

**EL ROL DE LAS FAMILIAS EN EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA, DESDE
LA VOZ DE LAS PERSONAS ADULTAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL FÍSICA**

**AURA CRISTINA GÓMEZ PERDOMO
MARÍA ISABEL HERNÁNDEZ ROCHA**

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
BOGOTÁ D.C.
2021**

**EL ROL DE LAS FAMILIAS EN EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA, DESDE
LA VOZ DE LAS PERSONAS ADULTAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL FÍSICA**

**AURA CRISTINA GÓMEZ PERDOMO
MARÍA ISABEL HERNÁNDEZ ROCHA**

**TRABAJO PRESENTADO COMO REQUISITO PARA OPTAR AL TÍTULO
PROFESIONAL DE TRABAJADORA SOCIAL**

**TUTOR: MIGUEL ANTONIO RODRÍGUEZ SUÁREZ
ASESOR TEMÁTICO: GILBERTO BETANCOURT ZÁRATE
SEMILLERO DE INVESTIGACIÓN: EPISTEMES COMPRENSIÓN Y ACCIÓN**

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
BOGOTÁ D.C.**

2021

DEDICATORIAS

A Lisandro, Álvaro, Darío, Ismael y Raquelita guardo y guardaré vehemente cada una de sus enseñanzas, porque sin ustedes no sería quien soy y no habría llegado aquí

Aura Cristina Gómez Perdomo

A mi familia, Bryan y Adrianita, porque sin su apoyo y amor no hubiese sido posible.

María Isabel Hernández Rocha.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a Jehová por seguirme acompañando y cuidando en todos mis caminos, aun cuando la terquedad me lleva lejos de nuestros planes. En segunda medida, quiero agradecer a mis padres porque sé muy bien el esfuerzo que han hecho para brindarme las herramientas que no tuvieron; también quiero agradecer a mi familia espiritual por nunca dejarme olvidar de mí misma y finalmente a todas las maravillosas personas de la UCMC, que enriquecieron y alegraron el camino, compañeras y profesores, gracias.

Aura Cristina Gómez Perdomo

Quiero agradecer a todas las personas que me han apoyado en el transcurso de este camino, que con sus palabras me han motivado a seguir cuando no tenía ánimo para continuar, especialmente a mi madre quien siempre me ha apoyado en todo.

Por otro lado, a las y los docentes que han aportado a mi formación como trabajadora social, y aquellas compañeras que con sus historias alegraron mi paso por la universidad.

María Isabel Hernández Rocha.

Índice de contenido

Introducción	16
1. Definición de la situación - problema	18
1.1 Antecedentes	18
1.2 Formulación del problema	32
1.3 Descripción de la situación a investigar	35
1.4 Justificación	36
1.5 Objetivos	38
1.5.1 Objetivo general.	38
1.5.2 Objetivos específicos.	38
2. Fundamentación teórica	38
2.1 Discapacidad	39
2.2 Movimiento de Vida Independiente	43
2.3 Autonomía	46
2.4 Las Familias	49
3. Metodología	53
3.1. Paradigma interpretativo comprensivo	53
3.2 Enfoque: Cualitativo.	55
3.3 Corriente de pensamiento-Hermenéutico	57
3.4 Tipo de investigación: estudio de caso	59
3.5 Población	62
3.6 Técnicas	65
3.7 Instrumentos de recolección de la información	66
3.8 Operacionalización de categorías.	67
4. Trabajo de campo	75
4.1 Recolección de datos cualitativos	75
4.2 Organización de la información	76
5. Identificación de los patrones culturales	77
5.1 Análisis e interpretación de la información	77

5.1.1 Recursos de análisis e interpretación de la información, categoría familia.	79
5.1.2 Recursos de análisis e interpretación de la información, categoría de autonomía	86
5.1.3 Recursos de análisis e interpretación de la información, categoría de discapacidad	93
5.2 Informe de resultados	99
5.2.1. Transparencia en el procedimiento	99
5.2.2. Triangulación de la información	101
5.2.2.1 El papel de la familia	101
5.2.2.2 Familia y otras relaciones.	105
5.2.2.3 Las barreras del ambiente y la actitud en el desarrollo de la autonomía	111
5.2.3. Nivel de generalización interna de los resultados: de los casos	120
5.2.4 Reflexión desde trabajo social	121
6. Conclusiones	123
7. Recomendaciones	126
7.1 Investigaciones	126
7.2 Intervenciones	126
8. Incidencia	126
Bibliografía	129

Índice de Anexos

Anexo 1. Matriz de estado del arte	140
Anexo 2. Guion de entrevista semi estructurada #1	143
Anexo 3. Pilotaje de la entrevista semi estructurada #1	144
Anexo 4. Guion de entrevista semi estructurada # 2	145
Anexo 5. Transcripción EIS- Sujeto 1	147
Anexo 6. Transcripción EIA- Sujeto 2	154
Anexo 7. Transcripción EID - Sujeto 3	162
Anexo 8. Transcripción EIJN- Sujeto 4	167
Anexo 9. Transcripción EIJS - Sujeto 5	175
Anexo 10. Transcripción EIDL - Sujeto 6	181

Anexo 11. Transcripción EIR - Sujeto 7	192
Anexo 12 Codificación de categorías	199
Anexo 13. Informe de códigos	204
Anexo 14. Video RedCOLSI	249
Anexo 15. Poster RedCOLSI	249
Anexo 16. Artículo presentado a la revista Margen de Trabajo Social y Ciencias Sociales.	250

Índice de figuras

Figura No. 1 Modelos de la Discapacidad	20
Figura No. 2 Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.	38
Figura No. 3 Taxonomía familiar	82
Figura No. 4 Red de relaciones familiares	82
Figura No. 5 Taxonomía Autonomía	87
Figura No. 6 Red de relaciones de Autonomía	89
Figura No. 7 Taxonomía discapacidad	94
Figura No. 8 Red de relaciones discapacidad	95

Índice de Tablas

Tabla 1 Operacionalización de categorías	65
Tabla 2 Lista de conteo categoría familia	76
Tabla 3. Interpretación, datos de familia	80
Tabla 4 Lista de conteo categoría autonomía	83
Tabla 5 Cuadro de interpretación, datos de autonomía	87
Tabla 6 Lista de conteo categoría de discapacidad	90
Tabla 7 Cuadro de interpretación, datos de discapacidad	93

Tabla 8 Codificación de categorías	197
------------------------------------	-----

Índice de imágenes

Imagen No. 1 Sujeto 4.	105
Imagen No. 2 Sujeto 7.	111
Imagen No. 3 Sujeto 2.	112
Imagen No. 4 Sujeto 4.	118
Imagen No. 5 Certificación transitoria	124
Imagen No. 6 Sujeto 2.	162
Imagen No. 7 Sujeto 4.	174
Imagen No. 8 Sujeto 4.	175
Imagen No. 9 Sujeto 6.	190
Imagen No. 10 Sujeto 6.	191
Imagen No. 11 Sujeto 6.	189
Imagen No. 12 Sujeto 7.	199

Introducción

En el siguiente trabajo se pretende investigar sobre el rol que tienen las familias en el desarrollo de la autonomía de las personas adultas con discapacidad física; debido a que la intención principal es que sean las personas con diversidad funcional quienes sean las voces, pues son ellos los que han vivido la experiencia personalmente y eso las convierte en los sujetos idóneos para abordar el tema; adicional a esto, también se eligió este grupo poblacional en específico, porque durante el proceso de búsqueda de antecedentes fue notoria la ausencia de participación de las personas con discapacidad en los trabajos que hablan de discapacidad, pues se suele contar con la palabra de las familias, los cuidadores, los profesionales e investigadores, pero no con las experiencias y opiniones de las personas con diversidad funcional; de ahí, que sea importante para esta investigación contar con la participación de éste grupo poblacional.

