

La transformación de los imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo a través del empoderamiento en la gestión del movimiento social de padres Fundasinlmites

Proyecto de investigación para obtener el título de Especialista en Educación, Cultura y Política

Elaborado por:

Noemí Mercedes Alfaro Vargas

Código 41612187

Hernán Bermúdez Alvarado

Código 79705025

Erika Adriana Ortiz Díaz

Código 52249402

Asesora

Mag. Gloria Esther Ricardo Moreno

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA-UNAD

ESCUELA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN ECEDU

Bogotá, diciembre de 2017

Resumen Analítico del Escrito RAE

Título	La transformación de los imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo a través del empoderamiento en la gestión del movimiento social de padres Fundasinlímites
Modalidad	Proyecto de investigación como opción de grado de la Especialización en Educación, Cultura y Política.
Línea de Investigación	Se ubica en la línea de Visibilidad, Gestión del conocimiento y Educación Inclusiva. Pretende desde un enfoque intercultural de la diferencia, desarrollar procesos de investigación sobre gestión del conocimiento de poblaciones diversas, para generar prácticas de visibilización y reconocimiento que cambien las representaciones culturales predeterminadas hacia la población con discapacidad intelectual y autismo.
Autores:	Noemí Mercedes Alfaro Vargas, Hernán Bermúdez Alvarado, Erika Adriana Ortiz Díaz
Institución	Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD
Fecha:	10 -12 -2017
Palabras Claves:	Imaginarios Culturales, Gestión social, Movimientos Sociales, Discapacidad, Autismo, Educación Inclusiva, Percepción, Cultura.
Descripción:	Este documento presenta los resultados del trabajo de grado realizado en la modalidad de Proyecto de investigación, bajo la asesoría de la Docente Gloria Esther Ricardo Moreno; inscrito en la línea de investigación en Visibilidad, Gestión del conocimiento y Educación Inclusiva de la ECEDU. Se basó en la metodología cualitativa y etnográfica, realizado en el Movimiento Social

	<p>Fundasinlímites ubicado en la localidad de Teusaquillo de la Ciudad de Bogotá.</p> <p>Se describen los cambios en los imaginarios culturales que promueven mediante su gestión, movimientos sociales iniciados por personas que en su familia cuentan con una o varias personas con discapacidad intelectual o autismo.</p> <p>El proyecto de investigación busca ser una herramienta para promover en la comunidad los cambios de los imaginarios culturales sobre la discapacidad intelectual y autismo, al validar y visibilizar las acciones de colectivos y movimientos sociales como Fundasinlímites.</p>
Fuentes:	<p>Para el desarrollo de la investigación se utilizaron las siguientes Fuentes Primarias:</p> <p>Alberich, T. (2014). Movimientos Sociales, Responsabilidad Corporativa e Inclusión Social en la Globalización. Revista Internacional de Sociología (RIS).</p> <p>Procesos de exclusión social en un contexto de incertidumbre, Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Trastornos del neurodesarrollo. Asociación Americana de Psiquiatría.</p> <p>García, E (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos.</p> <p>Lindón, A (2007). Diálogo con Néstor García Canclini. ¿Qué son los imaginarios y cómo actúan en la ciudad?</p> <p>Ñañez, I. (2015). Fundasinlímites. La Fundación. Disponible en http://www.fundasinlimites.org.co</p>

	<p>Sánchez, C. (2009). El imaginario cultural como instrumento de análisis social. Revista Alma Mater de la Universidad de Antioquia, No. 151, p 1. Colombia.</p> <p>Gestión social para el desarrollo humano. Bogotá. Recuperado de: http://unicolmayor.edu.co/recursos_user/portal/rec/arc_4907.pdf</p>
Contenido:	<p>Portada, RAE, Índices, Introducción, Justificación, Definición del Problema, Objetivos, Marco Teórico, Aspectos Metodológicos, Resultados, Discusión, Conclusiones, Referencias, Anexos.</p>
Metodología:	<p>Al aplicar el Método de investigación Etnográfico, se realiza un trabajo de campo basado en la Observación participante, historia de vida y en Encuestas a las familias y grupo cercano a los integrantes de la Fundación Sin Límites.</p> <p>Para su desarrollo se implementaron las siguientes cuatro fases:</p> <p>Fundamentación teórica y conceptual, definidas y tomadas de referencia para la construcción de los marcos teórico y conceptual en el trabajo</p> <p>Recolección de información (diseño y aplicación de instrumentos), entregados como producto en los Diario de campo y bitácoras.</p> <p>Análisis e interpretación de la información cuyo producto son recogidos en el capítulo correspondiente a los resultados y las conclusiones.</p> <p>Y la última fase es la Socialización y entrega de resultados de la investigación a Fundasinlímites. El producto es el documento final escrito.</p>
Conclusiones:	<p>En el contexto colombiano, se promueven cambios en imaginarios culturales sobre la discapacidad, a través de movimientos sociales, en el caso del proyecto de investigación en Fundasinlímites. El empoderamiento en gestión</p>

	<p>a las familias del movimiento social se presenta como una opción de transformación de las realidades de unas familias que han sufrido exclusión y falta de oportunidades para sus integrantes con discapacidad intelectual y autismo.</p>
<p>Referencias</p>	<p>Alberich, T. (2014). Movimientos Sociales, Responsabilidad Corporativa e Inclusión Social en la Globalización. Revista Internacional de Sociología (RIS). Procesos de exclusión social en un contexto de incertidumbre. Vol. 72, extra 1, pp. 113-132. Universidad de Jaen, España. Disponible en http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/589</p> <p>Archila, M. y Pardo, M. (2001). Movimientos sociales, Estado y democracia en Colombia. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Centro de Estudios Sociales, Instituto Colombiano de Antropología e Historia. Disponible en http://www.bdigital.unal.edu.co/1497/2/01PREL01.pdf</p> <p>Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Trastornos del neurodesarrollo. Asociación Americana de Psiquiatría. Editorial Médica Panamericana. Manual Diagnostico Y Estadístico De Los Trastornos Mentales. PP. (31 – 58) Buenos Aires - Bogotá - Caracas - Madrid - México - Porto Alegre: Editorial Médica Panamericana. Disponible en https://drive.google.com/file/d/0Byl-o9ZyB4PvcWRqTUFWR1FTalE/view</p> <p>Barrena, S. (2014) El pragmatismo. Revista Factótum. (12), 1-18. Rodríguez. G; Gil. J; García. F (1996). Metodología de la investigación cualitativa.</p>

España. Ediciones Algibe. Recuperado de

<https://carmonje.wikispaces.com/file/view/02+Proceso+y+fases+investigaci%C3%B3n+cualitativa.pdf>

Bermúdez, G. (2007). Representaciones de la discapacidad en las telenovelas colombianas que transmiten los canales privados de cubrimiento nacional.

Trabajo de grado para obtener el título de Magister en Discapacidad e Inclusión. Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Disponible en

http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Cultura/Bermudez_2007.pdf

Castellanos F. y López L. (2009). Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. Revista Avances en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Vol. 27. No. 1. Disponible en

<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12960/13678>

Cortés, M. (2015). Perspectiva actual sobre discapacidad intelectual.

Universidad Nacional de Colombia. Ministerio de educación Nacional.

Ponencia inclusión educativa. Bogotá, Colombia. Disponible en

http://aprende.colombiaaprende.edu.co/sites/default/files/naspublic/cerrando_brechas/Men%C3%BA%20horizontal%20inferior/Perspectiva%20actual%20sobre%20discapacidad.pdf

Congreso europeo sobre las personas con discapacidad (2002). Declaración de Madrid. Disponible en

<http://www.ub.edu/integracio/docs/normativa/internacional/Declaracio-Madrid.pdf>

Díaz, D (S.F). Empowerment... ¿Qué diría Paulo Freire? Chile. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/266907426_Empowerment_Qu_e_diria_Paulo_Freire

Duarte, C., Fernández, A., Cruz, I. y García S. (2015). Aproximación a las capacidades de investigación en discapacidad en Colombia. Revista Facultad de Medicina universidad Nacional de Colombia. Vol. 63. P 13 -24.

Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63s1/v63s1a03.pdf>

Egea, C; Sarabia, A. (2001). Clasificación de la OMS sobre discapacidad.

Artículos y notas.

Volumen no registra, (Numero no registra), PP. 15 – 30. Disponible en

<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf>

Egea, C y Sarabia, C. (s.f). Visión y modelos de la discapacidad. Recuperado de: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/visiondis.pdf>

<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/visiondis.pdf>

Fernández, M. y Vidal, P. (2014). Percepción social de la discapacidad física. Observatorio de la Discapacidad Física. Barcelona. Disponible en

<http://www.observatoriotercersector.org/>

García, E (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. Revista

Facultad de Medicina de la Universidad Iberoamericana de México. Vol. 63.

Disponible en

<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/50571>

García, J. (2008). Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad. Revista Humanismo y Trabajo Social, Vol. 7, pp. 121-134.

García, L y Ospina, J (2008). Imaginarios de las personas en situación de discapacidad entorno a la actividad física. Revista Ciencias de la Salud,

Bogotá Colombia, vol. 6, PP., 51-63. Disponible en

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732008000200005

Guber. R. (2001). La etnografía. Método, campo y reflexividad. Bogotá.

Editorial Norma. Hernández, M. Tipos y niveles de investigación.

Recuperado de:

<http://metodologiadeinvestigacionmarisol.blogspot.com.co/2012/12/tipos-y-niveles-de-investigacion.html>

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1994). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill.

Hernández, M. (S.F). Tipos y niveles de investigación. Recuperado de:

<http://metodologiadeinvestigacionmarisol.blogspot.com.co/2012/12/tipos-y-niveles-de-investigacion.html>

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1994). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill. Importancia de los movimientos sociales (2017). Disponible en <https://www.importancia.org/movimientos-sociales.php>.

Jung, C.G. (1970). Arquetipos e inconsciente colectivo. Barcelona: Paidós.

Lindón, A (2007). Diálogo con Néstor García Canclini. ¿Qué son los imaginarios y cómo actúan en la ciudad? Revista Eure. Vol. XXXIII, N. ° 99, pp. 89-99. Santiago de Chile. Disponible en <http://www.scielo.cl/pdf/eure/v33n99/art08.pdf>

Medina, D. (2011). Movimiento social: entre demandas, conflicto social y protestas. Observatorio Político Dominicano. Fundación global Democracia y desarrollo. República Dominicana.

Ministerio de Educación Nacional (2017). Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva. Bogotá: Autor. Disponible en <https://drive.google.com/file/d/0B1Mm6S9PvCqiY1V3MndRQVhoVDg/view>

Ñañez, I. (2015). Fundasinlímites. La Fundación. Disponible en <http://www.fundasinlimites.org.co>

Organización Mundial de la Salud. (2000). Guía de bolsillo Clasificación Internacional de Enfermedades. Buenos Aires - Bogotá - Caracas - Madrid - México - Porto Alegre: Editorial Médica Panamericana. Disponible en

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42326/1/8479034920_spa.pdf

Organización Mundial de Personas con Discapacidad (2002) Plataforma de Sapporo. Disponible en http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7088/platform_sp.pdf

ONU (2006) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ramírez. L; Arcila. A; Buriticá. L; Castrillón. J (2004) Paradigmas y modelos de investigación. Fundación Universitaria Luis Amigó. Facultad de Educación. 2 Edición. Recuperado de

<http://virtual.funlam.edu.co/repositorio/sites/default/files/repositorioarchivos/2011/02/0008paradigmasymodelos.771.pdf>

Rodríguez. G; Gil. J; García. F (1996). Metodología de la investigación cualitativa. España. Ediciones Algibe. Recuperado de

<https://carmonje.wikispaces.com/file/view/02+Proceso+y+fases+investigaci%C3%B3n+cualitativa.pdf>

Ruiz, J. (2012). Metodología de la investigación cualitativa (5a. ed.).

Publicaciones de la Universidad de Deusto. 125-191. Recuperado de:

<http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2077/lib/unadsp/reader.action?ppg=4&docID=10732291&tm=1481670873830>

Sánchez, C. (2009). El imaginario cultural como instrumento de análisis social. Revista Alma Mater de la Universidad de Antioquia, No. 151, p 1. Colombia.

Silva, C y Loreto, M. (2004). Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto.

Revista Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 13, N. ° 1, 29- 39.

Recuperado de:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282004000200003

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca (2012). Gestión social para el desarrollo humano. Bogotá. Recuperado de:

http://unicolmayor.edu.co/recursos_user/portal/rec/arc_4907.pdf

Vidal, J. (2003). El Movimiento Vida Independiente. Experiencias Internacionales. Fundación Luis Vides. Madrid, España.

