marco interrelacional y sociocultural (Moscovici como se citó en Araya, 2002). Y para Jodelet (1993) es “Aquella modalidad de pensamiento práctico orientado hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal” (p. 474).

En este orden de ideas, en la investigación se encontraron las características de la representación social dadas por Jodelet (1993), que permitieron descubrir que las rs de

discapacidad intelectual, se caracterizaron a partir de una imagen construida en las interacciones entre los sujetos participantes, además, poseen un carácter simbólico y significativo socialmente que se recrea, a través de los comportamientos, actitudes, percepciones e ideas de cada uno de los participantes.

En el proceso de caracterizar la rs de discapacidad intelectual que han construido los participantes, se identificaron los dos procesos que estructuran la representación social de un fenómeno. Uno de estos, corresponde a la objetivación, que según Ibañez (1988), consiste en la transformación de diferentes contenidos conceptuales en una imagen. Es decir, se “tiende a traducir los conceptos en preceptos transformando lo que es abstracto en elementos concretos (...) el proceso de objetivación no es sino esa proyección reificante que nos hace materializar en imágenes concretas lo que es puramente conceptual” (p.48).

Frente a la objetivación, los resultados encontrados muestran que el núcleo figurativo de la discapacidad intelectual que configuraron los participantes, comprende a ésta como una condición humana, caracterizada por la presencia de habilidades, capacidades y formas de apreciar el mundo distintas. En consecuencia, ésta imagen, lleva a reconocer al sujeto en condición de discapacidad como alguien que puede tener una independencia relativa en la mayoría de sus ámbitos personales.

La imagen de discapacidad intelectual que los participantes poseen, se fundamenta en la idea de que ellos pueden desarrollar destrezas, habilidades y capacidades personales, siempre y cuando exista un campo de posibilidades a su disposición. En este sentido, el conjunto de participantes del estudio, asume la corresponsabilidad en el desarrollo libre y funcional de la persona discapacitada, reconociendo la necesidad de apoyarla y guiarla. En efecto, en tanto se

impulse y motive al sujeto en el desarrollo de sus habilidades, este logrará aprovechar las oportunidades y responsabilizarse de su labor en la sociedad.

Es posible decir que las experiencias particulares del grupo de participantes refuta la idea que la discapacidad es reconocida como una condición que representa una variedad de problemáticas y dificultades en distintos ámbitos de la vida como el personal, familiar, social y laboral (Fergusson, et al, 2006). A pesar de que los participantes reconocen, las exigencias y obstáculos inherentes a la discapacidad, privilegian el campo de posibilidades y desarrollo que ven en ésta.

Adicional a esto, se encontró en la investigación una relación directa entre la persona en condición de discapacidad y ciertas características que los definen, tales como, sociabilidad, responsabilidad, honestidad, compromiso, amor y ser especial. Además, todos los participantes asumen y consideran que el sujeto en esa condición puede realizar todo lo que se propone, con el apoyo y acompañamiento de las familias y entornos de socialización, así como ser partícipe de sus derechos.

Como se nombró anteriormente, lo expresado da cuenta del núcleo figurativo y elementos periféricos que todos los participantes ligan a la rs de discapacidad intelectual. No obstante, el grupo de agentes de socialización reconocen exclusivamente que la discapacidad intelectual también se compone de frustraciones, limitaciones y sentimientos de tristeza, sujetos a la condición humana. Para este grupo todos los seres humanos nacen de la misma forma con ciertas características que se notan más que otras, por ejemplo la discapacidad, pero con posibilidad de surgir en el entorno.

Reconociendo la rs de discapacidad intelectual que han conformado los participantes del estudio, es preciso señalar aquellas experiencias y conocimientos que han incidido en la

construcción y transformación de estas. Para esto se hará referencia al proceso de anclaje, el cual posibilita como lo decía Ibañez (1988), integrar la información sobre un objeto, dentro del sistema de pensamiento tal y como está constituido. Esto les permite afrontar o integrar cognitivamente las innovaciones, teniendo en cuenta los esquemas de pensamiento previos y la posición social de los grupos.