Así mismo, para poder abarcar el tema de la discapacidad, durante los apartados de antecedentes y fundamentación teórica, fue necesario profundizar en los recorridos históricos que éste concepto ha tenido, lo que inevitablemente remite a los tres modelos básicos de la discapacidad (Prescindencia, Médico rehabilitador y Social), los cuales, permiten comprender no sólo las ideas que en el pasado se han tenido sobre el término y las personas, sino también entender de dónde viene la concepción de discapacidad que se tiene en el presente, es aquí donde se profundiza en el porqué del término diversidad funcional en vez de discapacidad. Adicional a esto, los apartados también hacen algunas aclaraciones con respecto a la manera en que se concibe a la autonomía y en cómo al menos de forma teórica hay un sustento en relación a que las familias sí tienen una influencia en la formación de los individuos.

Con base a lo anterior, se construye el problema de investigación, el cual se desarrolla en el ámbito familiar, ya que son las familias quienes conforman la primera red con las que cuentan las personas con diversidad funcional; sin embargo, éstas en algunas ocasiones a través de sus actitudes (como la sobreprotección) obstaculizan el desarrollo de la autonomía. Esta situación se torna problemática debido a que “impide un desarrollo personal que potencie las habilidades y capacidades de las mujeres y hombres en tanto sujetos integrales” (García y Fernández, 2005, p. 9); lo cual, limita el desarrollo de su autonomía, y en consecuencia termina anulándolos como sujetos.

Ahora bien, a partir de estos planteamientos, la investigación emplea la metodología de Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez expuesta en el libro *Más allá del dilema de los métodos*, con el fin de guiar la investigación a través de un proceso de tres fases que se exponen por las autoras; las cuales son, primero, definición de la situación problema, segundo, trabajo de campo y tercero, la identificación de los patrones culturales. Adicionalmente, para el diseño de la investigación se eligió el paradigma comprensivo interpretativo, el enfoque cualitativo y la corriente de pensamiento hermenéutica. En cuanto a la recolección de la información se aplican técnicas como entrevistas semiestructuradas e imágenes.

Pasando al apartado de análisis de la información, éste se desarrolla a través de la elaboración de una lista de conteo, taxonomía y red de relaciones causales, donde los resultados que se obtienen evidencian que el principal papel de las familias de las personas con diversidad funcional es el de la asistencia; partiendo de esto, se observa que la manera en que las familias prestan esa asistencia determina si promueven o limitan el desarrollo de la

autonomía. Por otra parte, otro resultado a destacar es que la autonomía no es un producto únicamente de las intenciones, acciones o actitudes del sujeto, sino que es adyacente con una serie de correlaciones entre el contexto social y su red de relaciones, pues ante un mayor número de vínculos sociales, mayores opciones tendrán las personas para tomar decisiones y por tanto más autonomía. Así mismo, el contexto, específicamente las barreras del ambiente, tienen una función clara en la medida en que la infraestructura de la ciudad suele obstaculizar el desarrollo de la autonomía.

Concluyendo, el papel que tienen las familias en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional se encamina a prestar asistencia y ser la principal red de apoyo, lo cual dependiendo de la manera en que se preste promoverá o limitará el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional. Sin embargo, acá también entran a jugar otros factores como lo son las actitudes, ya que algunas de ellas llegan a obstaculizar la autonomía mientras que otras la promueven, así mismo, no se puede determinar que las familias sólo promueven la autonomía o la limitan, pues la realidad es mucho más compleja, lo que significa, que las dinámicas familiares se matizan entre una y otra actitud sin llegar necesariamente a estancarse en ninguno de los dos extremos.

1. Definición de la situación - problema

1.1 Antecedentes

Para la elaboración de este apartado, se retoma el estado del arte sobre la discapacidad que se inició desde el semestre 2020-1 y que fue de utilidad para estructurar la pregunta de investigación; el resultado de dicha fase, es la recolección de un promedio de 40 documentos hallados en diferentes buscadores disponibles en las plataformas de internet tales como

Google académico, Dialnet, Scopus, Proquest, ResearchGate, SciElo, Redalyc, así como también en los repositorios de la Pontificia Universidad Javeriana, Universidad Nacional de Colombia, La Salle, Católica de Norte y algunas revistas digitales como La Revista Española de Discapacidad, Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, Revista Actualidades Investigativas en Educación, Revista Iberoamericana de Educación y por último la Revista Kavilando. La mayoría de los documentos son artículos de investigación, pero también se referencian algunos libros y trabajos de grado de diferentes disciplinas de las Ciencias sociales (ver anexo 1).

Ahora bien, como resultado de esta búsqueda, se logra establecer un lineamiento de las diferentes visiones que se han tenido con respecto a la discapacidad a lo largo del tiempo, en este sentido, uno de los documentos más pertinentes para abordar el tema, es el de Agustina Palacios, titulado El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), en el cual, se exponen uno a uno los modelos, el contexto histórico y las principales características de cada uno, que serán referidas a continuación.

El primer modelo que se presenta, es **el de la prescindencia**, el cual parafraseando a Palacios (2008), se caracteriza principalmente por dos supuestos, el primero, es tomar una postura religiosa para justificar la discapacidad, que según esto, se presenta como un castigo de los dioses hacia los padres por alguna falta cometida o como una advertencia de que las alianzas están rotas y por tanto se avecina una catástrofe; y el segundo presupuesto surge a partir de que en la sociedad se considera a las personas con discapacidad PCD¹, como seres

¹ Persona(s) con discapacidad; en adelante PCD

improductivos que representan una carga, ya sea para la familia o para la comunidad como tal; y por tanto, se prescinde de la vida de esta población, a través de dos métodos distintos, constituyendo así cada uno, un submodelo respectivamente (Palacios, 2008).