Yuni, J. y Urbano, C. (2014). Técnicas para investigar: recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación. Córdoba, Argentina: Editorial Brujas. 27-99. Recuperado de:

<http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2051/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=847671&lang=es&site=ehost-live>

Verdugo, M. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. Recuperado de:

http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf

Índice General

Introducción	1
Justificación	3
Definición del problema	5
Objetivos	8
Objetivo General	8
Objetivos Específicos	8
Línea de Investigación	9
Marco teórico y conceptual.....	10
Marco Teórico	10
Percepción cultural de discapacidad.....	10
Movimientos sociales	12
Educación Inclusiva.....	16
Empoderamiento en gestión	18
Marco Contextual.....	21
Marco legal.....	23
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)	23
Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje (Jomtien, 1990).....	24

Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad (Salamanca, 1994)	24
Foro Mundial sobre la Educación (Dakar, 2000)	25
Conferencia Internacional de Educación. La Educación inclusiva: El camino hacia el futuro. Cuadragésima octava reunión Unesco (2008)	25
Constitución Política de Colombia, 1991	25
Ley General de Educación, 1994.....	25
Decreto 2082, 1996.....	26
Ley 361, 1997	26
Resolución 2565, 2003	27
Ley 1145, 2007	27
Decreto 366, 2009.....	27
Ley 1618, 2013	28
Decreto 1075, 2015.....	28
Marco Conceptual	28
Imaginarios culturales.....	28
Discapacidad.....	31
Discapacidad Intelectual.....	36
Autismo	36
Trastorno del Espectro Autista / DSM V.....	37

Autismo / CIE – 10.	38
Aspectos metodológicos	40
Tipo de investigación	40
Enfoque de la investigación	41
Nivel de la investigación. Perceptual	41
Paradigma de investigación. Cualitativo.....	42
Método de la investigación Etnográfico.....	43
Población.....	44
Muestra.....	45
Tipo de muestreo.....	45
Características de los participantes.....	45
Instrumentos para la recolección de datos.....	46
Observación participante	46
Entrevistas semiestructuradas.....	46
Fases del desarrollo del proyecto	47
Fase 1. Fundamentación teórica y conceptual	47
Fase 2. Recolección de Información (diseño y aplicación de instrumentos).....	47
Fase 3. Análisis e interpretación de la información.....	47
Fase 4. Socialización y entrega de resultados de la investigación a Fundasinlímites	48
Resultados.....	49

Observación participante.....	50
Etapa 1. Atrévete a soñar.....	50
Etapa 2. Manos a la obra	50
Entrevistas semiestructuradas	51
Discusión.....	52
Conclusiones y recomendaciones	55
Referencias.....	56
Anexos	61

Índice de Figuras

Figura 1. Enfermedad y sus consecuencias según CIDDM 1980.....	31
Figura 2. Discapacidad CIF 2001	33
Figura 3. Identificación de género	74
Figura 4. Identificación de vínculo	74
Figura 5. Tiempo en la Fundación	75

Índice de Tablas

Tabla 1. Taller cine y discapacidad.....	62
Tabla 2. Taller el poder de las expectativas	63
Tabla 3. Taller el entorno social y la discapacidad	64
Tabla 4. Taller tejiendo sueños	65
Tabla 5. Taller tejiendo el futuro a varias manos.....	66
Tabla 6. Tejer el sentido de la colectividad	67
Tabla 7. Taller organizarnos como estrategia para la garantía de derechos	68
Tabla 8. Taller entremos en acción	69
Tabla 9. Resultados de la entrevista semiestructurada.....	72

Introducción

Este proyecto de investigación hace referencia a la transformación de imaginarios culturales sobre la discapacidad intelectual y el autismo a través del empoderamiento en gestión a las familias del movimiento social Fundasinlímites. Se toma como punto de partida que las personas con discapacidad han sido vistas de diferentes maneras, en algunos casos como objetos de estudio y en otros como sujetos de derechos, sin embargo, la transformación de estos imaginarios culturales es posible en la medida que existan y se fortalezcan los movimientos sociales que promuevan el cambio del paradigma de la deficiencia, al paradigma de la diferencia.

La elección del tema está fundamentada en hechos a nivel internacional, como es el caso del Movimiento de Vida Independiente (MVI) que nace en los Estados Unidos, entre los años 60 y 70, como un movimiento social de personas con diversidad funcional, que lucha por su emancipación y el empoderamiento, en especial, de aquellas que necesitan cada día apoyos humanos para realizar sus actividades. Este movimiento ha tenido incidencias a nivel mundial desde el marco político como la Declaración de Madrid (2002), la Declaración y Plataforma de Saporro (Japón 2002), la creación de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (2002), la declaración del día internacional de personas con discapacidad (2002) y la Convención Internacional de los Derechos de la persona con discapacidad (ONU 2003).

En el contexto Nacional, es la oportunidad de visibilizar y validar la promoción de cambios en imaginarios culturales sobre la discapacidad a través del empoderamiento en gestión del movimiento social de Fundasinlímites que se presenta como una opción transformación de las

realidades de unas familias que han experimentado situaciones de exclusión y falta de oportunidades para sus integrantes con discapacidad intelectual y autismo.

El proyecto se desarrolló desde un enfoque investigativo, tomando como punto de partida una necesidad real en un contexto concreto, que además permite ser un referente para todas las personas que comparten la misma problemática. Las personas con discapacidad siempre han logrado salir adelante gracias al esfuerzo de sus familiares y personas cercanas, pero en la mayoría de las ocasiones las oportunidades son escasas y más aún si hablamos de población adulta.

El proyecto de investigación se desarrolló en un orden cronológico organizado en cuatro fases. La primera denominada fundamentación teórica y conceptual. La segunda llamada recolección de información, diseñando y aplicando instrumentos pertinentes. La tercera presentada como análisis e interpretación de la información, y la cuarta la socialización y entrega de resultados de la investigación a las instituciones relacionadas en este caso Fundasinlímites y la Universidad Abierta y a Distancia UNAD.

La investigación permite concluir que un imaginario cultural no se transforma por sí sólo, sino que por el contrario se ubica en la acción colectiva dentro de un marco sistémico que va más allá de una institución, puesto que las personas logran trascender desde el cambio de imaginarios culturales a una visión que posibilita la participación. En el caso de Fundasinlímites, como movimiento social, han logrado con las personas que los conocen e interactúan con ellos a través de diversas actividades, transformar los arraigados imaginarios culturales que existen alrededor de la discapacidad intelectual y el autismo, en una visión más social y humana que proyecta capacidad, oportunidad y lo más importante lo relacionado con la inclusión.

Justificación

Esta investigación profundiza sobre la pertinencia de los movimientos sociales para generar cambios en los imaginarios culturales sobre la discapacidad, un tema que en el contexto colombiano no se ha abordado significativamente. Además, permite validar como se promueven cambios en imaginarios culturales sobre la discapacidad a través del empoderamiento en gestión de los padres de Fundasinlímites, quienes se autodenominan como “una organización sin ánimo de lucro que tiene como objetivo fundamental diseñar, organizar, promover, desarrollar y ejecutar programas de inclusión social, laboral y cultural para personas adultas con discapacidad intelectual y autismo”.

Los resultados de esta investigación permiten confirmar y evidenciar en un tiempo y lugar determinado, el empoderamiento en gestión del colectivo de padres como una estrategia de cambio y hacer evidente un ejemplo para que más familias encuentren el movimiento social como una opción para transformar sus realidades, que están basadas en la exclusión y la falta de oportunidades para los adultos con discapacidad intelectual y autismo.

A través de la participación social Fundasinlímites, ha logrado que las personas que interactúan con ellos tengan una visión diferente sobre la discapacidad y el autismo; porque no se trata solo de terapias, de vinculación a instituciones, o de recibir servicios de profesionales, en lo que se resume la vida y el día a día de quienes tienen una discapacidad. Se trata de llevarlos más allá y hacerlos conscientes de ser protagonistas de su proyecto de vida para que sean capaces de asumir un rol al interior de la sociedad como sujetos de derechos.

Profundizar sobre la transformación que pueden generar las acciones promovidas por colectivos de padres o familiares de personas con discapacidad, permite que la experiencia de aprendizaje en la especialización en Educación, Cultura y Política trascienda en un marco social importante para nuestra sociedad, en la medida que se divulguen, promuevan y valoren acciones que hacen visible a una población que en la mayoría de los sectores políticos, educativos y culturales ha sido excluida.

Definición del problema

Las sociedades han creado varios imaginarios culturales de acuerdo a su cronología, espacio y situación particular, imaginarios formadores de diferentes conceptos, algunos pueden llevar a ideas equivocadas sobre un grupo poblacional; en este trabajo de investigación, se identifica y analiza esa imagen de las personas con discapacidad intelectual, las cuales han sido tratadas de diferentes maneras siendo valoradas o subvaloradas de acuerdo a la cultura en la que crecen. A nivel global en el último siglo se ha visto una transformación del concepto de discapacidad, realizando cambios desde lo básico como es la terminología hasta reclamar el cumplimiento del reconocimiento de individuos con derechos.

Es importante tener en cuenta la transformación del concepto de discapacidad, ya sea de orden cognitivo, social y/o físico. En el contexto colombiano en este momento se encuentra en una fase de transición del modelo médico al modelo social, de percibir a las personas con discapacidad como objetos de estudio a percibirlos como sujetos de derechos; parte de esta transformación ha sido posible gracias a los esfuerzos de varios estamentos, algunos estatales con políticas públicas asertivas y otros privados que de manera altruista han querido tener un papel importante en el desarrollo de la sociedad.

Una de estas instituciones es la Fundación Fundasinlímites, cuya misión es diseñar, organizar promover, desarrollar y ejecutar programas de inclusión social, laboral y cultural para personas adultas con discapacidad cognitiva y autismo, que posean algún talento artístico (música, danza, teatro). Por medio de acciones de gestión la fundación busca brindar una mejor calidad de vida a población adulta con discapacidad intelectual y autismo, contribuyendo así en la transformación de los imaginarios, comportamientos y creencias hacia esta población. Se encuentra ubicada en la

ciudad de Bogotá, en la localidad de Teusaquillo.

A pesar de los múltiples avances en la educación, se observa como los imaginarios culturales influyen sobre la manera como las personas ven y entienden todo lo referente a la discapacidad intelectual y el autismo, reafirmando una visión excluyente y permitiendo que estas personas no tengan las mismas oportunidades.

En todos los grupos sociales se generan imaginarios culturales que surgen por las interacciones de las personas dentro de un contexto lleno de experiencias previas, emociones, sentimientos y proyecciones que permiten dar lógica a la realidad desde lo axiológico. En este sentido, los imaginarios se forman, sostienen e interactúan con un medio sociocultural específico, en una red de significación que es un sistema de interpretación que media entre el contexto y el individuo. En el caso de la discapacidad intelectual y autismo son muchos los imaginarios culturales que surgen y que están fundamentados en ese constructo simbólico de los colectivos.

Según Cortés (2015), existen unos mitos que se han instaurado en nuestra cultura que afectan seriamente la imagen de la discapacidad y por lo tanto su inclusión, su planteamiento se remite a lo que se dice y escucha sobre la discapacidad: Son personas enfermas. Desde el mismo lenguaje se dice que una persona “sufre” o “padece” una discapacidad. La discapacidad puede ser contagiosa. Deben estar alejadas de los demás. Son agresivos y/o peligrosos. No pueden aprender. No pueden decidir por sí mismas. Son niños por siempre. Son asexuados o hipersexuados. No controlan sus impulsos. Son unos ángeles o son demonios. Necesitan ser protegidos, por eso es

necesario segregarlos. Necesitan lugares y personas especializadas, porque son “especiales”. Necesitan estar con los de su misma condición.

En esta investigación se realizó la identificación y el análisis sobre los imaginarios culturales relacionados con el concepto de discapacidad y los que generan exclusión o discriminación. Además, se describe como el empoderamiento en gestión de las familias que hacen parte de la fundación Fundasinlímites, logra la transformación de esos imaginarios. De esta manera da lugar a plantear la siguiente pregunta de investigación

¿Cómo se logra la transformación de imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo, a través del empoderamiento en gestión el movimiento social de padres Fundasinlímites?

Objetivos

Objetivo General

Transformar los imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo, a través del empoderamiento en la gestión del movimiento social de padres Fundasinlímites.

Objetivos Específicos

Identificar los imaginarios culturales y su transformación frente a la discapacidad intelectual y el autismo a través de la Observación Participante.

Determinar los elementos teóricos y conceptuales que enmarcan la investigación.

Diseñar y aplicar los instrumentos necesarios para la el análisis de la información, que servirán de base en la investigación.

Socializar a través de un documento final, el proceso como se logró la transformación de imaginarios culturales hacia la discapacidad intelectual y el autismo en el movimiento social de padres Fundasinlímites.

Línea de Investigación

La investigación planteada está alineada con el enfoque de la Especialización en Educación, Cultura y Política, contempla el estudio de expresiones y prácticas político –culturales presentes en un determinado contexto social y que son promovidas gracias a interacciones educativas. Por lo tanto, la línea de investigación en la cual se ubica es Visibilidad, Gestión del conocimiento y Educación Inclusiva y pretende desde un enfoque intercultural de la diferencia desarrollar procesos de investigación sobre gestión del conocimiento de poblaciones diversas, para generar prácticas de visibilización y reconocimiento.

Marco teórico y conceptual

Para el desarrollo de la primera fase de la investigación se realizó la recopilación conceptual, teórica, histórica, contextual y legal como material que permite sustentar el problema de investigación planteado.

Marco Teórico

Con el fin de realizar la revisión teórica de los imaginarios culturales en el contexto específico de la investigación, su relación con la percepción social de la discapacidad y los movimientos sociales y el empoderamiento de los padres en gestión se abordan las siguientes posturas referente al tema.

Percepción cultural de discapacidad

Según Fernández y Vidal (2014) del observatorio de discapacidad de Barcelona:

La percepción que socialmente se tiene de la discapacidad interviene pues en la inclusión de las personas, haciéndose tangible en aspectos como la sensibilidad hacia la discriminación, la actitud y las formas de relación con las personas con discapacidad, los derechos que se consideran esenciales. En definitiva, la percepción que tiene la ciudadanía al respecto de la discapacidad es una fuente de información sobre los avances y los retos de una sociedad que aspira a ser plenamente inclusiva y respetuosa con la diferencia. (p.3).

Existen actualmente, varios mitos en torno a la discapacidad intelectual que refuerzan la percepción de ciudadanos sin capacidades y que por lo tanto deben ser excluidos de toda participación, estos mitos son recopilados por Cortés (2015) y resumidos en 14 ítems: Son personas enfermas, padecen y sufren por su discapacidad. La discapacidad es contagiosa. Deben estar alejados de los demás. Son personas peligrosas y agresivas. No pueden aprender, o lo que aprenden es muy básico. No pueden tomar decisiones por sí mismos. Aunque crezcan, siempre serán como niños. Son asexuados o hipersexuados. No controlan sus impulsos. Son ángeles enviados del cielo o demonios castigo divino. Necesitan ser protegidos y segregados. Necesitan lugares y personas especializadas. Son especiales y requieren trato especial. Necesitan estar con los de su misma condición.

Estos imaginarios frente a la discapacidad intelectual han generado exclusión en la sociedad y por lo tanto en la cultura, por consiguiente, surge la necesidad de que diferentes organizaciones emprendan campañas y acciones que lleven al verdadero cambio frente a la percepción que se tiene de las personas con discapacidad, las cuales se dan no sólo desde lo teórico, sino también desde la visibilización.

Esas apreciaciones basadas en mitos, conllevan a la legitimación de estereotipos que según Bermúdez (2007), “son una imagen preestablecida siempre cargada de valores previos sobre una determinada realidad que se queda sólo en una superficialidad probable.” (p. 53) y afectan significativamente la imagen de las personas con discapacidad perpetuando la exclusión y la discriminación.

De acuerdo con Bermúdez (2007), los estereotipos están compuestos por tres pilares básicos sobre los cuales se basará la presente investigación y son: el cognitivo, el social y el emocional. Desde lo cognitivo frente a lo que se sabe sobre la discapacidad, en lo social lo que implica ese conocimiento y en lo emocional lo que puede llegar afectar en cuanto el sentir que genera ese saber y la transformación del mismo.