De esta manera, los participantes han integrado nuevos conocimientos acerca de la discapacidad, permitiendo en su interacción comunicativa dilucidar, observar y analizar la transición y transformación que ha tenido la rs de discapacidad intelectual en sus vidas. En principio, la representación de las madres iba ligada a la actitud desfavorable ante el hecho de tener una persona en condición de discapacidad en la familia, permeada por sentimientos de inconformidad y desasosiego. Sin embargo, esta representación tiene un gran desplazamiento a un lugar de reconocimiento que favorece el desarrollo del sujeto discapacitado, desde la condición de ciudadano con derechos de inclusión en todos los ámbitos; tal y como lo refiere Verdugo y Shalock (2010), significativamente sobresale el reconocimiento de la persona en condición de discapacidad como sujeto de derechos. Lo anterior ha impactado el desarrollo de políticas públicas que incluyen programas y servicios referidos a la persona, a la familia y a la sociedad y que en conjunto promulgan el bienestar y desarrollo de la persona en situación de discapacidad.

Como característica particular del grupo de los agentes ante este tema, se rescata no sólo los derechos de los sujetos en condición de discapacidad, sino la responsabilidad, corresponsabilidad y los deberes. Lo anterior porque creen que los sujetos en condición de discapacidad deben buscar por sí mismos posibilidades y oportunidades para adaptarse funcionalmente dentro de los contextos.

En esta medida, al existir un tema de equidad, inclusión y derechos, se respalda esta idea de informarse y adquirir nuevos conocimientos, con el fin de saber que los sujetos con Síndrome de Down, pueden lograr y alcanzar metas si se les da un apoyo. Asimismo, se reconoce la presencia de limitaciones que pueden superarse, desde la focalización en las capacidades y el fortalecimiento de las habilidades. Esto se sustenta a partir de lo citado por Jodelet (1993), quien asegura que el proceso de anclaje permite insertar formas orgánicas dentro de un pensamiento constituido.

De esta forma, los participantes, han añadido nuevos repertorios y comprensiones al tema de discapacidad, permitiéndoles reaprender acerca de un tema que socialmente ya se creía cerrado y aprendido. En este sentido, el grupo de agentes concuerda que se han adquirido nuevos conceptos desde donde mirar la discapacidad, en el que deben existir dos posturas, una en la cual se analice las posibilidades que da la sociedad para el desarrollo del sujeto y otra en la que el sujeto analice sus propias posibilidades.

Es importante precisar que el producto de las rs de discapacidad intelectual encontradas, han tenido un proceso de construcción en el que participan experiencias familiares, sociales, educativas y de salud significativas. En efecto, el grupo de madres y agentes participantes reconocen a través de la experiencia como cuidadores que son parte fundamental en la educación, crianza y enseñanza de normas sociales, que les permiten a los jóvenes en condición de discapacidad adaptarse de forma independiente a los contextos. Se puede decir que las experiencias desfavorables en contextos de salud y en ocasiones el rechazo presente al interior de la familia extensa y de la sociedad, se convirtió en un reto para los participantes, que orientó la búsqueda de espacios de socialización caracterizados por el reconocimiento de la diferencia, la posibilidad de cambio y el desarrollo de talentos en diferentes ámbitos.

Asimismo, la información obtenida a través de medios de comunicación y de contextos educativos, además de constituirse como una base de conocimientos, se convirtió en una fuente de búsqueda por promover nuevas formas de concebir la discapacidad y de darla a conocer a la sociedad.

Ahora bien, en la indagación teórica realizada, se resaltó que en el transcurso de la historia, la discapacidad ha adoptado diferentes significados y posturas, una de estas, asocia la discapacidad a términos como anormalidad, enfermedad y disfunción social. Esta concepción de acuerdo a los planteamientos expuestos por la OMS (como se citó en Soto y Vasco, 2008), corresponde al modelo médico-fisiológico-colectivo.

Según los reportes de los participantes, se corrobora que culturalmente el término discapacidad se ha utilizado para señalar en una población el impedimento para operar de manera natural. Esto apoyaría la noción expuesta por la OMS, en 1980 en la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), en donde se especifica: “la deficiencia vista como la enfermedad, la minusvalía vista como la participación restringida, y la discapacidad vista como la acción limitada” (Soto y Vasco, 2008, p. 12).

De acuerdo a esto, se constata en los datos encontrados que persiste aún en el entorno una concepción médica que concibe al discapacitado como un ser portador de una enfermedad, que le impide cumplir con los requisitos y tareas propias de la convivencia social. Ahora bien, se reconoció, particularmente en el discurso del grupo de madres y jóvenes en condición de discapacidad la relación existente entre las características físicas y la discriminación. En efecto, según los reportes de los participantes, para el común de la sociedad, existe una idea que relaciona la discapacidad intelectual con diferencias físicas, estéticas, inferioridad mental e imposibilidad de ser funcionales. Esto, se relaciona con lo expresado por la OMS, que postula

que la causa de este fenómeno corresponde a una afección o accidente natural que tiene diferentes escalas de repercusiones. Entre estas: insuficiencias fisiológicas, funcionales (discapacidad) o limitantes para el desarrollo cotidiano (minusvalía) (Ferreira, 2008).