El primer submodelo es el *eugenésico*, que a su vez también diferencia a las PCD de dos formas, las que tienen una discapacidad congénita y las que la adquirieron con el tiempo. Si la persona nace así, se convierte en un ser “cuya vida no vale la pena ser vivida” (Palacios, 2008, p. 38). Aunque parafraseando a Palacios (2008), esta decisión era ultimada por un consejo de ciudadanos que examinaban a los recién nacidos; cuando uno de los bebés no era considerado apto, entonces se le decretaba infanticidio, que según cada población se llevaba a cabo de manera diferente; por ejemplo, los espartanos despeñaban a los bebés desde el monte Taigeto, mientras que los atenienses optaban por el método de la exposición, donde los infantes morían por las condiciones naturales o por las fieras del entorno (Palacios, 2008). Ahora bien, cuando una persona adquiría una discapacidad, era usualmente a causa de la guerra, y por ende se le tenía en más alta estima, pues no solo no cargaba con la señal de un castigo divino, sino que además había dado todo, incluso su integridad física por su pueblo; y como tal, era digno de honra, por lo tanto, no solo se dejaba vivir, sino que además, tenía ciertos auxilios para su manutención, por ejemplo, “en la antigua Atenas los soldados con discapacidad llegaron a recibir pensiones, mientras que sus compañeros romanos compartían el reparto de artículos como comida, dinero y territorios” (Palacios, 2008, p. 40).

Con respecto al segundo submodelo, este es denominado *el de Marginación*, el cual se presentó principalmente en la edad media y se caracteriza por la exclusión social, que según Palacios (2008) era una consecuencia de “subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por

considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente” (p. 54). Esta exclusión solía incluir los ámbitos laborales, y por tanto las PCD eran obligadas a vivir de la mendicidad o de ser objeto de diversión para otros, al igual que los pobres, ya que en este contexto aún no se presentaba ninguna reflexión sobre la discapacidad, su término o sus clasificaciones, y por tanto se abarcaban como un mismo grupo social.

El segundo modelo que expone Palacios (2008) es el **rehabilitador**, que consiste en la justificación científica de la discapacidad, así que ya no se habla de un castigo divino ni de personas aprobadas o desaprobadas por Dios, más bien se establece la dicotomía entre personas enfermas y sanas, donde las PCD son clasificadas como enfermas y como tal deben ser curadas; son útiles y aceptadas por la sociedad en la medida que puedan rehabilitarse, lo que aplicaba de igual forma para aquellos que han nacido con alguna discapacidad y también para aquellos que la han adquirido. La sociedad en general adopta una postura en la que se le exige a estas personas recuperarse y/o normalizarse cuanto les sea posible, como su deber más grande para ser readmitidos; es a partir de esto que nace la práctica de institucionalizar a los discapacitados para que sean normalizados y de esa manera puedan adaptarse y lidiar mejor con sus problemas.

En tercer lugar, está el **modelo social**, el cual marca un antes y un después con respecto a las concepciones que se han tenido de la discapacidad, pues una de sus características más importantes es que busca hallarle solución a los obstáculos que tiene la discapacidad a través de un cambio social y del contexto, no de las PCD; en ese sentido, Palacios (2008) lo expresa de la siguiente manera:

En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderadamente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. (pp. 103 - 104)

Lo que quiere decir, que las soluciones a las dificultades que presentan las PCD deben dejar de imponerse únicamente a la persona afectada, y más bien, dirigirse a la sociedad en conjunto. De aquello, nace paralelamente otra característica de suma importancia para este modelo, y es el valor que se asigna a la vida de las PCD, pues a diferencia de las posturas anteriores, sus vidas se consideran igualmente valiosas, se reconocen como personas que tienen mucho que aportar a la sociedad y “para ello deben ser aceptadas tal cual son ya que su contribución se encuentra (...) muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia” (Palacios, 2008, p. 104). De ahí que se promueve la accesibilidad universal en los diseños sociales y un reconocimiento político que incentiva, promueva y practique esa inclusión en todos los ámbitos

De este modelo se impulsan otros movimientos con premisas similares que apoyan las luchas por el reconocimiento de esa población y que dan paso a visibilizar no solo sus derechos sino también sus capacidades; entre ellos está el Movimiento de Vida Independiente (MVI)², que aporta reflexiones muy significativas para continuar reestructurando la forma en que se concibe la discapacidad; algunas de ellas se profundizan más adelante en la fundamentación teórica. Finalmente, y para resumir los modelos sobre la discapacidad, se

² Movimiento de vida independiente; en adelante MVI

realiza el siguiente mapa que expone los modelos, submodelos y principales conceptos (ver figura No. 1).

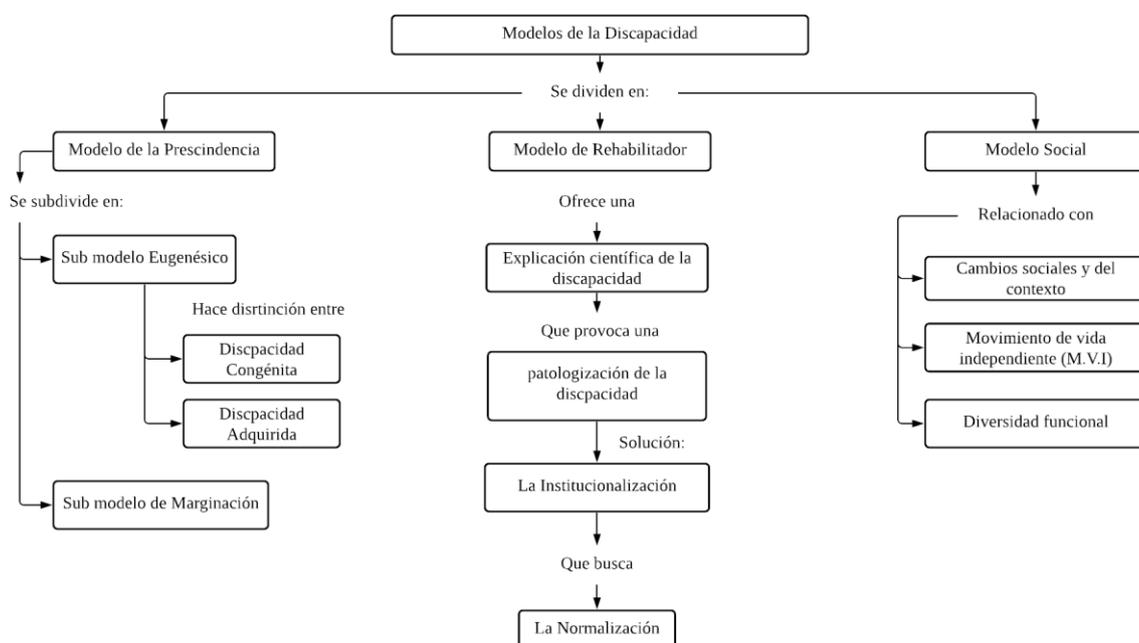


Figura No 1. Modelos de la discapacidad, los tres modelos de discapacidad con sus respectivas subdivisiones y características principales. Fuente: Elaboración propia basada en los planteamientos de Palacios (2008).