Movimientos sociales

A lo largo de la historia han existido colectivos de personas con el ideal de transformar imaginarios culturales y estereotipos, unos ejemplos de ello han sido los movimientos sociales, otro de los frentes a desarrollar en la presente investigación.

Partiendo de la definición de Archila (2001): “Por movimientos sociales entendemos aquellas acciones sociales colectivas más o menos permanentes, orientadas a enfrentar injusticias, desigualdades o exclusiones, y que tienden a ser propositivas en contextos históricos específicos” (p.16). Los movimientos sociales surgen entonces por una necesidad clara de un colectivo que se identifica por una misma necesidad, en el caso de las personas con discapacidad se evidencia la necesidad de ser tratados de una forma equitativa, en la cual sean valorados fuera de estereotipos e imaginarios culturales.

Algunas características de los movimientos sociales (Medina, 2011) son: Una forma de acción colectiva, solidaria y con alto sentido de pertenencia. Se activan alrededor de un conflicto

social que puede o no convertirse en central en determinada coyuntura creada por los actores mismos en su interacción con el contexto. El conflicto suele desplazarse a la esfera de lo cultural. Se desarrolla y mantiene latente en el entramado de redes cotidianas. No tiene sujeto único, sino que construye la unidad por medio de la solidaridad y la persecución de un objetivo común. Tienden a ser transitorios, desapareciendo una vez conseguido el objetivo. Acusan altos niveles de movilización y presencia en el espacio público, pero no tienen programáticamente una vocación anti sistémica. Su origen gira alrededor de prácticas culturales de organizaciones civiles.

Un movimiento social importante, que permite evidenciar este fenómeno del cambio de paradigma es el Movimiento Vida Independiente surgido en los años 70 en Estados Unidos bajo la premisa “Nada sobre nosotros, sin nosotros” y que hoy en día sigue generando impacto social, hasta el punto de haber logrado que la ONU proclamara en 2003 “La declaración Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. El movimiento de vida independiente según García (2003) responde a:

(...)la existencia de barreras del entorno físico y barreras de tipo psicológico en la comunidad, a las reducidas expectativas de realización personal, a la estigmatización de la discapacidad, a los prejuicios que ésta conlleva ya la discriminación social, política y económica que limita hasta la desaparición social de las personas con discapacidad (...) también responde a la necesidad de que sean las propias personas con discapacidad quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que les afectan. (p.40)

El movimiento social Vida Independiente es un ejemplo inspirador de colectivo que puede generar grandes cambios a nivel social y por lo tanto político y cultural, enmarcado en un contexto concreto y con una necesidad clara de colectivo. De acuerdo con García (2008):

Los movimientos sociales de personas con discapacidad como Organismos auténticos, autónomos y colectivos deben de ser los responsables de la toma de decisiones en torno a los objetivos y fines de la tarea de incidencia política y esto significa nada más y nada menos que un esfuerzo redoblado para que la mayoría o todos los integrantes de un movimiento social vía diálogo formen parte de la determinación de lo que se quiere lograr. (p. 8)

Por lo tanto, la incidencia política de los movimientos sociales supone una redistribución del poder bajo el reconocimiento de la diferencia como un potencial que genera riqueza cultural y se fundamenta en el ejercicio de la transformación de imaginarios que estigmatizan y promueven estereotipos. Igualmente, valida los escenarios de participación de individuos y colectivos reconocidos como sujetos de derechos que se han empoderado gracias a la necesidad social vivenciada.

Desde los movimientos de personas con discapacidad el empoderamiento debe implicar la capacidad de tomar decisiones, el proceso de promoción de las personas con discapacidad para ocupar espacios sociales visibles, la elaboración de propuestas alternativas y la ruptura del orden que sustenta la asimetría social en perjuicio de las personas con discapacidad (García, 2008.p.12).

De acuerdo con Alberich (2014), gracias al movimiento social en España a través de sus diferentes organizaciones, son indiscutibles los cambios sociales en la percepción sobre la discapacidad, la imagen de la persona discapacitada, el cambio en el lenguaje, en la formas de denominación, y los cambios en el reconocimiento de sus derechos económicos y sociales: pensiones, eliminación de barreras arquitectónicas, de barreras en la contratación laboral, de desarrollo de programas específicos de discriminación positiva.

En conclusión, las asociaciones de acción social y específicamente las de personas con discapacidad han conseguido tener un engranaje representativo, con legislación social específicamente dirigida y adaptada; a la vez que han penetrado claramente en el conjunto de la organización social y, como parte de esta, en sus estructuras económicas, empresariales, asociativas e institucionales.

Gracias a los movimientos sociales que han emergido en las últimas décadas, se ha podido visibilizar a las personas con discapacidad como colectivos integrados y personas con voz; esto implica para la sociedad asumir una nueva forma de percibirlos que evidencia la transformación de concepciones y roles históricamente vistos como naturales, basados en la discriminación, la normalización y el control sobre el cuerpo, la mente, los sentidos y las decisiones de sujetos a quienes siempre se han visto como seres pasivos, inexactos, alterados y finalmente separados del sistema (García, 2015 p.160). La visibilización está directamente relacionada con la inclusión, es por esto que es importante también abordar el tema de educación inclusiva como base y revisar cómo se da este aspecto desde todos los ámbitos.

Educación Inclusiva

Para dar inicio al tema de educación inclusiva vale la pena resaltar que la inclusión responde al llamado que se hace en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pues ésta dice que: “ninguna persona podrá ser objeto de discriminación o segregación” (Artículo 2) y “todos los individuos de todas las naciones tienen derecho a la educación, en igualdad de oportunidades” (Artículo 6).

Como se cita en el documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva: “recientemente, la discapacidad se ha conceptualizado bajo el enfoque biopsicosocial y de calidad de vida, de tal manera que ha dejado de verse como una deficiencia de los individuos para ser considerada como parte de lo humano” (Slee,2012; Marulanda y cols., 2013, 2014; Marulanda, 2013; Tudela, Gil y Etxabe, 2004) Esta transformación de perspectiva permite que las personas con discapacidad puedan acceder a la escolarización en establecimientos educativos formales y no en centros especializados, y sean consideradas dignas y merecedoras de atención, protección y cuidado.

Prosiguiendo con el tema, la idea más importante de la educación inclusiva es, el no homogeneizar a los estudiantes que presentan discapacidad, evitando utilizar los desempeños que aparentemente son denominados “normales”; todo lo anterior con el propósito de reconocer sus particularidades, diferencias y necesidades propias. Además, la educación inclusiva parte del hecho de que todos los estudiantes hacen parte del sistema educativo, según Stainback y Jackson

(1999) “todos pueden aprender y desarrollarse en la vida normal de la escuela y de la comunidad. Lo que cuenta es la diversidad; se parte del hecho de que la diversidad ofrece mayores oportunidades de aprendizaje a todos sus miembros” (p. 26).

Al llegar a este punto se anota que para lograr una educación inclusiva exitosa es necesario conseguir una sensibilización en docentes, estudiantes y otros actores sociales de las instituciones educativas, a partir de herramientas que brinden la información suficiente referente tanto al tema de discapacidad como de educación inclusiva; puesto que existe mucha desinformación al respecto. Por otro lado, también es importante que los docentes luego de tener las bases puedan brindar a los padres y madres de familia la misma información, para lograr una sensibilización en cada uno de los hogares. Como bien se sabe la familia es la primera institución socializadora con la que los individuos tienen contacto, por ende, es allí donde radica la mayor responsabilidad en la educación de niños, niñas y adolescentes que son bases para su adultez.

Por lo tanto, las instituciones educativas deben lograr una transformación en las percepciones que se tienen relacionadas con las personas con discapacidad para lograr una mejor atención hacia éstas; además se necesitan planes de mejoramiento institucional que ofrezcan acciones dirigidas a la atención adecuada a estas poblaciones en todos los ámbitos y trabajando de forma interdisciplinar, multidisciplinar e interinstitucional, activando todas las rutas a seguir en cuanto a salud y educación.

Antes se tenía como imaginario cultural y constructo social que las personas que presentaban algún tipo de discapacidad no tenían condiciones adecuadas para aprender, básicamente se pensaba

que eran personas que no entendían; actualmente se comenzó el proyecto en el cual se viene persuadiendo a las personas a corregir estos imaginarios y constructos, dando paso a la verdadera transformación desde el inicio en cada persona y posterior en la cultura y la sociedad.

Pero estos cambios sociales, culturales e institucionales solo se dan en la medida que los actores se vean como sujetos de derechos y por lo tanto posean herramientas para conocerlos y hacerlos valer; por lo tanto, es necesario abordar el empoderamiento en la gestión social como estrategia para lograrlo.

Empoderamiento en gestión

El concepto de empoderamiento tiene su origen en la educación popular de Paulo Freire, pues hablar de empoderamiento es hacer referencia directa a la educación como medio para alcanzarlo y surge porque se ha visto la educación como una estrategia de dominación, así como de liberación, constituyéndose de este modo en un escenario de relaciones de poder.

De acuerdo con Silva & Martínez (2004) la teoría de empoderamiento de Rappaport, se basa en:

...no concebir a las personas como niños con necesidades o simples ciudadanos con derechos que deben ser defendidos por un agente externo, sino como seres humanos integrales que tienen necesidades y derechos, que son capaces de tomar el control sobre sus propias vidas. Una ideología del empoderamiento implica la creencia de que personas y grupos locales son capaces de resolver problemas paradójales y multifacéticos en mayor medida que los expertos externos que aplican políticas y

programas en forma centralizada, ya que una variedad de personas encuentra una variedad de soluciones.

En este escenario, los expertos actúan como colaboradores, quienes, entre otras cosas, aprenden de las experiencias de las comunidades, aportan en la creación de entornos de encuentro entre las personas, apoyan la habilitación de éstas para encontrar sus propias soluciones y difunden estas experiencias. (p.29).

Díaz (2015) describe en su artículo la teoría del empoderamiento de Zimmerman como ...un modelo teórico para la comprensión del proceso y las consecuencias de los esfuerzos para obtener control e influencia sobre las decisiones que afectan la vida de uno, el funcionamiento de las organizaciones y la calidad de la vida comunitaria. La orientación valórica del empoderamiento sugiere objetivos, metas, y estrategias para la implementación del cambio, mientras que la teoría del empoderamiento provee principios y un marco de referencia para la organización del conocimiento. La teoría del empoderamiento debe ser estudiada como proceso y como resultado, en lo primero cabe observar las estrategias que se llevan adelante, mientras que en el segundo se observan los resultados de los intentos de las personas o comunidades para obtener poder.

El autor indica que el empoderamiento debe ser también estudiado en los diferentes niveles en que acontece, es así como describe los elementos que han de considerarse al a nivel individual, en el nivel organizacional y en el nivel comunitario. Por lo tanto, en el contexto de esta investigación el empoderamiento se relaciona con brindarle a un grupo social un conjunto de herramientas que les permita fortalecerse para lograr la autodeterminación y fortalecer su relación con el estado para validar y visibilizar los derechos de las personas con discapacidad.

Ese empoderamiento se relaciona con la gestión social. Según Cárdenas (2008), es un “proceso que genera espacios donde la ciudadanía y la sociedad pueden conocer, aprender y participar activamente con sus propias ideas enmarcadas en las necesidades, los recursos, los derechos y los deberes que conducen al desarrollo social de una nación” (p.16)

De acuerdo con el Ministerio de Educación Nacional, la gestión social es un conjunto de mecanismos que promueven la inclusión social y la vinculación efectiva de la comunidad en los proyectos sociales, ésta permite que los sujetos cultiven un sentido de pertenencia, de participación ciudadana y de control social para el mejoramiento de la calidad de vida. Según Valero (p55, 2012) El nuevo paradigma en torno a la gestión social se centra en la ciudadanía, la descentralización y la participación; en la cual los individuos y grupos sociales sean sujetos activos en la planificación, gestión y control de los programas sociales.

La participación es el camino para garantizar el bienestar social y la calidad de vida, pues significa el principio más dinamizador del cambio social, desarrolla la solidaridad, posibilita el libre desarrollo de las ideas, permite el conocimiento de la realidad y determina qué se quiere transformar; por tanto, rompe las relaciones sociales de dependencia y permite colocar las instituciones al servicio de las necesidades sociales.

Valero (2015) plantea que esa participación radica en los principios de democracia, corresponsabilidad, inclusión, solidaridad, legalidad, respeto, tolerancia, sustentabilidad y pervivencia.

Marco Contextual

Fundasinlímites, es una fundación sin ánimo de lucro ubicada en la Calle 45 No. 45-47 de la ciudad de Bogotá, Colombia; su población está conformada por directivas :siete madres de familia de adultos con discapacidad cognitiva y autismo, grupo musical de 8 adultos con discapacidad cognitiva y autismo; adultos entre los 18 y 65 años con discapacidad cognitiva y autismo; además la población estudio se extiende a los grupos familiares de las personas que atiende la fundación, teniendo en cuenta que éste se basa en la transformación de imaginarios culturales hacia las personas con discapacidad intelectual o cognitiva como el autismo.

Bajo la premisa popular de que las sociedades son más sólidas cuando logran que sus ciudadanos se organicen, expresen sus preferencias y adquieran capacidades para hacer valer sus derechos, el año 2012 cuando la opción formativa que llevaban hace 7 años un grupo de adultos con discapacidad intelectual y autismo finalizaba en la Caja de Compensación Familiar Compensar surge a necesidad de empoderar a los padres de familia para dar continuidad a un proyecto de vida que había iniciado y al cual debía darse continuidad con una visión de participación social y visibilización hacia la comunidad.

El interés primordial de las familias era en ese momento lograr que sus hijos continuaran demostrando que a través de la música los imaginarios culturales que existen hacia la discapacidad podían transformarse, validando un proyecto de vida basado en sus capacidades.

De este proceso nace Fundasinlímites, un proyecto emprendedor creado en Mayo del 2015 por familias de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y autismo, para que a través del Arte puedan desarrollar sus capacidades y talentos artísticos desde la perspectiva de una vida digna sin barreras.

Son una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo es diseñar, organizar, promover, desarrollar y ejecutar programas de inclusión social, laboral y cultural para personas adultas con discapacidad cognitiva y autismo, que poseen algún talento artístico (música, danza y teatro). Desde su fundación han participado en diferentes escenarios nacionales, locales, públicos y privados, destacándose como gestores de cultura y ejemplo de vida, emprendimiento, participación, circulación e incidencia a través de la práctica musical, logrando la aceptación del público asistente en cada uno de los espectáculos musicales ofrecidos.