Es importante precisar que para todos los participantes las ideas que sustentan el modelo médico hacen parte de la representación que aún persiste en una parte de la sociedad. Sin embargo, la experiencia vivida por los participantes les ha permitido estructurar otra concepción frente a la discapacidad, caracterizada por promover la inclusión, los derechos y la participación de las personas con esta condición en todos los escenarios sociales. Esto, sustenta lo dicho por Ferreira, (2008) quien afirma que a pesar de que se han reconocido en el tiempo distintas posturas, que han generado una sensibilidad pública frente a la discapacidad, aún persisten en el ideario cultural representaciones sociales que fomentan de forma particular procesos de exclusión de éste grupo poblacional acentuando las ideas de minusvalía y limitaciones funcionales, dado que no velan por sus necesidades individuales y porque son incapaces de auto controlarse y asistirse. En efecto, la discapacidad ha sido entendida como “algo anormal (...) y que condena a la dependencia” (Ferreira, 2008, p.2).

Seguidamente, se puede decir que el saber común de la sociedad frente a la discapacidad, según lo expuesto por los participantes del estudio, está constituido desde creencias de inferioridad e imposibilidad generando mitos y prejuicios frente a lo que pueden o no hacer. De la misma forma, se cree que la sociedad vincula el tener una persona en condición de discapacidad en casa, con sentimientos y emociones de displacer y angustia, generando un contexto de frustración, complejos y culpabilidad.

Lo anterior, se ve sustentado en lo expuesto por la facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud

(OPS), (2008), quienes consideran que las principales sensaciones que surgen en el grupo familiar, son:

“confusión, desorientación, dudas, e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo/a con discapacidad en los aspectos que hacen a su desarrollo integral (...) además, causa incertidumbre al no saber si sus hijos podrán permanecer en la escuela, si podrán acceder a nuevos estudios y dinámicas sociales. Finalmente, se crean sentimientos de ansiedad en las familias, en la medida en que no saben si a futuro sus hijos van a comprender y a vivir experiencias como la sexualidad” (p. 162-164).

Aunque la rs de la discapacidad para la población de la presente investigación se ha desplazado hacia un lugar de inclusividad en donde existe tanto el reconocimiento de habilidades como de limitaciones, no se puede negar que aún persisten en el ideario cultural rs que fomentan de forma particular procesos de exclusión de éste grupo poblacional acentuando las ideas de minusvalía y limitaciones funcionales; dado que no velan por sus necesidades individuales y porque son incapaces de auto controlarse y asistirse, tal y como lo cita Ferreira (2008).

De la misma forma, desde el saber común los discapacitados son en la sociedad, un grupo de sujetos invisibles, silenciados y señalados por el medio, que han tenido que adaptarse a las particularidades y restricciones de éste. Para el grupo participante las personas discapacitadas no se conciben desde todas estas particularidades nombradas, sino desde sus cualidades, aptitudes y posibilidades de desarrollo. Se podría decir que desde su rs si existe inclusión y reconocimiento, sin embargo al entrar en la realidad de la sociedad común, ellos deben adaptarse a las exigencias y ofertas de esta.

Es preciso señalar que las rs de la sociedad común, están permeadas por un saber científico adquirido desde el ámbito médico. En efecto, aunque la rs de la población estudiada se construye en el ideario de la inclusión y del fortalecimiento de las capacidades y competencias, también se distinguen en su discurso saberes y conocimientos científicos de la discapacidad.

En esta medida tal y como lo refiere Cordeu (2008), en su investigación, “Reflexiones en torno a la inclusión socio- comunitaria de personas con discapacidad intelectual. Escuchando la voz de sus protagonistas”, la discapacidad se relaciona, con el sujeto que no sabe hacer nada, es sumiso (a), se le nota su deficiencia en la cara o en el cuerpo y reconocen la utilización del concepto como una forma de insulto. Lo anterior, se refleja en los participantes de este estudio, quienes adhieren desde el saber científico, conceptos de la discapacidad, -unos participantes por conocimiento y academia y otros por reproducción de charlas y comentarios-, aludiendo a los rasgos, el coeficiente intelectual y otros términos ligados al ámbito médico.