Por otra parte, si bien es cierto que los modelos expuestos anteriormente han tenido una época en la que surgieron y se desarrollaron con más fuerza, eso no necesariamente ha significado que se han dejado atrás por completo; por ejemplo, en el artículo titulado *Discapacidad y Familia: Desgaste emocional*, publicado en el 2018, se explican las etapas de duelo por las que pasan los padres al enterarse de que viene un hijo con diagnóstico de discapacidad (negación y aislamiento, ira, negociación, depresión y aceptación), se habla de las tensiones adicionales por las que suelen atravesar los miembros de las familias, las nuevas exigencias físicas, emocionales y económicas que se les presentan, y la manera tan distinta en

que éstas se resuelven según cada familia y la experiencia de la misma, no obstante, una de las conclusiones que más destaca de éste artículo es en la que se menciona que

Adaptarse, reorganizarse y ayudar apropiadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias acogerán a sus hijos con estas deficiencias, más toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tengan menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Experimentarán cariño y disfrute con sus hijos, más no olvidarán la discapacidad que presentan. (Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, 2018, p. 7)

De manera que, si bien las familias terminan por adaptarse a la circunstancia, la discapacidad es un hecho que va a seguir lamentando, a causa de la connotación negativa que persevera a lo largo del tiempo y que es característica de modelos como el de la prescindencia y el modelo rehabilitador, lo que hace que éstos sigan presentes de una u otra forma. Sin embargo y en esta misma línea, Montés y Hernández (2011) ya habían señalado un hecho de suma importancia con antelación, y es que la forma en que las familias reciben la noticia de la llegada de un miembro con diversidad funcional va a “depender de esta serie de representaciones que tienen sobre la discapacidad, sus propios juicios y prejuicios, y de las experiencias de vida que tengan ante la discapacidad” (p.9). Lo que quiere decir, que en una familia donde se vea la discapacidad como sinónimo de limitación o de infortunio se va a vivir un duelo más prolongado y tal vez una aceptación más dificultosa, mientras que si ha tenido algún acercamiento a la población que les permita ver la discapacidad desde un punto más favorable o si acceden a servicios y apoyos destinados para estos casos es más probable que cuenten “con mayores elementos para formar a sus hijos, desde temprana edad, en su autonomía” (Montes y Hernández, 2011, p.14).

Otro trabajo que señala la continuidad de los modelos como el rehabilitador en la actualidad, es el de Araya, una trabajadora social, que escribió un artículo titulado, *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad*, publicado en el 2007, donde se logra apreciar cómo la autora señala esa dicotomía que existe en los discursos sobre lo que es normal y anormal y por extensión se puede interpretar como lo que es enfermo y lo sano o lo que es apto y lo que no; Araya lo expresa en sus palabras señalando que, “ser una persona con una discapacidad es ser una persona enferma o anormal, la sociedad está incluyendo al diferente de una manera jerarquizada”(Araya, 2007, p.8) en la que claramente la discapacidad no tiene la postura de ventaja, y son estos símbolos de lo normal y anormal los que se perpetúan a lo largo del tiempo, sustentando la visión de paciente sobre las personas con discapacidad y obligándolas a portar una etiqueta de él o la diferente e incluso teniendo implicaciones sobre la familia misma, pues, tal como lo menciona Araya

privilegiar la representación social de la familia nuclear como el modelo de familia no solo implica una jerarquización en la que, obviamente, las demás formas de organización familiar quedan subordinadas, sino que además la prescripción remite a la proscripción y con ello a la exclusión. (Araya, 2007, p.7)

A partir de esto, se entiende que cuando la autora menciona “las demás formas de organización familiar” no solo hace referencia a familias monoparentales, extensas, reconstruidas etc.; sino a toda forma de organización familiar que se salga del imaginario aceptado (como es precisamente, el tener un miembro con alguna discapacidad); es por consiguiente irrefutable afirmar que las familias también cargan con ciertos estigmas que rechazan configuraciones familiares diversas. No obstante, en contraparte a este fenómeno, el presente trabajo de ahora en adelante se referirá a la familia en un sentido plural como parte

del reconocimiento de la complejidad y multiplicidad de las mismas, un ejercicio esencial en el estudio desde Trabajo Social.

Por otra parte, para dar continuidad en lo relacionado a los modelos y abarcando ya el modelo social y con éste el objeto de estudio de este trabajo, se citan cuatro documentos claves, el primero de ellos es *Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidad*, el cual se encuentra en el marco de la ética del reconocimiento, propuesta por Axel Honneth, y que fue desarrollado por Aleida Fernández y Eloísa Vasco, Terapeuta Ocupacional y Licenciada en Filosofía, respectivamente. Este trabajo fue aceptado en 2011, y tiene como propósito el análisis y la compilación de las experiencias de vida y de lucha de 25 personas en condición de discapacidad que aspiraban a ingresar a la Universidad Nacional; todas, enmarcadas dentro de las esferas del reconocimiento de Honneth, las cuales son: amor, ley y logro.

Bajo este contexto, la situación problemática recae en las dinámicas y luchas por el reconocimiento, en el marco de las esferas de Honneth. La esfera del logro se destaca en los relatos de vida que hacen referencia a “reconocimientos que los jóvenes y las jóvenes percibieron como valiosos. Entre ellos enunciamos premios, menciones y distinciones” (Fernández y Vasco, 2012, p. 9). Las autoras postulan así una investigación hermenéutica, permitiendo resaltar la valoración intersubjetiva que construyen las y los jóvenes en diversos ámbitos de interacción, optando además por una narrativa biográfica, transversal al tiempo, de las experiencias vividas y por vivir de las personas participantes.

Ahora bien, la principal técnica de la investigación consistió en grupos de conversación, en donde todo giraba en torno a los relatos de vida, arrojando como resultado

que los relatos de vida incluyeran el rol fundamental y los cambios a que las familias fueron sujetas, y cómo estas personas se vieron influidas por el estado de su relación familiar; no obstante, también se enunciaron las exclusiones a las que son sujetos como en la parte académica en donde se puede resaltar cómo "en el sistema educativo primaban en general para ellos y ellas exclusiones y marginaciones, incluso en las instituciones públicas" (Fernández y Vasco, 2012, p. 13). Finalmente, los relatos se ubicaron tanto en las esferas de reconocimiento como en las de desprecio, no desmeritando diferentes factores que atravesaban estas esferas; y dejan como recomendación para futuras investigaciones, incluir otras categorías excluidas tales como sobreprotección, abandono e institucionalización, con el fin de solidificar y robustecer la teoría del reconocimiento.

De modo que el aporte de este documento es significativo, ya que se relaciona con el objeto de estudio en la medida que son las personas con diversidad funcional quienes cuentan su historia; por lo cual, el documento aporta, sirviendo como antecedente y sustentando de una u otra forma este trabajo desde su apartado de recomendaciones para futuras investigaciones, donde se menciona el tema de la sobreprotección, abandono e institucionalización, como aquellas actitudes que lesionan la autonomía de las personas con diversidad funcional y que más adelante se retoman en este trabajo.