Tiene varios reconocimientos, entre los cuales vale la pena citar: Ganadores Premio artistas con discapacidad año 2015. Ganadores Beca de fortalecimiento de los procesos culturales y Artísticos de las personas con discapacidad en el Distrito Capital año 2015. Ganadores del Concurso Beca de circulación nacional e internacional para asistir al Festival Internacional de la Discapacidad “DANIEL ROSERO DE LOS RIOS “realizado los días 23, 24 y 25 de septiembre del 2016 en Ipiales (Nariño). Ganadores del “Premio Programación Musical de agosto a diciembre 2016” Fundación Gilberto Alzate Avendaño.

También participo en el Festival de Música Popular, del 3 al 11 de diciembre 2016 organizado por IDARTES. Galardón de Música 2016 concedido por el Instituto de la Participación y Acción Comunal IDEPAC en la ceremonia de Gala de Exaltación y Reconocimiento para personas con

discapacidad realizada en el salón rojo del Hotel Tequendama, el martes 13 de diciembre. En este evento se suelen premiar las intervenciones más significativas de las veinte localidades de Bogotá. Ganadores Convocatoria Un@ Más Un@=Tod@s, Proyectos e Iniciativas de Carácter Social (PRIS) 2017 IDPAC

Fundasinlímites también desarrolla acciones formativas orientadas a la vida independiente y fortalecer el proyecto de vida de cada uno de sus integrantes, es por esto, que tiene alianzas estratégicas con el SENA para la formación musical y la Universidad Pedagógica Nacional para la formación artística complementaria.

El desarrollo personal, el aprovechamiento del tiempo libre y el fortalecimiento de lazos afectivos también son pilar de sus acciones, pues están presentes en torneos y campeonatos deportivos, realizan campamentos, salidas pedagógicas, caminatas, y otras celebraciones, con el fin de romper imaginarios falsos sobre la discapacidad y de hacer presencia en escenarios donde puedan ser reconocidos como unidad productiva y factor de cambio social.

Marco legal

Es claro que los marcos jurídicos locales, están altamente influenciados por la normatividad internacional, es por esto que a continuación se realiza una descripción del marco legal sobre discapacidad partiendo de lo internacional para llegar al contexto local.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)

Con este documento por primera vez se regulan y se hacen explícitos los derechos de las personas con discapacidad, gracias a esta convención se logra finalizar con denominaciones

peyorativas y excluyentes para las personas con discapacidad, retomando el nuevo concepto de discapacidad como una consecuencia entre el contexto y un sujeto con necesidades particulares permitiendo desde el lenguaje una visión incluyente. Se da la denominación universal de persona con discapacidad, abordando el concepto de ajustes razonables, diseño universal, vida independiente y autodeterminación. Invita a los Estados parte, a promover los derechos de las personas con discapacidad desde el enfoque de dignidad, respeto y atención a la diversidad. Colombia es el país número 100 que la suscribe, en mayo de 2011.

Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje (Jomtien, 1990)

Promueve que todas las personas gocen de las oportunidades educativas para que puedan satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje. Plantea herramientas, contenidos y lineamientos exigiendo a los estados parte, que la educación esté al alcance de todos, independientemente de sus condiciones sociales, cognitivas, económicas, culturales, entre otras; planteando que es obligación de los Estados suprimir los obstáculos que impidan una participación activa de todos los individuos en una educación básica de calidad.

Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad (Salamanca, 1994)

Plantea la necesidad de pensar una escuela para todos, brindando acceso a las personas con discapacidad a la escuela regular, ofreciendo una pedagogía centrada en el estudiante, propone que no deben crearse escuelas especiales sino servicios especializados dentro de contextos incluyentes.

Foro Mundial sobre la Educación (Dakar, 2000)

Revisa las metas trazadas en Jomtien (1990), y evalúa si la educación básica de calidad se está ofreciendo en todos los países a todos los colectivos de niños, hombres y mujeres. Retoma el enfoque de la escuela centrada en el estudiante, en la cual las escuelas deben prepararse para atender las necesidades de todos.

Conferencia Internacional de Educación. La Educación inclusiva: El camino hacia el futuro. Cuadragésima octava reunión Unesco (2008)

Reconoce la importancia de la educación inclusiva de calidad, como un proceso constante que debe favorecer a todos los estudiantes y, por tanto, debe ser transversal a todos los establecimientos educativos, entonces la meta de la educación es la atención a todos los estudiantes, respetando su diversidad, necesidades, preferencias y habilidades, incluyendo a las comunidades y a las familias, planteando que la educación inclusiva no se debe referir solo a personas con discapacidad, eliminando las barreras que impidan la participación efectiva de los miembros de la comunidad en la vida en sociedad.

Constitución Política de Colombia, 1991

Los artículos 3, 13, 47, 54 y 68 establecen disposiciones específicas de atención en salud, educación y empleo para este colectivo.

Ley General de Educación, 1994

En el capítulo 1, a través de los artículos 46 y 49, se establece que la educación para personas con limitaciones debe formar parte del servicio público educativo. Señala la necesidad de realizar convenios y articulaciones con sectores territoriales y nacionales, para garantizar la educación de personas con limitación.

En el artículo 46 se solicita a los establecimientos educativos que coordinen las acciones pedagógicas que juzguen pertinentes para atender las necesidades educativas de las personas con discapacidad.

Decreto 2082, 1996

Este decreto reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades y talentos excepcionales. Se establece que la educación de personas con discapacidad puede darse en distintos ámbitos (formal, informal, no formal); no obstante, debe hacer uso de todas aquellas estrategias pedagógicas, medios, lenguajes y apoyos que sea pertinente desarrollar, para garantizar una atención educativa oportuna y de calidad. Se invita a los establecimientos educativos, para que adopten y consoliden propuestas concretas para la educación de personas con discapacidad en sus proyectos educativos institucionales. Los artículos 1, 2 y 17 de este decreto son especialmente relevantes.

Ley 361, 1997

Por medio de esta ley se establecen los mecanismos de integración social de las personas con limitaciones. Se reitera la obligación del Estado a prestar todos los servicios y cuidados que estos colectivos requieren, en términos de salud, rehabilitación y educación. Se establece la necesidad de configurar un Comité Consultivo Nacional de Personas con Limitación y se insta al Estado a proveer y garantizar el acceso a la educación de estos colectivos en los niveles de educación básica, media técnica y profesional, atendiendo a sus necesidades y a los apoyos que sea oportuno ofrecerles para que no deserten.

Resolución 2565, 2003

Por medio de esta resolución se establecen parámetros y criterios para la prestación de servicios educativos a personas con necesidades educativas especiales, dentro de las cuales se incluyen las personas con discapacidad. De esta manera, y en consonancia con lo dispuesto en esta norma, en cada departamento y entidad territorial debe designarse un equipo responsable de la gestión de los aspectos administrativos y pedagógicos vinculados con la atención educativa a las personas con discapacidad.

Ley 1145, 2007

Esta ley regula y dispone el Sistema Nacional de Discapacidad. A través de este instrumento jurídico se insta a todos los organismos a los que les compete (departamentos, distritos, municipios, localidades) para que incorporen en sus planes de desarrollo sectorial e institucional, elementos que aluden a la atención educativa, entre otras, para las poblaciones con discapacidad. Se espera que, en virtud de estas consideraciones, se haga posible la equiparación de oportunidades y, por tanto, el acceso y la permanencia a entornos educativos protectores que favorezcan el desarrollo integral de todas las dimensiones de la persona con discapacidad.

Decreto 366, 2009

Este decreto establece la normativa en cuanto al servicio de apoyo pedagógico para la atención a estudiantes con discapacidad, en el marco de la educación inclusiva. En concreto, especifica el rol del personal de apoyo encargado de atender a esta población.

Ley 1618, 2013

Esta ley establece las disposiciones para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad.

Decreto 1075, 2015

Este decreto compila toda la normativa referida al tema de la educación para personas con discapacidad, específicamente lo establecido en los Decretos 2082 de 1996 y 366 de 2009.

Marco Conceptual

Para el desarrollo de la presente investigación, fue necesario abordar conceptos como imaginarios culturales, discapacidad, discapacidad intelectual, autismo, y gestión social. Conceptos que se consideran importantes, puesto que dan mayor claridad para entender como el movimiento social logra la transformación de los imaginarios culturales.

Imaginarios culturales

Los imaginarios culturales son parte del día a día de una sociedad, hacen referencia a la relación entre lo simbólico y lo real, en lo que se cree que es y lo que realmente es; es la problemática de la tensión entre lo empíricamente observable y los deseos de cambio o las percepciones insuficientes, sesgadas, condicionadas por la comunicación mediática o por otros juegos comunicacionales que van modificando la percepción de la sociedad sobre algo (García, 2007).

Por lo tanto, el imaginario cultural es una percepción no escrita, ni teorizada, se convierte en un referente cultural para relacionarnos y asignar estatus social en estas relaciones, se construye en la

historia a través de la transmisión cultural generacional y está mediado por los avances que se dan frente al conocimiento; mientras más se sabe de algo, ese imaginario se va transformando y acercando más a la realidad. El imaginario es el refugio en el que se depositan las vivencias y experiencias humanas a lo largo de la historia, que trascienden en lo cultural y se basan en arquetipos que dan dirección y respuesta a lo desconocido y permiten la creación futura de saberes colectivos (Sánchez, 2009).

Partiendo de esta idea, es necesario abordar lo que el psicoanalista suizo C.G. Jung (1970) llama arquetipos del inconsciente colectivo, que surgen de los mitos y creencias del ser humano y se convierten de forma inconsciente en creaciones culturales. Para la presente investigación es necesario abordar los mitos que están alrededor del concepto de discapacidad y que con base en la teoría de Jung (1970) y las definiciones de García Canclinni (2007) evidencian que el imaginario cultural se debe abordar desde los mitos y la relación realidad – percepción.

En este sentido García y Ospina (2008) plantean que “son los imaginarios los que permiten, percibir, explicar e intervenir lo que en cada sistema social se tenga por realidad, no hay realidades únicas en virtud de la condición de sociedades pluriétnicas y pluriculturales regidas por sistemas de comunicación diferenciados” (p.58).

Lo anterior significa que los imaginarios tienen una gran influencia en la cultura y en cómo se percibe el ser humano en colectivo dentro de una cultura que es plural en su condición social. Por lo tanto, para hablar de imaginarios culturales en el contexto de la investigación planteada en

necesario abordar la relación entre cultura y discapacidad, teniendo en cuenta que según Castellanos y López (2009):

“El constructo discapacidad se define a través de las experiencias sociales y físicas de las personas dentro de una cultura. De esta manera en las culturas existen creencias y valores alrededor del cuerpo expresados en comportamientos, pensamientos y modos de actuar frente al cuerpo considerado "imperfecto" o "dañado". Esta percepción cultural trasciende los aspectos médicos y biológicos del cuerpo para convertirlo en el instrumento más utilizado por las personas para simbolizar y significar; es el instrumento mediador de las relaciones sociales”. (p.4)

A partir de estas experiencias y definiciones es necesario abordar como desde la cultura se perciben las personas con discapacidad, desde el mismo lenguaje que puede ser incluyente o excluyente o con calificativos que pueden generar agresión o un marcado estatus social y que para el objeto de la presente investigación lleva a plantear el cómo definir cuáles son los imaginarios culturales en el contexto concreto que se abordará. Frente a esto García (2007), propone que para abordar la investigación de imaginarios culturales a partir de tres enfoques el epistemológico, el metodológico y el político, a partir de entrevistas y observaciones etnográficas.

En ese orden de ideas, se requiere hacer una revisión conceptual sobre imaginarios culturales la cual conlleva a la necesidad de revisar la relación cultura-discapacidad que en su interior también genera subculturas y transforma arquetipos de la inconsciencia colectiva (Jung, 1970), promoviendo un nuevo discurso basado en el conocimiento y la imagen actual que dan las personas con discapacidad y sus familias.

Discapacidad

La definición de discapacidad ha sufrido grandes cambios a lo largo de los años, pero básicamente ha estado mediada de acuerdo al modelo sobre el cual se aborde, para eso, en el presente documento se realiza la revisión teórica desde el modelo médico y el modelo social para tener un panorama amplio frente al tema.

De acuerdo con Verdugo (2002), una de las inquietudes de la mayoría de los organismos, asociaciones y profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad ha sido poder utilizar una terminología común para designar tanto a las personas con discapacidad como los diferentes tipos de discapacidades, y con base en esta falta de unidad conceptual se dio lugar a que la Organización Mundial de la Salud (OMS) se propusiera desarrollar una clasificación que se convirtiera en un valioso instrumento para todos los profesionales que desarrollan su actividad en el campo de la discapacidad, por lo tanto en el año 1980 publicó la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

De acuerdo con lo anterior, la clasificación propone un modelo médico que establece a través del siguiente esquema clasificar las consecuencias de la enfermedad y no tanto recopilar sus causas:

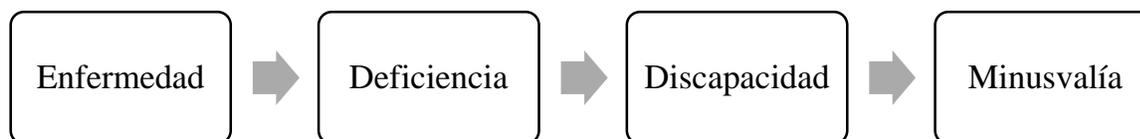


Figura 1. Enfermedad y sus consecuencias según CIDDM 1980

La enfermedad es una situación biológica de salud; la deficiencia, es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; la discapacidad, es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano y la minusvalía, es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Este nuevo planteamiento pretendía que el individuo no fuera visto como sujeto de una situación limitante con una etiqueta médica que conduce a la marginación, sin embargo, esta clasificación recibió críticas en torno a que no proporciona una información sobre la influencia del entorno en la discapacidad. Todo este conjunto de críticas que la CIDDM recibió a lo largo de los años desde su publicación, provocó que, en el 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS se aprobara una nueva versión de esta clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” más conocida por las siglas CIF.

De acuerdo con la CIF (2001), se replantea el enfoque de enfermedad y se llega al concepto de salud y los estados que se relacionan con esta. En esta clasificación el concepto de funcionamiento es un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; por lo tanto, el concepto de discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad, o las restricciones en la participación.

La CIF, también enumera los factores ambientales que describen el contexto en el que vive una persona y que interactúan con todas las variables, como puede observarse en la Figura 2.