De acuerdo a lo anterior, se puede decir que los participantes, a partir de distintas experiencias, han estado expuestos al concepto científico que define la discapacidad como una enfermedad. Sin embargo, han sido las experiencias de interacción comunicativa entre los jóvenes en condición de discapacidad, madres de familia y agentes de socialización, lo que les ha permitido transformar la representación social de la discapacidad. En efecto, según los reportes de algunos participantes del estudio, es el contacto directo con las personas discapacitadas lo que favorece una transformación de los prejuicios que se tienen frente a ellas.

En esta medida, es necesario decir que en muchas ocasiones existe una dualidad en la rs de los participantes, donde la discapacidad por un lado se concibe como reconocimiento, posibilidad y participación, y por otro, se sigue dilucidando la fuerte representación que se ha generado desde lo médico. Esto último, como decía Moscovici (1993), corresponde a un

pensamiento normalizado. Sin decir que los participantes de este estudio piensen que la discapacidad es lo dicho por el saber científico, en ocasiones incorporan en su discurso ideas de inferioridad y diferencia, pues muchas veces este saber permite argumentar aspectos de su vida cotidiana.

Ahora bien, en la experiencia en contextos de salud que han tenido el grupo de madres, se encuentra que para el personal de salud, la discapacidad sigue ligada a la enfermedad y deficiencia, esto se considera como un saber científico, que en muchas ocasiones es incorporado como válido por el saber común y en otras se convierte en un reto para transformarlo, como sucedió en el caso de los participantes.

En concordancia a las rs configuradas por los participantes y expuestas durante la narrativa, se puede decir que de manera clara, su representación está mayormente permeada por un modelo sociológico-social-colectivo, desde el cual se busca dejar de lado las ideas centradas en el problema de la persona y su deficiencia, y trasladarla a la interacción que se establece entre la capacidad de sujeto, su contexto de vida, hogar, empleo, ocio, entre otros (como se citó en Soto y Vasco, 2008).

Es así, como desde las experiencias vividas por los participantes del estudio ellos recrean a partir de su discurso la importancia que existe en la potencialización de las habilidades, la estimulación y el fortalecimiento de sus competencias, desde el ámbito familiar, social y escolar. Tal y como lo refiere (Rozo y Monsalve, como se citó en Caicedo, López y Sánchez, 2012, p.10), quienes consideran que para que exista un buen estado de salud, debe coexistir la compleja interacción entre la condición de salud y los factores contextuales; es decir, el estado de las estructuras, órganos y funciones corporales, quienes dependen de los factores ambientales que

constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

En este sentido, y según lo expuesto por Ferreira (2008), los seres humanos en interacción generan un habitus cotidiano que moldea las percepciones, acciones y representaciones de y en el mundo, y que determina las características de interacción en determinados contextos. Lo anterior, supone entender que el entorno socio-cultural provee las principales herramientas representacionales que orientan el quehacer cotidiano y éste a su vez reconstruye y modifica dicho entorno. Esto se evidencia en la rs construida por la población estudiada, quienes a partir de distintos procesos de interacción, han estructurado una representación conjunta del fenómeno y han logrado transformar constantemente sus comportamientos, reconociendo y validando las diferentes capacidades de los sujetos en el mundo social.

En relación a lo anterior y destacando uno de los presupuestos expuesto por Ferreira (2008), en el que se dice que el habitus de la discapacidad como práctica cotidiana se configura, “como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogenizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada” (p.6), se puede decir que desde un saber común sí se sustenta esa idea. Sin embargo para los participantes, la discapacidad es una condición que se vive en el día a día, y que reconoce la existencia de una diferencia interpersonal, caracterizada por la presencia de distintas capacidades y habilidades que cada uno tiene. Se evidencia en los reportes del grupo de participantes que para la población discapacitada existe un encasillamiento social de sus habilidades en actividades de tipo artístico, manual, técnico e instrumental.

Como conclusión, se puede afirmar que con el tiempo se ha venido transformando la rs de la discapacidad intelectual, esto ha favorecido nuevas formas de interpretarla, categorizarla y ha fomentado en la sociedad común, formas más inclusivas de relación. En efecto, a partir de los resultados obtenidos se concluye que las acciones realizadas desde la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma, han permitido incorporar en las prácticas y relaciones sociales de sus miembros, un discurso que favorece de algún modo la inclusión, rompiendo con los obstáculos tradicionales que la misma sociedad impone a dicha población.