A su vez, se destaca que el modelo en el que se circunscribe su investigación es en el social, ya que la manera en que lo relatan las autoras es a través de la fijación sobre cómo la sociedad dificulta su integración en distintos ámbitos de la vida social; a pesar de lo anterior, ellos buscan superar estas dificultades para participar en los distintos espacios de la vida en comunidad.

El segundo documento que se destaca en función a los antecedentes del objeto de estudio es *El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social*. El cual es un trabajo de grado desarrollado por Verónica Gutiérrez para optar por el título de trabajadora social y data del año 2014. Este documento tiene gran relevancia, puesto que la autora hace un desarrollo significativo de algunas categorías utilizadas también en el presente trabajo, lo que facilita encontrar no sólo vacíos de conocimiento sino también referencias útiles, verbigracia de ello es la autonomía, término del cual va concluyendo lo siguiente a partir de los autores abordados.

Se trata de potenciar aquellas capacidades que permitan que la propia P.C.D.³ tome sus decisiones de forma independiente, siendo indispensable para ello que se encuentren integradas en una sociedad que no las discrimine ni etiquete por razón de su discapacidad. (Gutiérrez, 2014, p. 26)

En el texto, esta conclusión surge a partir de que la autora compara diversos autores y sus respectivas definiciones sobre autonomía, Gutiérrez rescata especialmente la definición propuesta por Shalock y Verdugo; los cuales, si bien no van a ser específicamente retomados en el presente trabajo, sí servirán de referentes para orientar la contextualización de autonomía más adelante durante la fundamentación teórica; ahora bien, para dar paso a la temática de familias, se cita a Gutiérrez (2014) quien basándose en Freixa (2000) considera que la etapa escolar es trascendente, porque es donde la autonomía se empieza a construir, y por tanto, todo su ejercicio se basa en las familias de las personas con discapacidad

³ Persona Con Discapacidad Intelectual; en adelante PCDI

intelectual y en la etapa escolar, lo que deja ver un importante vacío de conocimiento con respecto a las narraciones que tienen las PCD ya en la etapa adulta.

La anterior investigación fue realizada en el marco de una metodología cualitativa, aunque también se basa en algunas ocasiones puntuales en las estadísticas de España, país donde se llevó a cabo dicho estudio (Gutiérrez, 2014, pp. 41-43) a fin de poder contextualizar al lector en las cifras del país. La elección de esta metodología se muestra acorde con respecto a los objetivos planteados en la investigación, además de un acercamiento a la realidad existente acerca de la temática abordada, desde un punto de vista bibliográfico. Como resultado, se aprecia un involucramiento extendido del profesional de trabajo social en la intervención personal y familiar de las personas en condición de discapacidad en España; adicionalmente, se aprecia que los servicios relacionados con el fomento de la autonomía desde las propias familias, van relacionados a brindar consejos, información u orientaciones pertinentes, en muchos casos no relacionados directamente con la autonomía.

A manera de conclusión, la autora postula que la educación familiar que reciben las PCDI, es un factor determinante en el óptimo desarrollo de su autonomía (Gutiérrez, 2014); sin embargo, la realidad de estas familias es que incurren en actitudes y estilos educativos inapropiados y menciona que una de las actitudes más frecuente es la sobreprotección. Adicionalmente, pese a que el rol de trabajador social es importante, los datos dan cuenta de que hay mucho aún por mejorar, y también del papel fundamental de las organizaciones en la autonomía de las personas en condición de discapacidad. En este apartado, se muestra cómo las actitudes de las familias obstaculizan el desarrollo de la autonomía de PCDI, lo cual le asigna el problema a la actitud de la familia y no a la discapacidad lo que va acorde al modelo social (Gutiérrez, 2014).

En el tercer documento se encuentra una investigación denominada *Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar*, realizada en el 2016 en la Universidad de Loja en Ecuador, por Karina Cuadrado para obtener el título de especialista en Medicina familiar y comunitaria. El objeto de esta investigación es establecer la relación de la autonomía funcional de las personas con discapacidad y la funcionalidad familiar. La problemática de este estudio se centra en la dificultad para potenciar la autonomía de las personas con discapacidad por parte de las familias y de ellos mismos, entendiendo que esta va más allá de realizar actividades cotidianas y desarrollar habilidades sociales. La investigación es analítica, de corte transversal y para la recolección de información se utilizaron encuestas donde Cuadrado (2016) finalmente concluye que:

la autonomía funcional de las personas con discapacidad grave y muy grave de la provincia de Loja sí se relaciona con la funcionalidad de sus familias, (...) La asociación de la autonomía funcional de las personas con discapacidad con la condición socioeconómica y situación geográfica sí se relaciona e influye significativamente en la funcionalidad familiar. (p. 35)

Lo anterior se puede relacionar con el modelo social, ya que el contexto en el que se encuentran las personas con discapacidad va a influir directamente en el desarrollo de su autonomía. A pesar de que este trabajo está sumamente relacionado con el objeto de estudio de esta investigación, en torno a las categorías de familia y autonomía, las investigaciones difieren ya que la realizada por Cuadrado busca relacionar la funcionalidad física con la familiar, lo cual arroja resultados que se pueden tener en cuenta para el desarrollo de esta investigación, como lo es la influencia de la situación socioeconómica y la ubicación geográfica.

Finalmente, el cuarto documento nombrado *Narrativas de la discapacidad desde la discapacidad*, elaborado por Daniela Villagómez, para optar por el título de Maestría en Comunicación de la Universidad de Guadalajara, data de diciembre 15 de 2018 y lo que se plantea en la investigación es “conocer cómo se definen a sí mismas las personas con discapacidad ya que es precisamente sus definiciones, sus discursos y sus prácticas aquello que, paradójicamente, en una búsqueda de caracterizar y explicar la discapacidad, se ha dejado de lado” (Villagómez, 2018, p.122).

Es así como se busca abordar la discapacidad desde las dimensiones de las que está constituida: Social y Biológica, apuntando además a la dicotomía normalidad-anormalidad como agente minimizador de las voces de las personas con diferencia funcional; y siendo la base, para la explicación desde la cual se evidencia que la sociedad es realmente la que incapacita.

La metodología utilizada para el desarrollo del trabajo es cualitativa y las conclusiones más importantes, señalan que la discapacidad es un constructo social, el cual las estadísticas apoyan dando cuenta de que hay muchos escollos en la consecución de una inclusión plena y de una sociedad sin discriminación hacia las personas en condición de discapacidad; donde, además, los medios tergiversan y difunden la opinión hegemónica. Todo finalmente apuntando a definir la discapacidad desde la discapacidad misma.

La investigación de Villagómez se relaciona con este trabajo en la medida en que son las personas con diversidad funcional las que cuentan su historia, y por tanto son las perspectivas que ellos tienen las que se desarrollan. Se deja de lado esas miradas hegemónicas y limitadas acerca de la discapacidad, resaltando su voz y a su vez, está

directamente relacionada con el modelo social, ya que Villagómez (2018) considera que “la sociedad incapacita, impidiendo la integración de las personas con discapacidad a la sociedad, limitando el ejercicio pleno de derechos inherentes a los seres humanos” (p.122). El aporte que hace esta investigación es en las diferentes miradas que brinda acerca de la discapacidad, a su vez Villagómez (2018) afirma que “es necesario, entonces, visibilizar no solo la discapacidad, sino los discursos de las personas con discapacidad” (p.133).