Figura 2. Discapacidad CIF 2001

Bajo este nuevo enfoque la discapacidad es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social; la deficiencia, son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona; las limitaciones en la actividad, son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades; los factores contextuales, constituyen el trasfondo, tanto propio como externo, de la vida de un individuo y de su estilo de vida.

Los facilitadores, son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad; las restricciones en la participación, son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales y las barreras, son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad.

De acuerdo, con la guía Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad CIF (2001), se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento:

Esta variedad puede ser expresada en una dialéctica de “modelo médico” versus “modelo social”. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad (p.41)

Para la investigación se aborda la discapacidad intelectual y el autismo desde la integración de los dos modelos que permita comprender desde la explicación biológica como causa, pero también visualizar a la persona con discapacidad como sujeto de derechos y por lo tanto ciudadano importante de la cultura.

Con base en un artículo relacionado con la clasificación que hace la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad es: “es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género,)” Egea y Sarabia, (2001 p.16). Para introducirse más en lo referente al concepto de discapacidad es de valor anotar que, así como cada individuo es diferente, la discapacidad también será única para cada uno. Esto no se observa

solamente por la forma como se manifiesta específicamente el padecimiento, lesión o trastorno, sino porque la condición de salud depende de una combinación personal de factores.

En esta combinación se presentan las diferencias personales, las experiencias, los antecedentes tanto familiares como personales, bases emocionales, construcciones psicológicas, sociales, culturales e intelectuales; y éstas a su vez se encuentran influidas por los medios sociales y culturales en los que la persona está inmersa; dentro de éstos se observan todas las instituciones socializadoras del individuo.

Dando continuación al concepto general de discapacidad es importante resaltar que ésta está regida por un principio de universalismo el cual expresa: “que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud” (Egea y Sarabia, 2001, p.15). Así mismo este principio afirma que las deficiencias no siempre conducen a una limitación de la participación o restricción de la actividad.

Esto según la Antropología pues no se puede generalizar las discapacidades, ya que cada cultura tiene una identidad social diferente para las mismas. Según lo anterior todas las personas tienen alguna limitación de orden biopsicosocial, pero no implica necesariamente un obstáculo para su desarrollo integral. Basándose en el principio de universalismo es esencial definir el concepto de discapacidad desde una perspectiva Antropológica y Sociológica, con el propósito de lograr un conocimiento universal de dicho término; pues existe una gran variación del mismo según cada cultura y dentro de ésta cada clase social, religión, género, origen étnico, entre otras.

Discapacidad Intelectual

De forma paralela al concepto general de discapacidad, hoy en día se habla de discapacidad intelectual, un concepto que ha motivado igualmente la existencia de diferentes enfoques y formas de intervención desde diferentes paradigmas. Tradicionalmente se ha hablado de retraso mental y sólo hasta la ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ONU (2006) se ha sustituido este término por el de discapacidad intelectual.

La definición del término retraso mental y su catalogación han sido profundamente abordadas, “podemos hablar de que cada década de nuestro siglo ha contado con la influencia de uno de estos manuales clasificatorios y, con cada nueva edición de los mismos, la definición iba puliéndose y enriqueciéndose en matices” (Egea y Sarabia 2004, p.15). Para esta investigación no se profundizará sobre manuales o clasificaciones pues se toma el concepto de discapacidad intelectual desde el planteamiento de la CIF y el acercamiento a un nuevo concepto de discapacidad intelectual que se basa en las aptitudes intelectuales, el nivel de adaptación, la participación, interacción y rol social, la salud física y mental y el contexto social en torno a los apoyos para un funcionamiento individual.

Autismo

En esta parte se ofrecerán las clasificaciones tanto del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM V) como de la Clasificación internacional de enfermedades (CIE) y finalmente una conclusión de cómo se relacionan con la Clasificación internacional del

funcionamiento (CIF) y su enfoque de discapacidad. Por esto se dividirán en dos subtítulos representando a cada una.

Trastorno del Espectro Autista / DSM V.

Se observan deficiencias en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos y patrones restrictivos, repetitivos y estereotipados de comportamiento. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo y causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. Para este trastorno existen 3 niveles de gravedad. Grado 1: necesita ayuda, grado 2: necesita ayuda notable y grado 3: necesita ayuda muy notable. Según el DSM V el trastorno del espectro autista está:

Asociado a una afección médica o genética conocida, a un factor ambiental o a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento, se registrará el trastorno del espectro autista como asociado al nombre de la afección, el trastorno o el factor. Además, los especificadores de gravedad que se mencionaron anteriormente, pueden utilizarse para describir sucintamente la sintomatología actual, con el reconocimiento de que la gravedad puede variar según el contexto y fluctuar en el tiempo. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, 51)

La Asociación Americana de Psiquiatría expone que: “el trastorno del espectro autista incluye trastornos como: autismo de la primera infancia, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamiento, autismo atípico, trastorno generalizado del desarrollo no especificado,

trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno de Asperger”. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, pp. 52)

Autismo / CIE – 10.

En el CIE – 10 se encuentra ubicado en los Trastornos generalizados del desarrollo y éste está dividido en varios tipos los cuales son: F84.0 Autismo infantil, F84.1 Autismo atípico, F84.2 Síndrome de Rett, F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia, F84.4 Trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados, F84.5 Síndrome de Asperger.

Según la Organización Mundial de la Salud los Trastornos generalizados del desarrollo son:

Un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Estas anomalías cualitativas son una característica generalizada del comportamiento del individuo en todas las situaciones, aunque su grado puede variar. En la mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la primera infancia y sólo en contadas excepciones, las anomalías se manifiestan por primera vez después de los cinco años de edad.

Es habitual, aunque no constante, que haya algún grado de alteración cognoscitiva general, aunque estos trastornos están definidos por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño (retrasado o no) (Organización Mundial de la Salud, 2000, 196).

En el tema de discapacidad es amplio el panorama teórico que se puede abordar desde los distintos enfoques y es lo que se evidencia en esta investigación, por lo tanto a modo de conclusión

y para contextualizar el problema que se pretende abordar se enfoca el concepto de discapacidad desde la teoría de capacidades humanas que plantea una alternativa para entender que la actual concepción de discapacidad no hace referencia a algo que falta, sino por el contrario a las capacidades que se tienen, es “aquello que las personas están en capacidad de hacer y ser, según una idea intuitiva de lo que es una vida acorde con la dignidad del ser humano” (Moreno 2011, p. 37)

La información proporcionada por la CIE-10 y DSM V y sobre las consecuencias de la salud brindada por la CIF se puede combinar en una única medida de la salud de la población. Esta medida puede servir para conocer en todo momento cómo es esa salud y cómo se distribuye, así como para analizar las restricciones y necesidades del contexto en que se desenvuelve cada persona.

Aspectos metodológicos

En esta parte se describe el modo en que se abordó la problemática presentada, explicando el tipo, enfoque, nivel y paradigma de la investigación. Al referirnos a la metodología, se desgrana el método, población, instrumentos y fases aplicadas.

Tipo de investigación

Para la presente propuesta de investigación se implementa el tipo de investigación Descriptivo/ Interpretativo, Se efectúa cuando se desea describir, en sus componentes principales, una realidad. Según Ruiz (2012 p. 62), se usa cuando se desea hacer un análisis estructural de una realidad, buscando las estructuras lógicas que relacionan los eventos con otros, la cual es pertinente para el propósito del presente trabajo

La investigación descriptiva tiene como finalidad describir las características de un fenómeno a partir de la determinación de variables o categorías ya conocidas; el tipo de información se puede dar de forma cualitativa y cuantitativa y se utiliza cuando se requiere una adecuada caracterización del fenómeno investigado (Yuni y Urbano, 2014 p. 15).

En la propuesta de investigación planteada se pretende caracterizar y describir el fenómeno del empoderamiento en gestión del movimiento social Fundasinlmites sobre la transformación de imaginarios culturales hacia las personas con discapacidad intelectual o cognitiva como el autismo; sin limitarla a la recolección de datos, analizando los resultados de la observación para contribuir a la construcción de conocimiento.

Enfoque de la investigación

Pragmático. El pragmatismo tiene que ver con lo práctico en el sentido de lo que es experimental o capaz de ser probado en la acción; el pragmatismo tiene que ver con el modo en que el conocimiento se relaciona con el propósito (Barrena, 2014 p.7). Se pretende por lo tanto que a través de la acción se evidencien los cambios que queremos mostrar.

Según Barrena (2014) en el pragmatismo: Se sostiene una conexión intrínseca entre significado y acción, pero es una conexión general, que lleva a afirmar que si se producen tales circunstancias sucederá tal cosa. Las ideas toman su significado de las posibles consecuencias y se convierten en planes de acción. La legitimidad de las ideas no se derivará del lugar de donde vienen, sino de lo que podemos llegar a hacer con ellas, y por lo tanto el pragmatista tomará decisiones sopesando las consecuencias y no deduciendo qué hacer a partir de algo precedente (p.5).

Por lo tanto, el enfoque pragmático sustenta la investigación planteada en la cual es necesario ver las consecuencias concreta de las acciones del fenómeno social estudiado y de esa manera validar los resultados que pretendemos describir. El pragmatismo entonces “tiene el propósito de guiar el pensamiento, un pensamiento que está orientado siempre a la acción y que encuentra en ella su prueba más fiable” (Barrena, 2014 p. 7).

Nivel de la investigación. Perceptual

El nivel de investigación es perceptual, porque se pretende explorar y describir todo lo relacionado con los imaginarios culturales referente a las personas con Discapacidad Intelectual y Autismo. Según el nivel perceptual todo lo anterior se realiza a través de la indagación, el

conocimiento, la detección, el estudio, el reconocimiento, el descubrimiento, la caracterización, la tipificación, la identificación, la clasificación y el diagnóstico. Por lo tanto, hace referencia al grado de profundidad con el que se aborda el evento de estudio, que para la presente investigación se evidencia en los objetivos, observar, identificar y determinar cómo el movimiento social transforma imaginarios culturales a partir de las acciones que desarrolla. Según Barrera (1995) el nivel perceptual “implica conocimiento externo y superficial del evento, para precisar aquellos elementos que resultan evidentes, por ejemplo, describir, explorar”.

Paradigma de investigación. Cualitativo

El tipo de razonamiento pertinente para la investigación es el inductivo que hace referencia al paradigma de investigación cualitativa (Yuni y Urbano, 2014 p. 12), pues se soluciona la pregunta problema a partir de la descripción de situaciones sociales logradas en la observación que permite comprender una realidad y concluir si en determinadas condiciones pueden acontecer situaciones específicas que pueden llegar a generalizarse.

La investigación se concentra en comprender los significados que los sujetos infieren a las acciones y conductas sociales, para ello se utilizan esencialmente técnicas directamente relacionadas con el paradigma cualitativo, las cuales están basadas en el análisis del lenguaje, definidas en este proyecto en observación participante y entrevistas semiestructuradas. En este paradigma lo importante no es cuantificar la realidad o distribuirla en clasificaciones como lo hace el paradigma cuantitativo, acá la idea es comprender y explicar las estructuras latentes de la sociedad, que hacen que los procesos sociales se desarrollen de una forma y no de otra.

En conclusión, se intenta comprender cómo la subjetividad de las personas que interactúan con el movimiento de padres Fundasinlímites (motivaciones, predisposiciones, actitudes, imaginarios culturales, percepciones sociales, etc.).

De acuerdo con Hernández (2006), la investigación cualitativa presenta unas características específicas aplicables a la presente investigación social tales como que admite la subjetividad; busca describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes; el rol del investigador es activo y cercano; la teoría es un marco de referencia, pero también se genera y construye a través de datos empíricos obtenidos y analizados; en cuanto a la población y la muestra, regularmente no pretende generalizar los resultados de una muestra a una población; la recolección de los datos es orientada a proveer de un mayor entendimiento de los significados y experiencias de las personas y su análisis varía dependiendo del modo en que hayan sido recolectados.

En la presente investigación no se pretende generalizar los datos analizados, ni las conclusiones a las que se llegaron, solamente se busca describir e interpretar como una acción de un colectivo influye en un contexto específico, es por esto que la información surge de una muestra no comparable; pero sí ofrece herramientas para comprender los cambios que surgen cuando se presenta un movimiento social con una necesidad específica.

Método de la investigación Etnográfico

El método etnográfico es el que más corresponde a la investigación, porque dicho método espera que el investigador se acerque a las realidades humanas, y se centra en la descripción y comprensión, permitiendo que emerjan las impresiones y sus relaciones. En este caso se describen

y comprenden los imaginarios culturales, permitiendo que las impresiones y las relaciones de la población elegida emerjan naturalmente.

Para Guber (2001) el método etnográfico es aquel mediante el cual el investigador produce datos que constituyen la evidencia de un tipo particular de texto, la etnografía. Una etnografía es, en primer lugar, un argumento acerca de un problema teórico – social y cultural suscitado en torno a cómo es para los miembros de un grupo étnico, cultural, social o situacional y pensar del modo en que lo hacen. El investigador se propone a interpretar y a describir un grupo para conocer todo lo relacionado con el mismo y muchas veces hacerlo inteligible ante quienes no pertenecen a él. (p. 49)

Población

Fundasinlímites, es una fundación sin ánimo de lucro ubicada en la Calle 45 No. 45-47 de la ciudad de Bogotá, Colombia; su población está conformada por directivas :siete madres de familia de adultos con discapacidad cognitiva y autismo, grupo musical de 8 adultos con discapacidad cognitiva y autismo, adultos entre los 18 y 65 años con discapacidad cognitiva y autismo; además la población estudio se extiende a los grupos familiares de las personas que atiende la fundación, teniendo en cuenta que el estudio se basa en la transformación de imaginarios culturales hacia las personas con discapacidad intelectual o cognitiva como el autismo desde la gestión de la fundación.

Muestra

La muestra que se tomó para el presente proyecto, corresponde a trece (13) personas que se relacionen con el movimiento social de padres Fundasinlímites, fundación sin ánimo de lucro ubicada en la Calle 45 No. 45-47 de la ciudad de Bogotá, Colombia, en la localidad 13 (Teusaquillo). Dentro de la muestra fueron entrevistados madres fundadoras, personas integrantes del grupo con discapacidad intelectual y autismo, docentes y espectadores: 2 fundadores, 1 docente, 7 padres de familia o familiar, 1 integrante y 2 espectadores.