Con la investigación, se logró caracterizar las rs que giran en torno a la discapacidad intelectual y al mismo tiempo, comprender los saberes científicos y comunes que dan lugar a una concepción particular del fenómeno.

Es importante resaltar que el estudio tuvo como limitante la no participación de personas ajenas a la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma. Esto pudo llegar a obstaculizar la comprensión de las rs de discapacidad intelectual presentes en el cuerpo social, que desconoce las políticas y prácticas de inclusión social.

Para próximas investigaciones, se recomienda indagar la rs frente a la discapacidad que han estructurado personas ajenas a la Fundación Best Buddies Colombia, para conocer desde qué perspectiva se está concibiendo a la persona discapacitada y desde ahí determinar qué procesos y alternativas se pueden impulsar para romper con la creencia de la discapacidad como fenómeno no subsanable que afecta el nivel socio-convivencial.

Adicionalmente, teniendo en cuenta el papel fundamental de la educación como facilitador de desarrollo, se considera pertinente incluir en próximas investigaciones, la voz de docentes y compañeros de estudio de sujetos en condición de discapacidad, que permitan vislumbrar la rs que tienen de discapacidad intelectual y a partir de esto comprender y

reestructurar las leyes y políticas públicas de discapacidad e inclusión social existentes. También es importante incluir en la evaluación de la rs la influencia de las creencias religiosas y fundamentar el papel de estas prácticas como potencializador de capacidades y habilidades en los sujetos.

Teniendo en cuenta estas recomendaciones, se cree importante indagar: ¿Qué influencia tienen las creencias religiosas en el desarrollo del sujeto en condición de discapacidad y la inclusión en la sociedad?; ¿Qué diferencia hay entre la representación social de discapacidad intelectual que han construido las personas que trabajan en contextos de salud y las que son ajenas a éste?; ¿Qué imagen tiene un sujeto civil acerca de la discapacidad intelectual? ¿Cómo se conciben las prácticas de inclusión? ¿Qué motiva a una persona a tener actos de inclusión en la sociedad?

Referencias

- Araya, S. (2002). Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. Cuaderno de ciencias sociales, (127). Recuperado de <http://www.flacso.or.cr/fileadmin/documentos/FLACSO/Cuaderno127.pdf>
- Berger, P y Luckman T. (1968). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.
- Buitrago, M. (2007). Qué más nos dijeron estas voces. Imagen y desarrollo, 9(1). Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=145212857003>
- Baptista, P., Fernández, C., y Sampieri, R. (2010). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill / Interamericana editores, S.A.
- Caicedo, M., López, J y Sánchez, L. (2012). Experiencias de inclusión y exclusión social: significados construidos desde la discapacidad. Universidad Javeriana. Catedra Investigación Cualitativa
- Cordeu, C. (2008). Reflexiones en torno a la inclusión socio- comunitaria de personas con discapacidad intelectual. Escuchando la voz de sus protagonistas (Tesis de maestría Universidad de Chile). Recuperado de http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2008/cordeu_c/sources/cordeu_c.pdf
- Cruz, I. (2005). La salud colectiva y la inclusión de las personas con discapacidad. Investigación y educación en enfermería, 23(1). Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072005000100008&script=sci_arttext
- Esparza, L. (2003). Entrevista a Denise Jodelet. Relaciones, 24(93). Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/137/13709306.pdf>

Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas Revista Critica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17(1). Recuperado de <http://www.ucm.es/info/nomadas/17/mferreira.pdf>

Fergusson, M., Rodríguez, M., Duque, M., Ramírez, L., y Pardo, O. (2006). ¿Qué Significa la discapacidad?. *Revista Aquichan*, 6(1). Recuperado de <http://revistas.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/82/168>

Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma, (2011). *Manual Best Buddies Colombia – Amigos del Alma*. Bogotá: Fundación Best Buddies Colombia.

García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención psicosocial*. 14 (3). Recuperado de http://www.excepcionales.cl/publicaciones/pdf/3_Articulos_SitioWeb_Excepcionales.pdf

García, A y Fernández, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: Entre la igualdad y la diferencia, 3(002). Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=56230213>

Gómez, (2010). *Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en capital humano*. Fundación Saldarriaga Concha- Colombia Líder.