A modo de cierre, en este apartado se comparte una visión general acerca de los modelos que han compuesto las visiones históricas sobre la discapacidad, lo que es de utilidad para comprender y abarcar con más elementos los posteriores documentos analizados, entre los cuales se evidencian rasgos característicos de diferentes modelos, obligando a reconocer así que algunas concepciones de la discapacidad continúan más que vigentes y que otras más actuales como las del modelo social, se siguen alimentando y solidificando a través de documentos como el presente trabajo, que busca abarcar el tema aprovechando algunos vacíos de conocimiento con el fin de contribuir a las reflexiones que se generan desde Trabajo Social sobre la discapacidad.

1.2 Formulación del problema

De acuerdo con el CNPV⁴ del 2018, realizado por el DANE⁵, en Colombia hay 3.134.036 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias; de las cuales, según el boletín “Personas con discapacidad, retos diferenciales en el marco del COVID-19” hay 1.784.372 que reportaron tener dificultades en los niveles de mayor severidad, lo que

⁴ Censo Nacional de Población y vivienda; en adelante CNPV

⁵ Departamento Administrativo Nacional de Estadística; en adelante DANE

significa que requieren ayuda para realizar gran parte de sus actividades en la vida cotidiana (DANE, 2020).

Ahora bien, el Ministerio de Salud (Min Salud⁶) en el 2017 reportó que, de las personas que necesitan ayuda de un tercero para el desarrollo de sus actividades diarias, quien les brinda esa ayuda en un 88% es algún miembro del hogar. Esta estadística se destaca puesto que en la misma encuesta se realiza la pregunta de “¿quiénes presentan actitudes negativas que le impidan desarrollar su actividad diaria con mayor autonomía?” a lo que la mayoría de los encuestados respondió con un porcentaje del 40.5% que era su familia, de lo que se puede deducir que un poco más de la mitad de las familias no presentan actitudes negativas para el desarrollo de actividades de manera autónoma.

A partir de lo anterior, es importante destacar que, según los documentos consultados, se encuentra una opinión unánime entre autores como García y Fernández (2005), Montes y Hernández (2011), Silva (2015) y Araya (2007) vinculada a que es la familia la principal influencia en la formación de las PCD; es por ello que resulta problemático el hecho de que las familias en algunos casos, generan diferentes obstáculos para el desarrollo de la autonomía. Lo anterior puede darse debido a la sobreprotección, ya que García y Fernández (2005) refieren que esta

Surge como una manera de responder a las resistencias sociales, a la discriminación y a la exclusión, encierra en sí misma un riesgo ya que impide un desarrollo personal que potencie las habilidades y capacidades de las mujeres y hombres en tanto sujetos integrales. (p. 9)

⁶ Ministerio de Salud; en adelante Min Salud

En consecuencia, esto repercute no tan solo en sus capacidades funcionales sino también en su autonomía, específicamente en la independencia la cual según Álvarez (2015) es una “aptitud para decidir por uno mismo, para no dejar en manos de otras personas elecciones relevantes” (p.17).

En este mismo aspecto García (2003), advierte que la sobreprotección por parte de familiares y amigos de las personas con diversidad funcional tiene como consecuencia la supresión de la personalidad, lo cual “tiene resultados negativos sobre la autonomía personal y la vida independiente. De aquí que (...) contemple el entorno familiar como uno de los elementos de la definición del problema de la discapacidad “(García, 2003, p. 41). Por consiguiente, las personas con diversidad funcional se anulan como sujetos, pues su voz se suprime y se cosifica, dejándolo relegado a estar aislado, a través de esas actitudes de sobreprotección por parte de las familias.

Así mismo, en el rastreo de investigaciones relacionadas con discapacidad y familia, se identifica que la voz de las personas con diversidad funcional queda relegada a un segundo plano, ya que sus circunstancias se suelen mencionar desde las familias y profesionales que los atienden, lo cual no es más que un reflejo de lo que ocurre en la sociedad misma, ya que como se ha venido hablando, las decisiones y acciones dirigidas hacia las PCD, se toman sin tenerlos en cuenta. De ahí, que para esta investigación surja la pregunta: ¿Cuál es el rol de las familias en el desarrollo de la autonomía desde la perspectiva de las personas adultas con diversidad funcional física?

1.3 Descripción de la situación a investigar

La trabajadora social Araya (2007) plantea en uno de sus documentos sobre familia y discapacidad, que la familia es el primer entorno de socialización en el que se interactúa; por tanto, es allí donde se aprenden todos aquellos símbolos sociales, (conformados principalmente por la religión, la economía, el lenguaje, las costumbres, la ley, el arte y la educación) que enseñan no solo lo que se debe hacer para poder integrarse, sino también, lo que la sociedad espera de cada persona. En esa misma línea Valls, Vilà, y Pallisera (2004) afirman que “la colaboración de la familia es básica y fundamental en todo el tema del trabajo de la independencia en todos los ámbitos y situaciones posibles” (p. 112). Lo que sustenta claramente la razón por la que se remiten a las familias siempre que se habla del desarrollo de habilidades y construcciones en los individuos, que en el caso de esta investigación es la autonomía.

En vista de lo anterior, se entiende que las familias tienen un papel trascendental en la formación de las personas, y en el desarrollo de sus cualidades, por lo que García (2003) también señala que “la sobreprotección que afecta a las personas con discapacidad por parte de los familiares (...), tiene resultados negativos sobre la autonomía personal y la vida independiente” (p. 41); esto quiere decir, que esa autonomía en ocasiones se ha visto obstaculizada por la sobreprotección familiar, que a su vez tiene alto impacto en los individuos y que proyecta otros efectos secundarios, que producen más limitaciones e invisibilidad con respecto a las capacidades y potencialidades de la persona.

De ahí, que nazca un interés por entender, a través de la propia experiencia de las personas con diversidad funcional, cuál es el rol que tuvieron o tienen sus familiares en el

desarrollo de su autonomía, y cómo ésta de diferentes maneras los ha ayudado o los ha obstaculizado.

1.4 Justificación

Esta investigación se desarrolla principalmente porque a partir de la revisión bibliográfica sobre la discapacidad se encontró un vacío de conocimiento relacionado con la escasez de las voces de las personas con diversidad funcional en los documentos que hablan de ellos, pues se le otorga la palabra principalmente a los familiares y profesionales de diferentes áreas que los atienden, dejando a las PCD en un segundo lugar. Así mismo, se resalta la existencia de una concepción negativa sobre la discapacidad en la sociedad, que generalmente se suele expresar a través de la discriminación o la sobreprotección; la cual, algunos estudios ya han abordado a partir del ámbito académico y laboral principalmente.