Tipo de muestreo

No probabilístico, por conveniencia, lo explica Cerda, H. 1991 “Todas aquellas muestras que por lo general implican un juicio personal o clara intención de definir o seleccionar la población con un criterio preestablecido”, es decir, no se deja la selección al azar y la población posee una o varias características similares; para nuestro caso de estudio y teniendo en cuenta que el objetivo es Transformar los imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo, a través de la música en el movimiento social de padres Fundasinlímites, el único requisito para ser parte de la muestra es tener algún tipo de relación con la fundación.

Características de los participantes

Las personas entrevistadas en el movimiento de padres de Fundasinlímites son adultos entre los 18 y 65 años, pertenecientes a los estratos 3, 4 y 5 de la ciudad de Bogotá en su gran mayoría mujeres familiares de personas con discapacidad intelectual y autismo.

Instrumentos para la recolección de datos

Observación participante

El objetivo de la observación participante ha sido detectar las situaciones en que se expresan y generan los universos culturales y sociales en su compleja articulación y variedad. La aplicación de esta técnica, o, mejor dicho, conceptualizar actividades tan disímiles como "una técnica" para obtener información supone que la presencia (la percepción y experiencia directas) ante los hechos de la vida cotidiana de la población garantiza la confiabilidad de los datos recogidos y el aprendizaje de los sentidos que subyacen a dichas actividades. Guber (2001, p.22)

Entrevistas semiestructuradas

De acuerdo con Arias (1.997) “es un “Método o técnica que consiste en obtener información acerca de un grupo de individuos. Puede ser oral (entrevista) o escrita (cuestionario)” (Pág. 47). Se define este instrumento porque presenta un grado de flexibilidad acorde a la necesidad de la investigación, se parte de preguntas planeadas, pero da la opción de ajustarse a los entrevistados y adaptarse a los cambios necesarios para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. En este apartado deben registrarse todos los hallazgos o resultados del proceso de investigación los cuales deben ser coherentes con los instrumentos o técnicas aplicadas según lo descrito en el apartado de aspectos metodológicos.

Fases del desarrollo del proyecto

La implementación del presente proyecto se hizo a través del desarrollo de Cuatro (4) fases, que permitirán llegar al objetivo propuesto. A continuación, se presenta la descripción breve de cada una.

Fase 1. Fundamentación teórica y conceptual

En esta fase se definió el problema formulando la pregunta de investigación, se establecieron los objetivos y se realizó la búsqueda conceptual y teórica que orientó frente a la viabilidad y pertinencia del proyecto. Se realizó un primer acercamiento formal con la Fundación con el fin de recolectar la información necesaria sobre sus integrantes y acciones que desarrollan.

Fase 2. Recolección de Información (diseño y aplicación de instrumentos)

Fase basada en el acceso al campo y la recogida productiva de datos. Se aplicaron los instrumentos propuestos en el diseño metodológico, teniendo un contacto directo con la población. Como evidencia se anexan los videos de las entrevistas realizadas y fotografías de los eventos en los que se participa para recoger la información. Ver Anexo 2.

Fase 3. Análisis e interpretación de la información

Fase basada en la reducción de datos, disposición y transformación de datos, obtención de resultados y verificación de conclusiones. En esta fase se logró dar respuesta a la pregunta planteada y revisar si se cumplió con los objetivos propuestos, relacionando los datos obtenidos con el planteamiento de la investigación. Validación de la pregunta de investigación.

Fase 4. Socialización y entrega de resultados de la investigación a Fundasinlmites

Fase basada en la elaboración del informe. A partir de las conclusiones a las que se llegan en la fase anterior se realiza un informe anotando si se cumplen los objetivos y la pregunta de investigación. Se presenta el resultado de la investigación a los miembros de la Fundación y se realiza la gestión para que sea la propuesta aprobada como opción de grado de la especialización de Educación, Cultura y Política.

Resultados

La investigación utilizó como fuente de información la observación participante y las entrevistas semiestructuradas; estos instrumentos permitieron llegar en la individualidad y a la vez realizar el análisis de lo social; es decir, en el estudio de lo individual está presente la estructura social y cultural, filtrada y reconstruida por un colectivo. Por lo tanto, no solo se estudia a Fundasinlímites como protagonista, sino que se logra analizar una cuestión social y cultural más amplia, la investigación cualitativa no persigue la objetividad, sino profundizar en el conocimiento subjetivo construido en una realidad.

Para la observación participante se realizó una propuesta formativa que tomó como punto de referencia la insuficiencia en el conocimiento de las familias en procesos de gestión y organización para promover iniciativas en necesidades comunes que les permitieran dejar la dependencia de las instituciones tradicionales, para convertirse en autogestores y protagonistas en la solución a los problemas de segregación y discriminación que existen frente a la discapacidad. Para dar solución a esta situación se desarrolló una estrategia educativa a las familias estructurada en dos fases:

La primera orientada hacia la sensibilización sobre la importancia de conformarse como una organización promotora de escenarios para la garantía de derechos la cual se llamó “Atrévete a soñar” y la segunda con una asesoría relacionada en la gestión estratégica para la participación social llamada “Manos a la obra”. Este instrumento permitió consolidar información sobre el empoderamiento en gestión social de los padres de Fundasinlímites. Ver Anexo 1.

Otro método aplicado para la recolección de datos fueron las entrevistas semiestructuradas, las cuales fueron aplicadas a algunos padres de familia, facilitadores, integrantes con discapacidad y espectadores, con el fin de indagar si los imaginarios definidos en la investigación existían y podían transformarse gracias a las acciones de participación social de Fundasinlmites.

Observación participante

La observación participante se realizó durante el proceso de formación conformado por dos talleres y dos asesorías, en el cual participaron 7 madres de familia de forma permanente y un padre de forma intermitente.

Etapa 1. Atrévete a soñar

En esta etapa se desarrollaron dos talleres en los cuales los participantes tuvieron la oportunidad de participar activamente en temas de sensibilización y unificación de ideas frente a la necesidad que habían manifestado frente a la continuidad en el proyecto de vida de sus hijos y como opción las redes de apoyo como parte inicial de empoderamiento en gestión. Estos talleres fueron: “Cine y discapacidad”, “El poder de las expectativas”, “El entorno social y la discapacidad” y “Tejiendo sueños”.

Etapa 2. Manos a la obra

En esta etapa los asistentes tuvieron la oportunidad de trabajar sobre los imaginarios detectados y trabajados en la etapa anterior y comenzaron a proponer acciones de participación que promovieran transformación y cambios sobre la realidad que estaban viviendo. Los talleres

realizaron permitieron visibilizar la necesidad en gestión e incidencia política, estos talleres fueron: “Tejiendo futuro a varias manos”, “Tejer el sentido de la colectividad”, “Organizarnos como estrategia para la garantía de derechos” y “Entremos en acción”.

La observación realizada permitió validar los imaginarios que existen frente a la discapacidad, pues en el discurso generado por la interacción se presentaba y era recurrente para los participantes.

Ver Anexo 1.

Entrevistas semiestructuradas

Se aplicaron entrevistas semiestructuradas a familias, participantes, facilitadores y espectadores con el fin de evidenciar la transformación en los imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo gracias a las actividades de padres empoderados en gestión del movimiento social Fundasinlímites. Fueron entrevistados madres fundadoras, personas integrantes del grupo con discapacidad intelectual y autismo, docentes y espectadores: 2 fundadores, 1 docente, 7 padres de familia o familiar, 1 integrante y 2 espectadores.

Estas entrevistas permiten evidenciar que las acciones realizadas frente a gestión social e incidencia política han transformado esos imaginarios detectados en la observación participantes, y la mayoría de entrevistados reconoce que todavía falta mucho por hacer, pues es un trabajo que hasta ahora comienza y donde es muy importante hacerse visible y brindar una mejor calidad de vida desde la participación. Ver Anexo 2.

Discusión

Es necesario ver la discapacidad como una construcción social que no está en el individuo, sino en los imaginarios de la cultura, en los mitos que construyen las sociedades; sociedades en las cuales todos deben participar sin importar las características corporales, emocionales o cognitivas. La transformación de imaginarios contribuye a la inclusión, pues permite ver la realidad de las personas con discapacidad desde el paradigma de la diferencia y no desde el paradigma de la deficiencia, es decir de lo que sí se puede y no desde lo que no se tiene; entonces para que se construya esa sociedad incluyente es necesario transformar esos imaginarios en una visión positiva de la realidad.

La investigación realizada nos permite responder la pregunta planteada ¿Cómo se logra la transformación de imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo, a través del empoderamiento en gestión el movimiento social de padres Fundasinlímites?

Estos cambios se alcanzan con incidencia política, y cuando se habla de política se hace referencia a la relación entre los individuos y el poder, cuando las personas, en este caso colectivos toman un rol protagónico en las decisiones que los afectan, enfocadas no solamente a suplir necesidades, sino a cambiar la imagen de las personas con discapacidad como solución y alternativa para la exclusión generando condiciones políticas, normativas y sociales para el pleno ejercicio de los derechos. Pero para llegar a la incidencia política se hace necesario el empoderamiento en gestión social, el conocer y saber sobre algo hace que las personas se sientan

seguras y cuenten con las herramientas para alcanzar lo que se proponen. La incidencia política en el marco del ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual y autismo, está directamente relacionada con las acciones que realicen las personas que los apoyan y orientan en su día a día, en este caso sus familiares más cercanos.

El empoderamiento entonces se hace necesario para comprender que un movimiento social puede ser transformador al reconocerse como actores políticos individuales y colectivos, modificando las relaciones de poder para incidir, accionar, luchar, alcanzar y cambiar las situaciones sociales con las cuales están inconformes y que además pueden beneficiar a muchos generando alianzas, participando en convocatorias, participando en espacios locales, distritales y nacionales de tomas de decisiones.

El fortalecimiento de habilidades en las familias dentro de actividades de sensibilización, información y capacitación con una claridad de participación social basada en la autodeterminación, es la estrategia que permite el logro en la transformación de imaginarios. Un empoderamiento que impulsa en las personas una conciencia crítica para proponer y una capacidad de organizarse asumiendo roles, con plena autonomía en función de los sueños intereses de una sociedad inclusiva.

El empoderamiento implica una redistribución del poder, un desafío para llenar espacios diseñados para participar y hasta ahora tímidamente explorados; entonces la incidencia política es el resultado del empoderamiento cuyo fin es romper la asimetría social construida sobre la base de los imaginarios culturales hacia las personas con discapacidad intelectual y autismo.

La evidencia de la investigación realizada permite ver a través de la observación participante y de las entrevistas aplicadas, que efectivamente los actores y espectadores evidencian un cambio frente a los imaginarios una vez se sienten empoderados e inciden en la sociedad a través de la participación en escenarios públicos, la imagen de “el bobito” como lo describían en las entrevistas, o del “niño que necesita protección” como se evidenció en los talleres se transforma en el “adulto que puede desarrollar un proyecto de vida” o en el “adulto con autodeterminación” o “que todo se puede lograr con los apoyos necesarios”; igualmente el cambio de imaginario del modelo médico que ve a la persona con discapacidad como un enfermo que requiere asistencia al modelo social que los visualiza como sujetos de derechos que pueden hacer incidencia política a través de un movimiento social con el apoyo de sus mediadores o padres.

Es claro que la percepción de los participantes no siempre es tan idealista y positiva, pues no se desconoce que pertenecen a una sociedad llena de prejuicios, inequidad y burocracia donde la exclusión está presente en todos los escenarios y que luchar contra esta realidad no es algo que se dé de la noche a la mañana, sin embargo, reconocen que toda acción conlleva resultados que trascienden y contribuyen a cambiar la historia.

Finalmente, el empoderamiento en gestión social de los movimientos sociales de padres de personas con discapacidad intelectual contribuye a transformar una sociedad excluyente en una sociedad universal, tolerante y por lo tanto inclusiva.

Conclusiones y recomendaciones

El movimiento social Fundasinlímites logra la transformación de imaginarios culturales frente a la discapacidad intelectual y el autismo mediante su gestión, reflejada en acciones tales como:

Visibilizar a las personas con discapacidad intelectual, como se vio en el transcurso de la investigación, a esta población por décadas se les ha escondido, se les ignora, se les rezaga; la fundación busca espacios, escenarios, momentos de encuentros para presentarle a la sociedad a este grupo de personas adultas con discapacidad, para mostrar que está allí, que también hacen parte de la sociedad y por lo tanto son sujetos de derechos como todos los ciudadanos.

El imaginario cultural que se tiene hacia la población con discapacidad intelectual y autismo ha evolucionado gracias a movimientos sociales como Fundasinlímites, porque la fundación muestra las cualidades de sus integrantes, sus potenciales, haciendo abandonar imaginarios como que son incapaces de realizar un proyecto de vida.

Los movimientos sociales pueden ser generadores de oportunidades de mejora para situaciones adversas, de inequidad, injusticia o discriminación. Es necesario tener una meta en común y un liderazgo para poder sortear dificultades como la apatía del Estado o las escasas políticas públicas asertivas para el tema común que las reúne.

Referencias

- Alberich, T. (2014). Movimientos Sociales, Responsabilidad Corporativa e Inclusión Social en la Globalización. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*. Procesos de exclusión social en un contexto de incertidumbre. Vol. 72, extra 1, pp. 113-132. Universidad de Jaen, España. Disponible en <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/589>
- Archila, M. y Pardo, M. (2001). Movimientos sociales, Estado y democracia en Colombia. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Centro de Estudios Sociales, Instituto Colombiano de Antropología e Historia. Disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/1497/2/01PREL01.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Trastornos del neurodesarrollo. Asociación Americana de Psiquiatría. Editorial Médica Panamericana. Manual Diagnostico Y Estadístico De Los Trastornos Mentales. PP. (31 – 58) Buenos Aires - Bogotá - Caracas - Madrid - México - Porto Alegre: Editorial Médica Panamericana. Disponible en <https://drive.google.com/file/d/0Byl-o9ZyB4PvcWRqTUFWR1FTalE/view>
- Barrena, S. (2014) El pragmatismo. *Revista Factótum*. (12), 1-18. Rodríguez. G; Gil. J; García. F (1996). Metodología de la investigación cualitativa. España. Ediciones Algibe. Recuperado de <https://carmonje.wikispaces.com/file/view/02+Proceso+y+fases+investigaci%C3%B3n+cualitativa.pdf>
- Bermúdez, G. (2007). Representaciones de la discapacidad en las telenovelas colombianas que transmiten los canales privados de cubrimiento nacional. Trabajo de grado para obtener el título de Magister en Discapacidad e Inclusión. Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Disponible en http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Cultura/Bermudez_2007.pdf
- Castellanos F. y López L. (2009). Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. *Revista Avances en Enfermería*. Universidad Nacional de Colombia. Vol. 27. No. 1. Disponible en <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12960/13678>
- Cortés, M. (2015). Perspectiva actual sobre discapacidad intelectual. Universidad Nacional de Colombia. Ministerio de educación Nacional. Ponencia inclusión educativa. Bogotá, Colombia. Disponible en

<http://aprende.colombiaaprende.edu.co/sites/default/files/naspublic/cerrandobrechas/Men%C3%BA%20horizontal%20inferior/Perspectiva%20actual%20sobre%20discapacidad.pdf>

Congreso europeo sobre las personas con discapacidad (2002). Declaración de Madrid.