Gómez, L. E., Navas, P., Verdugo, M.A. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención psicosocial*, 17(2). Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=179814018004>

Facultad de Ciencias Médicas Universidad Nacional de Córdoba, y Organización Panamericana de la Salud(2008). *Familia y Discapacidad*. En el abordaje de la discapacidad desde la

- atención primaria de la salud. Recuperado de <http://publicaciones.ops.org.ar/publicaciones/otras%20pub/discapacidad.pdf>
- Ibáñez, T. (1988). Representaciones sociales, teoría y método. En Ideologías de la vida cotidiana. (pp. 15-89) España: Sendai ediciones.
- Jodelet, D. (1993). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En Moscovici S. Compilador. Psicología Social II. (pp. 469-494) Barcelona: Paidós.
- Loeches, A., Iglesias, J., y Carvajal, F. (1991). Psicobiología del Síndrome de Down. *Estudios de psicología* 46, 107-128.
- Majunder, R., Cuervo, C y Moreno, M (2003). Inclusión social de las personas con discapacidad. Reflexiones, Realidades, Retos (Tesis de maestría en discapacidad e inclusión social). Universidad Nacional, Bogotá.
- Mardones, J. y Ursúa, N. (1982). El lenguaje como medio de la experiencia hermenéutica en Filosofía de las ciencias humanas y sociales. España: Fontamara
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento y gestión*, (20). Recuperado de http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/pensamiento_gestion/20/5_El_metodo_de_estudio_de_caso.pdf
- Martínez, M. (2008). Epistemología y metodología cualitativa en las ciencias sociales. México: Trillas
- Medina, N. (23 de septiembre de 2012). Entrevista de Caicedo y López [cinta de audio]. Coordinador Fundacion Best Buddies Colombia – Amigos del Alma. Bogotá.
- Moscovici, S. (1993). De la ciencia al sentido común. En Moscovici S. Compilador. Psicología Social II. (pp. 679-710) Barcelona: Paidós.

- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto concepto y modelos. *Revista Colombiana De Derecho Internacional*, (16). Recuperado de <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=82420041012>
- Parra, R. y Toro, I. (2010). *Fundamentos epistemologicos de la investigación y la metodologia de la investigacion cualitativa/cuantitativa*. Medellín: Fondo editorial
- Pourtois, J y Desmet, H. (1992). *Epistemologia e intrumentación en ciencias humanas*. Barcelona: Herder
- Rozo, C. M. y Monsalve, A. (2011). Discapacidad y justicia distributiva: Una mirada desde la bioética. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40(2). Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=80619290015>
- Schalock, R. (s.f). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyos de la AAMR de 1992. *Hastings College*. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con1.html>
- Soto, N. y Vasco, C. (2008) *Representaciones Sociales y Discapacidad*. *Hologramática* 1(8). Recuperado de http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/568/hologramatica08_v1pp3_23.pdf
- Suárez, N., Ballesteros, M. y Suárez, J. (2011). Representaciones sociales de discapacidad en Neiva. *Entornos*. 24. Recuperado de <http://www.revistaentornos.com/articulos/20.-representaciones-soci.pdf>
- Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2002). *Retraso Mental definición, clasificación, y sistemas de apoyo*. Estados Unidos: Asociación Americana sobre retraso mental.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo cero: Revista Española sobre*

discapacidad intelectual, 34(205). Recuperado de http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/AAMR_2002.pdf

Verdugo, M. A. y Shalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(236). Recuperado de http://sid.usal.es/idos/F8/ART18861/ultimos_avances.pdf

Villamil, O. y Puerto, Y. (2004). Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales. (5). Recuperado de Redalyc, <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/304/30400503.pdf>

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES
(Licencia de uso)**

Bogotá, D.C., 8 de agosto de 2014

Señores
Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J.
Pontificia Universidad Javeriana
Ciudad

Los suscritos:

<u>Marcela Caicedo Vela</u>	, con C.C. No	<u>1.085.285.339</u>
<u>Nancy Johanna López Morales</u>	, con C.C. No	<u>1.032.435.981</u>

En mi (nuestra) calidad de autor (es) exclusivo (s) de la obra titulada:
“Representaciones sociales de la discapacidad intelectual una construcción comunicativa e interaccional de miembros de la Fundación Best Buddies Colombia- Amigos del Alma”

_____ (por favor señale con una “x” las opciones que apliquen)
Tesis doctoral Trabajo de grado Premio o distinción: Si No
cual: _____

presentado y aprobado en el año 2014 , por medio del presente escrito autorizo (autorizamos) a la Pontificia Universidad Javeriana para que, en desarrollo de la presente licencia de uso parcial, pueda ejercer sobre mi (nuestra) obra las atribuciones que se indican a continuación, teniendo en cuenta que en cualquier caso, la finalidad perseguida será facilitar, difundir y promover el aprendizaje, la enseñanza y la investigación.