Esos conceptos negativos que se tienen sobre la discapacidad, suelen incluir pensamientos que dan por hecho que son los familiares quienes tienen que sacrificar su vida por el cuidado del integrante con diversidad funcional, o que estos llevan una vida dependiente y a la merced de las personas que le colaboran en sus actividades diarias, por eso se consideró pertinente elaborar una investigación basada en la autonomía de las personas con diversidad funcional física, para entender cómo funciona la misma dentro del contexto de estas personas y qué tan diferente es del que se tiene en el imaginario social. A partir de esto y a través de las investigaciones previas a la formulación del planteamiento del problema, se entendió que las familias juegan un papel importante en la construcción de los sujetos, y teniendo en cuenta que la familia es una de las principales áreas de investigación e intervención en Trabajo social, se optó por contemplarla como un tercer pilar en la

investigación, dejando como resultado tres grandes y principales categorías apriorísticas que son las que actualmente fundamentan este trabajo; a saber, Discapacidad, Autonomía y Familia.

A partir de lo anterior, es que se empiezan a buscar referencias y antecedentes específicos en los temas seleccionados, y de esta manera la investigación condujo al modelo social de la discapacidad y al MVI⁷, dos referentes claves, que han venido haciendo propuestas en el área del reconocimiento de los derechos de las personas con diversidad funcional para llevar una vida digna y autónoma en igualdad de condiciones que sus pares sin diversidad funcional, reconociendo a las personas a partir de sus capacidades; no obstante, hasta el momento no se ha hallado una investigación que abarque todos esos elementos; lo cual hace que éste trabajo tenga un nivel exploratorio, pues la investigación como su nombre lo indica, busca indagar sobre el rol de las familias en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional física mediante la participación de personas con este diagnóstico médico; a la vez que se toma como referente al MVI que cada vez va ganando mayor reconocimiento en el área de discapacidad.

Por otra parte, a partir de los presupuestos anteriores, también se habla de un proyecto que encuentra su sustento en los aportes que potencialmente brindan en la línea de investigación denominada Sociedad y Cultura, la cual trabaja con el reconocimiento y la identidad de los diversos grupos que se desarrollan en contextos determinados, con el fin de entender sus diferentes formas de expresión a través de la interrelaciones que se logran efectuar, por lo cual esta investigación se inscribe en esta línea, lo que va de la mano con los

⁷ Movimiento de Vida Independiente; en adelante MVI

presupuesto del semillero que orientó la investigación, a saber; Epistemes, el cual tiene entre sus propósitos abordar las temáticas teóricas necesarias para guiar la acción enfocada en proponer alternativas de solución a las diferentes problemáticas que afectan a los miembros de los grupos sociales diversos, tal como es el caso de la población con diversidad funcional física y que a su vez se generan en el marco de las funciones de Trabajo social entre las cuales se incluye promover y potenciar la autonomía de los sujetos.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general.

Comprender el rol de las familias en el desarrollo de la autonomía de las personas adultas con diversidad funcional física a través de estudios de caso, contribuyendo a las reflexiones desde trabajo social en el área de discapacidad y familia.

1.5.2 Objetivos específicos.

1. Indagar sobre los elementos de racionalidad, independencia y opciones relevantes que conforman la autonomía en el marco de la familia y la discapacidad.
2. Analizar los tipos de actitudes que las personas con discapacidad reconocen en su entorno familiar respecto a su autonomía.
3. Reflexionar sobre el área de discapacidad por medio de las temáticas de familia y autonomía desde el Trabajo Social.

2. Fundamentación teórica

En el presente apartado se amplían las categorías en las que sustenta la investigación, en primer lugar está la discapacidad, y asociado a esta se expone también el movimiento de

vida independiente, como parte de uno de los principales movimientos que representa al modelo social; allí se refieren sus premisas principales de forma general para ayudar a contextualizar y comprender la forma en que las mismas personas con diversidad han reclamado sus derechos y deberes dentro de la sociedad, así como también permite entender la importancia que tiene la autonomía en todo este proceso; en segunda medida, están las familias, que como ya se había mencionado anteriormente, se nombran en plural a partir del reconocimiento de la diversidad que hay de las mismas, y finalmente, en tercer lugar está la autonomía como tal, con las nociones a partir de las cuales se va a interpretar a lo largo del trabajo. Todo este recorrido, se hace con el fin de brindar una conceptualización integral, que permita comprender el sentido con el que se emplean algunos términos a lo largo de la investigación.

2.1 Discapacidad

El primer y más amplio concepto es el de Discapacidad que, como se mencionó en el apartado de antecedentes, ha tenido una variedad de planteamientos, agrupados según sus características en tres modelos básicos (prescindencia, rehabilitador y social); estos modelos a su vez, se logran ver reflejados en los diferentes conceptos que se han presentado por varios autores y organizaciones. Esta trayectoria sobre el término y las discusiones que lo han conformado, hacen que la discapacidad tenga una comprensión amplia y variada, pues cada quien ha tomado en consideración distintos elementos; centrandose a algunos en las particularidades corporales y a otros en las barreras sociales, principalmente. En ese orden de ideas, se aclara que, hasta el momento, no existe un consenso único y universal de lo que es la discapacidad. Sin embargo, a continuación, se presentan algunos ejemplos concretos que

sustentan lo que los modelos expresan; iniciando así con lo planteado desde la presidencia, Platón (citado por Velarde, 2012) en su libro de La República sostiene,

digo, pues, que ya ha sido sentado el principio de que los mejores de cada sexo deben unirse con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no del segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas. Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres selectos al redil o guardería, y allí los depositarán en manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados. (p. 118)

Aunque la cita anterior no tiene los requisitos para presentarse como una definición formal de discapacidad, si permite situar al lector en la forma como esta era percibida por las civilizaciones antiguas, donde predominaba el modelo de la presidencia; era tal el rechazo, que como lo menciona la cita, de entrada eran llamados “los inferiores” cuyos rasgos humanos no eran deseados, por ir en contra de esos principios eugenésicos que caracterizaron la época; los cuales, fueron motivo suficiente para condenar a muerte a los niños que no cumplieran con ciertos rasgos biológicos y más adelante, en épocas posteriores, justificaron la marginación de las PCD. En este sentido, Palacios (2008) menciona que, a causa de la ausencia de una conciencia reflexiva sobre la discapacidad y sus clasificaciones “se podría afirmar que las personas con discapacidad se encontraban en el mundo medieval incluidas dentro del grupo de pobres y mendigos” (p. 56). Ahora bien, con respecto al modelo rehabilitador, este se consagró en 1980 a partir de la Clasificación Internacional de

Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDD⁸) de la Organización Mundial de la Salud; en este documento (citado por Hernández, 2015) la discapacidad es definida como

(...) la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras. (p. 3)

A partir de este concepto se evidencia cómo el foco de la discapacidad era puesto en la corporalidad de la persona, además de que no se tomaba en cuenta ningún factor social; el esquema básico de aquel momento, consistía en ver la discapacidad como una *enfermedad* que provocaba alguna *deficiencia*, siendo esta la manifestación exterior de la misma. La *discapacidad* 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” (Egea y Sarabia, s.f., p. 2); y finalmente, está la *minusvalía* que es la clasificación particular del sujeto dentro de la sociedad. Este esquema se expresa de forma más sintética en la siguiente gráfica (Ver figura No. 2).