Disponible en <http://www.ub.edu/integracio/docs/normativa/internacional/Declaracio-Madrid.pdf>

Díaz, D (S.F). Empowerment... ¿Qué diría Paulo Freire? Chile. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/266907426_Empowerment_Que_diria_Paulo_Freire

Duarte, C., Fernández, A., Cruz, I. y García S. (2015). Aproximación a las capacidades de investigación en discapacidad en Colombia. Revista Facultad de Medicina universidad Nacional de Colombia. Vol. 63. P 13 -24. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63s1/v63s1a03.pdf>

Egea, C; Sarabia, A. (2001). Clasificación de la OMS sobre discapacidad. Artículos y notas. Volumen no registra, (Numero no registra), PP. 15 – 30. Disponible en <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf>

Egea, C y Sarabia, C. (s.f). Visión y modelos de la discapacidad. Recuperado de: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/visiondis.pdf>

Fernández, M. y Vidal, P. (2014). Percepción social de la discapacidad física. Observatorio de la Discapacidad Física. Barcelona. Disponible en <http://www.observatoriotercersector.org/>

García, E (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. Revista Facultad de Medicina de la Universidad Iberoamericana de México. Vol. 63. Disponible en <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/50571>

García, J. (2008). Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad. Revista Humanismo y Trabajo Social, Vol. 7, pp. 121-134.

García, L y Ospina, J (2008). Imaginarios de las personas en situación de discapacidad entorno a

- la actividad física. Revista Ciencias de la Salud, Bogotá Colombia, vol. 6, PP., 51-63.
Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732008000200005
- Guber. R. (2001). La etnografía. Método, campo y reflexividad. Bogotá. Editorial Norma.
- Hernández, M. Tipos y niveles de investigación. Recuperado de:
<http://metodologiadeinvestigacionmarisol.blogspot.com.co/2012/12/tipos-y-niveles-de-investigacion.html>
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1994). Metodología de la investigación.
México: McGraw-Hill.
- Hernández, M. (S.F). Tipos y niveles de investigación. Recuperado de:
<http://metodologiadeinvestigacionmarisol.blogspot.com.co/2012/12/tipos-y-niveles-de-investigacion.html>
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1994). Metodología de la investigación.
México: McGraw-Hill. Importancia de los movimientos sociales (2017). Disponible en
<https://www.importancia.org/movimientos-sociales.php>.
- Jung, C.G. (1970). Arquetipos e inconsciente colectivo. Barcelona: Paidós.
- Lindón, A (2007). Diálogo con Néstor García Canclini. ¿Qué son los imaginarios y cómo actúan en la ciudad? Revista Eure. Vol. XXXIII, N.º 99, pp. 89-99. Santiago de Chile. Disponible en
<http://www.scielo.cl/pdf/eure/v33n99/art08.pdf>
- Medina, D. (2011). Movimiento social: entre demandas, conflicto social y protestas.
Observatorio Político Dominicano. Fundación global Democracia y desarrollo. República Dominicana.
- Ministerio de Educación Nacional (2017). Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva. Bogotá: Autor. Disponible en
<https://drive.google.com/file/d/0B1Mm6S9PvCqiY1V3MndRQVhoVDg/view>
- Ñañez, I. (2015). Fundasinlímites. La Fundación. Disponible en
<http://www.fundasinlimites.org.co>
- Organización Mundial de la Salud. (2000). Guía de bolsillo Clasificación Internacional de Enfermedades. Buenos Aires - Bogotá - Caracas - Madrid - México - Porto Alegre: Editorial Médica Panamericana. Disponible en

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42326/1/8479034920_spa.pdf

Organización Mundial de Personas con Discapacidad (2002) Plataforma de Sapporo.

Disponible en http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7088/platform_sp.pdf

ONU (2006) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ramírez. L; Arcila. A; Buriticá. L; Castrillón. J (2004) Paradigmas y modelos de investigación.

Fundación Universitaria Luis Amigó. Facultad de Educación. 2 Edición. Recuperado de

<http://virtual.funlam.edu.co/repositorio/sites/default/files/repositorioarchivos/2011/02/0008paradigmasymodelos.771.pdf>

Rodríguez. G; Gil. J; García. F (1996). Metodología de la investigación cualitativa. España.

Ediciones Algibe. Recuperado de

<https://carmonje.wikispaces.com/file/view/02+Proceso+y+fases+investigaci%C3%B3n+cualitativa.pdf>

Ruiz, J. (2012). Metodología de la investigación cualitativa (5a. ed.). Publicaciones de

la Universidad de Deusto. 125-191. Recuperado de:

<http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2077/lib/unadsp/reader.action?ppg=4&docID=10732291&tm=1481670873830>

Sánchez, C. (2009). El imaginario cultural como instrumento de análisis social. Revista Alma

Mater de la Universidad de Antioquia, No. 151, p 1. Colombia.

Silva, C y Loreto, M. (2004). Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto. Revista Pontificia

Universidad Católica de Chile. Vol. 13, N.º 1, 29- 39. Recuperado de:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282004000200003

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca (2012). Gestión social para el desarrollo humano.

Bogotá. Recuperado de:

http://unicolmayor.edu.co/recursos_user/portal/rec/arc_4907.pdf

Vidal, J. (2003). El Movimiento Vida Independiente. Experiencias Internacionales.

Fundación Luis Vides. Madrid, España.

Yuni, J. y Urbano, C. (2014). Técnicas para investigar: recursos metodológicos para la

preparación de proyectos de investigación. Córdoba, Argentina: Editorial Brujas. 27-

99. Recuperado de:

<http://bibliotecavirtual.unad.edu.co:2051/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=847671&lang=es&site=ehost-live>

Verdugo, M. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. Recuperado de:
http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf

Anexos

Anexo 1.

Tablas de recolección de información de observación participante

Tabla 1. Taller cine y discapacidad

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 1 de formación en gestión

Película “Cadena de Favores”

Tema:	“Tejido social” . Las redes de apoyo en torno a la persona con discapacidad.
Objetivo:	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reflexionar en torno a las redes de vida que como familia podemos crear para la población con discapacidad, incrementando las posibilidades reales de participación social. ✓ Dialogar y compartir acerca de la forma en la que la familia puede constituir redes de apoyo mutuo.
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Es importante reflexionar sobre el futuro inmediato y a largo plazo de mi hijo con discapacidad. ✓ Si formamos redes de apoyo mutuo podemos incrementar las posibilidades de inclusión social. ✓ Podemos realizar acciones conjuntas partiendo de la idea de la cadena o eslabón que plantea la película. ✓ Puede ser muy soñador, pero seguramente se puede.

Tabla 2. Taller el poder de las expectativas

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 1 de formación en gestión

Tema:	“Tejido social” . Las redes de apoyo en torno a la persona con discapacidad.
Objetivo:	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Posibilitar un espacio de crecimiento y reflexión acerca de la importancia de trazarnos metas como familia, ajustadas a las posibilidades reales, potencialidades, necesidades, y la proyección vital del sujeto basada en las expectativas y perspectivas de desarrollo que se asuman o se conciben. ✓ Crear un espacio de sensibilización y reflexión respecto a cómo hemos asumido el diagnóstico de la discapacidad, y a partir de éste la generación de expectativas que se han consolidado a nivel familiar proyectando metas realistas pero ambiciosas.
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ El nivel de expectativas que se establecen en torno a los logros y alcances de nuestros hijos, está relacionado directamente con la forma en que como padres nos comportamos, es decir está vinculado con la exigencia vs. la sobreprotección. ✓ Las expectativas irreales son asociadas generalmente al desconsuelo, fracaso o una falta de realización; por tanto, el poder de las expectativas está asociado al delicado equilibrio entre una actitud optimista hacia lo que puede ser posible y una comprensión realista de lo que no puede ser. ✓ Las expectativas demasiado bajas perjudican no solo a la persona con necesidades o requerimientos especiales, sino también al núcleo familiar; pero también lo hacen las expectativas demasiado elevadas, simplemente no es cierto que cualquier persona puede hacer cualquier cosa. El termómetro desde el cual podemos determinar si el establecimiento de nuestras expectativas es realista pero ambiciosa es la posibilidad de autodeterminación e independencia que brindamos a nuestros hijos. ✓ Como pareja fomentamos la autodeterminación en nuestro hijo en ambientes y situaciones controladas, donde se le permiten ejercer su poder de decisión. Estos límites sirven para protegerlo de riesgos innecesarios y se establecen en función de lo severo de su discapacidad. Lo peligroso es cruzar la línea que separa la sana protección de la sobreprotección... ✓ El establecimiento de expectativas tiene como propósito adicionalmente hacer consiente a la familia de que se debe conservar la distancia en la co-dependencia con el hijo, es decir, padre e hijo deben mantener su individualidad. ✓ Independencia es un término abstracto, como padres debemos trazar un plan y conquistar metas día a día. ✓ Familiarizarse con las capacidades de los hijos es realizar acciones que nos permitan enseñar, formar y practicar. ✓ La planeación y construcción de metas a corto, mediano y largo plazo deben estar centradas en los intereses de nuestro hijo y no en los nuestros, eso es lo más difícil.

Tabla 3. Taller el entorno social y la discapacidad

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 1 de formación en gestión

Tema:	“Tejido social” . Las redes de apoyo en torno a la persona con discapacidad.
Objetivo:	✓ Crear un espacio de sensibilización y reflexión respecto a cómo hemos sentido la mirada social ante nuestro hijo explorando respuestas emocionales y formas de asumir la situación.
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Los padres que tienen hijos con discapacidades enfrentan un dilema particular. Por un lado, quieren dar la oportunidad de una vida "normal" a sus hijos; por otro, quieren evitarles situaciones embarazosas y experiencias que los vayan a lastimar. Encontrar el balance adecuado es una parte integral del misterio de la aceptación social de los niños con necesidades especiales. ✓ Los padres sufren al parejo que sus hijos; están más conscientes de las miradas, la risa y los dedos que señalan en su dirección. El dolor es doble: por ellos y por sus hijos. El resultado puede ser la construcción de una barrera emocional ante las personas que no comparten su problema. Sentirse diferentes lesiona la autoestima de los padres que ven en la discapacidad de su hijo una parte defectuosa de ellos mismos. Aquellos padres que se sienten inferiores por la discapacidad de su hijo, tienden a proteger excesivamente y con ello a su propio ego, o intentarán forzar las capacidades de sus hijos con objeto de hacerlos parecer "iguales que los demás". ✓ La aceptación social de nuestros hijos comienza en casa, con la aceptación emocional de la discapacidad. ✓ Es raro que traspasemos la barrera de nuestra ceguera colectiva para comprender que lo verdaderamente importante es saber quiénes somos, no lo que tenemos, hacemos o parecemos. ✓ Lo paradójico es que la fuente más poderosa de rechazo está en nuestra propia aceptación ambivalente, no resuelta, que nuestro hijo interioriza como carencia de autoestima y proyecta en sus relaciones con los demás.

Tabla 4. Taller tejiendo sueños

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 1 de formación en gestión

Tema:	“Tejido social” . Las redes de apoyo en torno a la persona con discapacidad.
Objetivo:	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificar elementos para incrementar las posibilidades de inclusión social, desde la conformación de redes de apoyo mutuo. ✓ Detectar las posibilidades reales de participación social en entornos cercanos a través de la visualización de las redes de vida del participante, en tres frentes: primario, micro y macro (acercamiento a la comunidad). ✓ Reflexionar sobre el futuro inmediato y a largo plazo de su hijo con discapacidad.
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La conciencia del tipo de reacciones y actitudes que manejamos con relación a los demás, nos ayuda a descubrir mejor cuándo somos manipulados por esquemas de intereses y valores que desde tiempo atrás operan entre nosotros y que la mayoría de las veces reproducimos de manera irreflexiva e inconsciente. ✓ Para los padres el propósito aquí es ampliar el autoconocimiento sobre los modelos básicos de socialización. Cuando varias personas hacen algo juntas su comportamiento puede responder a distintos niveles de coherencia y orden, desde los más caóticos hasta los más estructurados. ✓ En este taller los padres concluyen que trabajo en equipo es unir los objetivos en torno de metas comunes; se preocupan por actuar con eficacia y eficiencia; tienen en cuenta los elementos de un trabajo a largo plazo y de producir impacto. El trabajo en equipo es una coordinación de diferencias y contraposiciones, es un medio para conseguir metas colectivas y un fin para construir tejido social y genera procesos de participación, comunicación, construcción e intercambio de conocimientos para realizar actividades de beneficio común. ✓ La solidaridad y la convivencia como prácticas para cualificar las relaciones en las comunidades y en la sociedad en que vivimos, mejora cuando las personas somos cada vez más conscientes del tipo de reacciones y actitudes que manejamos con relación a los demás, adicionalmente porque entendemos que esas formas de relacionarnos son la asimilación e interpretación que cada uno de nosotros hace de los esquemas culturales que operan al nivel de la comunidad en que vivimos, y por ende en la sociedad. Es decir, que no son una invención individual sino una especie de guiones, relatos y trayectos construidos colectivamente.

Tabla 5. Taller tejiendo el futuro a varias manos

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 2 de formación en gestión

Tema:	<u>“Acciones de transformación”</u> . Participación social y política
Objetivo:	✓ Reconocer la participación social y política como una acción humana
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ No todas las personas participamos por las mismas razones, y los problemas, los deseos o los intereses que nos movilizan a unas, no son los que movilizan a otras. ✓ Para trabajar juntos conocer nuestros deseos, y el compromiso de vincularnos a la defensa o a la búsqueda de nuevas alternativas para dar continuidad al proyecto musical de nuestros hijos. ✓ La participación puede ser el resultado de un sentimiento de inconformidad con las oportunidades de inclusión de su hijo. ✓ La apatía, el pesimismo y el personalismo son algunos de los obstáculos que hacen que la gente no se vincule, algunos piensan que el mundo en el que nació y las relaciones que entabla con las personas son inmodificables, y eso la lleva a no participar. Otros piensan que participar social y políticamente es demasiado riesgoso, y prefieren no hacerlo, también están quienes piensan que la participación social y política es una cosa de personas expertas; por esa razón deciden no participar. ✓ Algunos expresan que han intentado varias veces organizarse, pero cuando llega el momento de trabajar y se les invita a que discutamos, tomemos decisiones y realicemos acciones para transformar, dicen que para qué si nada va a cambiar, o que no tienen tiempo, o que para eso ya existen representantes que sí saben cómo se hacen las cosas. ✓ Para lograr transformar algo, quizá lo primero que tengamos que transformar sea la manera en que entendemos las formas en las que participamos...