En consecuencia, las atribuciones de usos temporales y parciales que por virtud de la presente licencia se autorizan a la Pontificia Universidad Javeriana, a los usuarios de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J., así como a los usuarios de las redes, bases de datos y demás sitios web con los que la Universidad tenga perfeccionado un convenio, son:

AUTORIZO (AUTORIZAMOS)	SI	NO
1. La conservación de los ejemplares necesarios en la sala de tesis y trabajos de grado de la Biblioteca.	x	
2. La consulta física (sólo en las instalaciones de la Biblioteca)	x	
3. La consulta electrónica – on line (a través del catálogo Biblos y el Repositorio Institucional)	x	
4. La reproducción por cualquier formato conocido o por conocer	x	
5. La comunicación pública por cualquier procedimiento o medio físico o electrónico, así como su puesta a disposición en Internet	x	
6. La inclusión en bases de datos y en sitios web sean éstos onerosos o gratuitos, existiendo con ellos previo convenio perfeccionado con la Pontificia Universidad Javeriana para efectos de satisfacer los fines previstos. En este evento, tales sitios y sus usuarios tendrán las mismas facultades que las aquí concedidas con las mismas limitaciones y condiciones	x	

De acuerdo con la naturaleza del uso concedido, la presente licencia parcial se otorga a título gratuito por el máximo tiempo legal colombiano, con el propósito de que en dicho lapso mi (nuestra) obra sea explotada en las condiciones aquí estipuladas y para los fines indicados, respetando siempre la titularidad de los derechos patrimoniales y morales correspondientes, de acuerdo con los usos honrados, de manera proporcional y justificada a la finalidad perseguida, sin ánimo de lucro ni de comercialización.

De manera complementaria, garantizo (garantizamos) en mi (nuestra) calidad de estudiante (s) y por ende autor (es) exclusivo (s), que la Tesis o Trabajo de Grado en cuestión, es producto de mi (nuestra) plena autoría, de mi (nuestro) esfuerzo personal intelectual, como consecuencia de mi (nuestra) creación original particular y, por tanto, soy (somos) el (los) único (s) titular (es) de la misma. Además, aseguro (aseguramos) que no contiene citas, ni transcripciones de otras obras protegidas, por fuera de los límites autorizados por la ley, según los usos honrados, y en proporción a los fines previstos; ni tampoco contempla declaraciones difamatorias contra terceros; respetando el derecho a la imagen, intimidad, buen nombre y demás derechos constitucionales. Adicionalmente, manifiesto (manifestamos) que no se incluyeron expresiones contrarias al orden público ni a las buenas costumbres. En consecuencia, la responsabilidad directa en la elaboración, presentación, investigación y, en general, contenidos de la Tesis o Trabajo de Grado es de mí (nuestro) competencia exclusiva, eximiendo de toda responsabilidad a la Pontificia Universidad Javeriana por tales aspectos.

Sin perjuicio de los usos y atribuciones otorgadas en virtud de este documento, continuare (continuaremos) conservando los correspondientes derechos patrimoniales sin modificación o restricción alguna, puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación de los derechos patrimoniales derivados del régimen del Derecho de Autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “*Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores*”, los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables. En consecuencia, la Pontificia Universidad Javeriana está en la obligación de RESPETARLOS Y HACERLOS RESPETAR, para lo cual tomará las medidas correspondientes para garantizar su observancia.

NOTA: Información Confidencial:

Esta Tesis o Trabajo de Grado contiene información privilegiada, estratégica, secreta, confidencial y demás similar, o hace parte de una investigación que se adelanta y cuyos resultados finales no se han publicado. Si No

En caso afirmativo expresamente indicaré (indicaremos), en carta adjunta, tal situación con el fin de que se mantenga la restricción de acceso.

NOMBRE COMPLETO	No. del documento de identidad	FIRMA
Marcela Caicedo Vela	1.085.285.339	Marcela Caicedo Vela

Nancy Johanna López Morales	1.032.435.981	Nancy Johanna López M.
-----------------------------	---------------	------------------------

FACULTAD: Psicología

PROGRAMA ACADÉMICO: Psicología

**BIBLIOTECA ALFONSO BORRERO CABAL, S.J.
DESCRIPCIÓN DE LA TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO**

FORMULARIO

TÍTULO COMPLETO DE LA TESIS DOCTORAL O TRABAJO DE GRADO			
“Representaciones sociales de la discapacidad intelectual: una construcción comunicativa e interaccional de miembros de la Fundación Best Buddies Colombia – Amigos del Alma”.			
SUBTÍTULO, SI LO TIENE			
--			
AUTOR O AUTORES			
Apellidos Completos		Nombres Completos	
Caicedo Vela		Marcela	
López Morales		Nancy Johanna	
DIRECTOR (ES) TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO			
Apellidos Completos		Nombres Completos	
Abello Correa		Rocío	
FACULTAD			
Psicología			
PROGRAMA ACADÉMICO			
Tipo de programa (seleccione con “x”)			
Pregrado	Especialización	Maestría	Doctorado
X			
Nombre del programa académico			
Psicología			
Nombres y apellidos del director del programa académico			
Martín Emilio Gáfaró			
TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO DE:			

Psicólogo						
PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o tener una mención especial):						
--						
CIUDAD		AÑO DE PRESENTACIÓN DE LA TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO			NÚMERO DE PÁGINAS	
Bogotá		2014			109	
TIPO DE ILUSTRACIONES (seleccione con “x”)						
Dibujos	Pinturas	Tablas, gráficos y diagramas	Planos	Mapas	Fotografías	Partituras
-	-	-	-	-	-	-
SOFTWARE REQUERIDO O ESPECIALIZADO PARA LA LECTURA DEL DOCUMENTO						
<p>Nota: En caso de que el software (programa especializado requerido) no se encuentre licenciado por la Universidad a través de la Biblioteca (previa consulta al estudiante), el texto de la Tesis o Trabajo de Grado quedará solamente en formato PDF.</p>						
--						
MATERIAL ACOMPAÑANTE						
TIPO	DURACIÓN (minutos)	CANTIDAD	FORMATO			
			CD	DVD	Otro ¿Cuál?	
Vídeo	-	-	-	-	-	
Audio	-	-	-	-	-	
Multimedia	-	-	-	-	-	
Producción electrónica	-	-	-	-	-	
Otro ¿Cuál?	-	-	-	-	-	
DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVE EN ESPAÑOL E INGLÉS						
Son los términos que definen los temas que identifican el contenido. (En caso de duda para						

designar estos descriptores, se recomienda consultar con la Sección de Desarrollo de Colecciones de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J en el correo biblioteca@javeriana.edu.co, donde se les orientará).

ESPAÑOL	INGLÉS
Representaciones sociales	social representations
Discapacidad Intelectual	Intelectual disability
Síndrome de Down	Down Syndrome
Interacción comunicativa	Interaction comunicational
Experiencias sentido común	Common sense experience

RESUMEN DEL CONTENIDO EN ESPAÑOL E INGLÉS

(Máximo 250 palabras - 1530 caracteres)

En el presente trabajo de investigación, se trataron los principales elementos que permiten abordar las representaciones sociales de discapacidad intelectual que surgen en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma. El presente estudio se basó en un enfoque cualitativo de tipo histórico hermenéutico. Se utilizó el método interpretativo para analizar los hallazgos que se encontraron en el grupo focal y entrevistas a profundidad. La selección de los participantes fue por conveniencia y la estrategia que se utilizó fue la máxima variabilidad. Se encontró que las representaciones sociales de discapacidad intelectual que se han construido en la interacción comunicativa entre jóvenes Síndrome de Down, padres de familia y agentes de socialización pertenecientes a la Fundación Best Buddies Colombia - Amigos del Alma, se relacionan con la inclusión, la participación, el respeto por la diferencia y el desarrollo de capacidades distintas en entornos que las posibiliten. Adicionalmente se encontró que existen experiencias en contextos familiar, educativo, laboral y de salud que han incidido en la transformación de dichas representaciones.

This investigation report is focused on the main points that allow approaching the social representations of intellectual disability which come up in the communicative interaction of young people with down syndrome, their parents and socialization agents who altogether belong to Best Buddies Foundation – Soul friends in Colombia.

This study was based on a qualitative approach of historical hermeneutic type. It was used the interpretative method to analyze the findings in the focus group as well as interviews to recollect deep information. The people who participate on the study were chosen by convenience trying to have the greatest variability.

The social representations between the people involved were related to inclusion, participation, respect for difference and the development of abilities in environment that make them possible. In addition, there were found some experiences that influence the social representations seen in familiar, labor and education contexts.