Tabla 6. *Tejer el sentido de la colectividad*

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 2 de formación en gestión

Tema:	<u>“Acciones de transformación”</u> . Participación social y política
Objetivo:	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificar que sólo podemos transformar realidades cuando pasamos de espectadores a actores.
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Como padres debemos entender que la participación social y política está relacionada con la pertenencia a un grupo social, y eso nos debe llevar a organizarnos. ✓ Como grupo con un interés común debemos actuar como colectividad definir nuestros objetivos, metas, necesidades, como queremos que vean a nuestros hijos como músicos y no como personas con discapacidad, que son capaces. ✓ La participación política y social se da siempre que una persona se suma a las discusiones y a las acciones sobre los temas que afectan a su colectividad, no podemos ser pasivos, definamos roles. ✓ Cada vez que nos juntamos para tomar decisiones o realizar acciones sobre lo que necesitamos como por ejemplo un lugar para reunirnos o buscar los recursos estamos frente a la participación.

Tabla 7. Taller organizarnos como estrategia para la garantía de derechos

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 2 de formación en gestión

Tema:	<u>“Acciones de transformación”</u> . Participación social y política
Objetivo:	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conformar grupos de trabajo para iniciar planes de acción ✓ Asumir roles y responsabilidades dentro del colectivo
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Las situaciones de crisis, nos llevan a buscar soluciones y respuestas. ✓ Es necesario que nos reconozcan, que seamos visibles, aunque debe ser poco a poco. ✓ No todos podemos hacer todo, es necesario que haya un líder. ✓ Cada quien aporta desde lo que sabe y puede. ✓ La única forma de hacer visibles a nuestro hijo es recurriendo a otras instancias. ✓ La solidaridad debe ser la base, pues es el sentimiento que nos motiva ayudarnos y a sumar voluntades por nuestros hijos. ✓ Para actuar debemos conocer, saber a dónde ir, con quien hablar y hacerlo de manera organizada y como colectivo.

Tabla 8. Taller entremos en acción

Realizada para el análisis de la observación participante de la fase 2 de formación en gestión

Tema:	<u>“Acciones de transformación”</u> . Participación social y política
Objetivo:	✓ Iniciar la gestión de los planes establecidos
Notas de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Para los padres los espacios de participación ciudadana son solo para presentar reclamos a los gobernantes. Mejor dicho, son solo espacios para ir a pedir soluciones al gobierno, sin embargo, se reflexiona sobre que también son espacios para desarrollar sus propios en los que se piden soluciones, pero también se propone y se ejerce control. ✓ Los espacios de participación política y social son espacios para discutir y actuar en torno a los asuntos que nos conciernen a todos y nos permiten transformar. ✓ Una acción de transformación requiere siempre una doble mirada, hacia el futuro y hacia el pasado, y tener los pies puestos en el presente como padres teneos una inmensa responsabilidad en ese sentido. ✓ Estar aquí es como estar con mi familia, pero lo mejor es que tenemos la oportunidad de planear y desarrollar actividades conjuntamente, aprendemos y creamos, y nos esforzamos a pesar de las dificultades por construir ese proyecto de vida que queremos para nuestros hijos.

Anexo 2.

Entrevista semiestructurada

Formato de entrevista



Universidad Nacional
Abierta y a Distancia



Señor (a), agradecemos su participación en esta entrevista la cual tiene por objetivo conocer su percepción sobre la discapacidad intelectual, el autismo y como ha cambiado ésta al conocer y/o participar en Fundasinlmites. Toda la información será tratada de manera confidencial y utilizada con fines pedagógicos.

Descripción inicial

Género: F M **Edad:** _____ **Tipo Vínculo:** Familiar Conocido

Hace cuanto conoce la Fundación: _____

1. ¿Cuándo usted era pequeño (a) su familia tocaba el tema de Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Qué decían y pensaban al respecto?
2. ¿Cuándo estaba en el colegio sus compañeros y docentes tocaban el tema de Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Qué decían y pensaban al respecto?
3. ¿Conoce o alguna vez escuchó que decían las personas hace 30 años sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? Cuénteme, ¿Qué decían?
4. ¿Tiene conocimiento de qué decían las creencias antiguas sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Cuáles eran?
5. ¿Cuál era su pensamiento respecto a la Discapacidad Intelectual y Autismo antes de conocer y participar activamente en la Fundación Sin Límites?

6. ¿Cuándo usted estaba en el colegio tuvo compañeros con Discapacidad Intelectual y Autismo?
7. ¿Piensa que el trato que los demás brindan hacia las personas con Discapacidad Intelectual y Autismo está influenciada por la educación que recibieron en casa? ¿Piensa que esta educación está influenciada por las creencias que han sido heredadas por décadas?
8. ¿Qué pensamiento tiene la Fundación Sin Límites sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Está de acuerdo con ese pensamiento?
9. ¿Considera que el pensamiento que tiene la Fundación Sin Límites sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo es el mismo que tienen las personas que no conocen la Fundación?
10. ¿Siente usted que desde que conoció la Fundación y participó activamente en ella su pensamiento sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo se transformó? ¿Por qué? ¿Cómo?
11. ¿Considera que el pensamiento de los demás familiares que conocen y participan activamente en la Fundación cambio luego de conocerla? ¿Cómo?
12. ¿Considera que las creencias que se tenían antes sobre sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo, son iguales a los pensamientos que todos tienen en la Fundación Sin Límites? Si son diferentes ¿en que cambian?
13. ¿Piensa usted que la Fundación ayuda a transformar esas creencias erróneas sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Cómo? Y cuénteme ¿Cómo se siente con esto? Si de verdad ha notado transformación, cuénteme ¿Esto ha mejorado su calidad de vida y la de su hijo o hija? ¿Cómo?

Análisis de Resultados

Entrevista Semiestructurada

Tabla 9. *Resultados de la entrevista semiestructurada*

Preguntas	SI	NO	Respuestas más frecuentes
1. ¿Cuándo usted era pequeño (a) su familia tocaba el tema de Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Qué decían y pensaban al respecto?	1	12	Era desconocido, no se sabía del tema
2. ¿Cuándo estaba en el colegio sus compañeros y docentes tocaban el tema de Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Qué decían y pensaban al respecto?	1	12	Era desconocido, a las personas con discapacidad intelectual se les escondía
3. ¿Conoce o alguna vez escuchó que decían las personas hace 30 años sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? Cuénteme, ¿Qué decían?			No era conocido Las personas con NEE eran escondidas Eran personas encerradas, Que eran locos o retardados mentales
4. ¿Tiene conocimiento de qué decían las creencias antiguas sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Cuáles eran?			Que eran vergüenza para la familia Que era algo del demonio u ocasionado por algún maleficio El bobito de la familia
5. ¿Cuál era su pensamiento respecto a la Discapacidad Intelectual y Autismo antes de conocer y participar activamente en la Fundación Sin Límites?			Ha sido un reto al tener un hijo con NEE No tenía idea del autismo Los niños vivían alejados, no compartían.
6. ¿Cuándo usted estaba en el colegio tuvo compañeros con Discapacidad Intelectual y Autismo? Si su respuesta es no, cuénteme ¿Si la falta de inclusión en el colegio influye en el pensamiento que se tiene sobre el tema? ¿Por qué?	1	12	No

7. ¿Piensa que el trato que los demás brindan hacia las personas con Discapacidad Intelectual y Autismo está influenciada por la educación que recibieron en casa? ¿Piensa que esta educación está influenciada por las creencias que han sido heredadas por décadas?	13		Si claro, el conocimiento y también el desconocimiento se hereda sobre todo cuando no se traba la discapacidad Si hay discriminación, exclusión, todavía se estigmatizan y existe rechazo
8. ¿Qué pensamiento tiene la Fundación Sin Límites sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Está de acuerdo con ese pensamiento?			Ven la población con discapacidad intelectual con posibilidades y oportunidades Se les reconoce como personas con derechos Es pionera, jalonan procesos. Visibiliza a las personas con discapacidad intelectual
9. ¿Considera que el pensamiento que tiene la Fundación Sin Límites sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo es el mismo que tienen las personas que no conocen la Fundación?		13	Todavía hay estigmatización No tienen la claridad del tema Les falta mucha entrega, el vivir con ellos La mayoría busca es un sitio donde los tengan, como una guardería,
10. ¿Siente usted que desde que conoció la Fundación y participó activamente en ella su pensamiento sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo se transformó? ¿Por qué? ¿Cómo?	13		Ya no veo a las personas con una discapacidad sino con cualidades Yo puedo aportar, y aprender. Contribuyo con la socialización de procesos formativos. Son ejemplo de vida, hacen reflexionar, son ejemplo de superación Se vive en armonía con los seres queridos
11. ¿Siente que el pensamiento de los demás familiares que conocen y participan activamente en la Fundación cambio luego de conocerla? ¿Cómo?	8		Cuando nos ven presentarnos se aterran, dicen que talento, se sienten contentos, sacamos sonrisas. Dan a conocer las cualidades de los muchachos, que pueden presentarse en actividades Que como familiares pueden participar con los chicos, pueden relacionarse con todos Pueden realizar otras actividades

12. ¿Considera que las creencias que se tenían antes sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo, son iguales a los pensamientos que todos tienen en la Fundación Sin Límites? Si son diferentes ¿en que cambian?			Se transforma Fundasinlímites, ayuda mediante la música. Están ocupados, se expresa, habla más.
13. ¿Siente usted que la Fundación ayuda a transformar esas creencias erróneas sobre la Discapacidad Intelectual y Autismo? ¿Cómo? Y cuénteme ¿Cómo se siente con esto? Si de verdad ha notado transformación, cuénteme ¿Esto ha mejorado su calidad de vida y la de su hijo o hija? ¿Cómo?	13		<p>Cuando llegan a la fundación los mismos familiares no creían en las capacidades de sus hijos, en la interacción, solo tenían el concepto de “pobrecito”</p> <p>La calidad de vida de los participantes mejora</p> <p>La gente muestra admiración, pueden hacerlo, son capaces.</p>

Sistematización Entrevista semiestructurada

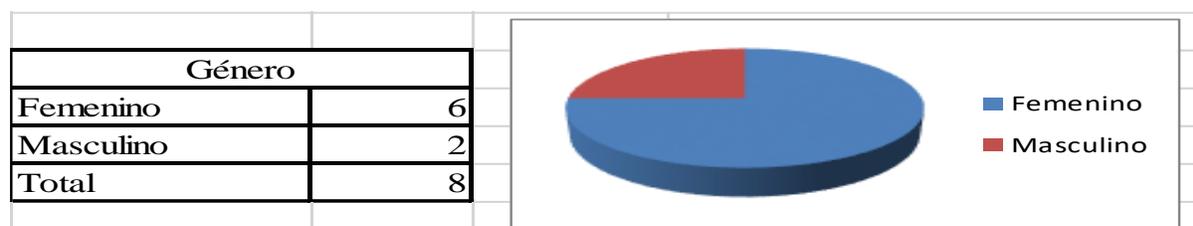


Figura 3. Identificación de género

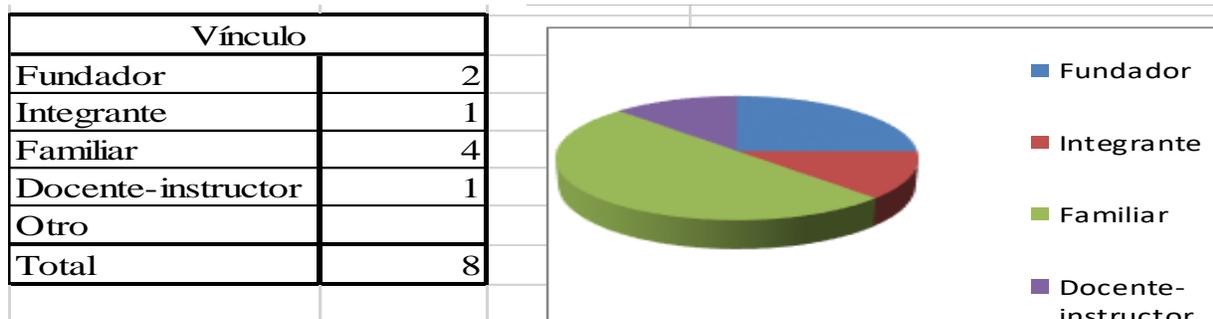


Figura 4. Identificación de vínculo

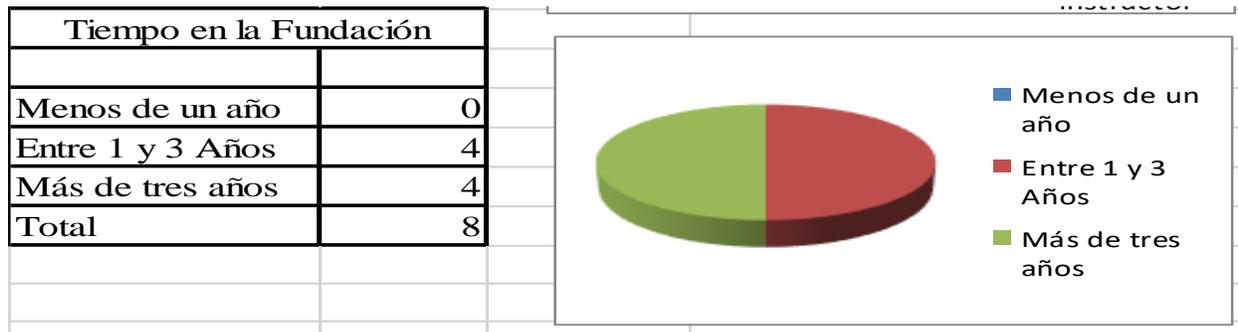


Figura 5. *Tiempo en la Fundación*

Anexo 3. Registro fotográfico