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

Figura No 2. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Muestra como la CIDD⁸ interpreta la discapacidad en la década de los 80 's. (Figura retomada por Egea y Sarabia, s.f., p. 2)

⁸ Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías; en adelante CIDD⁸

Ahora bien, debido a las omisiones que se hicieron sobre los factores sociales y a que estos cada vez fueran más notorios, el modelo social empezó a ganar paulatinamente cierto reconocimiento, siendo uno de los más importantes el que se plasmarán parte de sus reflexiones en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU ⁹, 2006), en la cual se reconoce desde su preámbulo que

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (p.1)

En este concepto se muestra cómo se dejan de lado los argumentos religiosos, y también cómo las limitaciones individuales no son el problema en conjunto, sino que más bien, se habla de las barreras sociales que se les presentan a las personas con discapacidad. No obstante, se debe aclarar que resulta aún muy común la composición de términos a partir de las diversidades funcionales que presentan y las barreras sociales, lo que termina originando definiciones como las de la ONU (s.f) que afirma que “la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (parr. 1), O la de la CIF¹⁰ (2001) que la define como

el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores,

⁹ Organización de Naciones Unidas; en adelante ONU

¹⁰ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; en adelante CIF

restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. (p.27)

A partir de los conceptos presentados sobre discapacidad y posteriormente al recorrido realizado por los modelos, este trabajo opta por acoger el término brindado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), pues refleja con mayor precisión los supuestos del modelo social, que es en el que se basa esta investigación y el cual reconoce la diversidad funcional a partir de las capacidades y no de las supuestas carencias, posibilitando la concepción de una autonomía y visibilizando las barreras del contexto que obstaculizan el desarrollo de esta.

2.2 Movimiento de Vida Independiente

Por otra parte, más que la definición que se le otorga al término de discapacidad, algunos autores del Movimiento de Vida Independiente MVI han problematizado la palabra discapacidad como tal, pues en sí misma, según Romañach y Lovato (2005) los hace sentir que forman parte de “un colectivo “menos válido”, o que “valem menos” que para el caso es lo mismo”, (p. 1) lo que aplica para otros términos como discapacitado o inválido, los cuales son utilizados habitualmente en diversos países y contextos para referirse a esta población como tal; por eso en el foro de vida independiente del 2005, se propuso empezar a emplear el término de *diversidad funcional*, como una alternativa a todos los otros términos, y que por su parte logra acentuar la diferencia, que entre otras cosas, es lo común entre la especie humana, así como también adopta el término funcionalidad con la intención de remarcar a esa diferencia con la que su cuerpo o mente realiza las actividades de la vida cotidiana y que se aparta de forma definitiva con ciertas corrientes sociológicas de la

funcionalidad como lo menciona Ferreira (2009) en su texto *De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico*; en todo caso, Ferreira trabajando más a profundidad en este concepto, pero esta vez en compañía de Rodríguez proponen que, la principal virtud de este nuevo término es que es el producto de “una decisión “autónoma” del colectivo de personas con discapacidad que rechaza las imposiciones nominales y quiere reconocerse por lo que es y no por aquello de lo que supuestamente carece” (Rodríguez y Ferreira, 2010, p. 305).

Así mismo, el Movimiento de vida independiente no pauta solamente las formas del lenguaje en la discapacidad, sino que por el contrario en toda su filosofía presenta posturas importantes para guiar la fundamentación teórica de esta investigación, pues este movimiento

se relaciona sobre todo con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación de todos los aspectos que afectan a la Discapacidad, con la plenitud como ciudadanos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad. Supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia, con el que debe identificarse la existencia de las personas con discapacidad. (García, 2003, p. 42)

Lo que se busca con este movimiento es que sean las personas con diversidad funcional quienes asuman el control de sus vidas, y que los estados brinden las garantías para que ello sea viable, a través de tecnología que mejore la calidad de vida o mediante la opción de tener un asistente personal, con el fin de que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones y por ende de oportunidades. Por otra parte, el movimiento propone que los servicios y políticas que están orientados para esta población sean manejados y

discutidos por ellos, ya que son quienes viven la situación y la conocen. A su vez, este movimiento responde:

a la existencia de barreras en el entorno (...), a las reducidas expectativas de realización personal, a la estigmatización de la discapacidad, (...) a la discriminación social, política y económica que limita hasta la desaparición social a las personas con discapacidad. (García, 2003, p. 40)

Por lo anterior, uno de los principios de este movimiento es el de la autodeterminación “que supone la asimilación del poder de control y de decisión por la propia persona” (García, 2003, p.43); con el cual, buscan dejar de lado esos imaginarios acerca de las personas con discapacidad y todo lo que ello conlleva; a la vez que hace resistencia a ese modelo médico-rehabilitador que los relega a quedar olvidados en las instituciones

Retomando a García (2003), este indica que el Movimiento de Vida Independiente cuenta con cuatro supuestos básicos. El primero, es que toda vida humana independientemente de la gravedad de la discapacidad es de igual valor. El segundo, que toda persona independientemente de su discapacidad tiene la aptitud para tomar decisiones y se le debería permitir. El tercer supuesto básico, es que tienen el derecho a ejercer el control de sus vidas y por último el derecho a participar plenamente en “actividades: económicas, políticas, y culturales, en la forma de vida de la comunidad, en definitiva, de la misma forma que sus semejantes no discapacitados” (García, 2003, p.67).

Además de estos cuatro principios básicos expresados, otro elemento importante en el Movimiento de Vida Independiente es la propuesta de asistentes personales, que se basa

principalmente en la necesidad que tienen algunas personas con diversidad de requerir ayuda en sus tareas cotidianas. Para resolver este punto, se propone la pertinencia de un asistente que sea remunerado, independientemente de si quien cumple con el rol de asistente es algún miembro de la familia. Por otra parte, que la persona con diversidad funcional tenga un asistente personal es abrir la posibilidad a que los familiares puedan seguir ejerciendo sus labores sin tener que dejarlas de lado por dedicarse a asistir; no obstante, es una de las propuestas que más debate ha generado al momento de implementarse, debido a los gastos que esto implica.

A partir de lo anterior, se halla una pertinencia entre las nociones expuestas por el MVI y los presupuestos para este trabajo, pues como se evidencia, la filosofía del MVI busca promover la autodeterminación de los sujetos con diversidad funcional, a través de reflejar las barreras que se presentan desde los ámbitos familiares y los contextos públicos.

2.3 Autonomía

Ahora bien, con respecto a la autonomía, lo primero que hay que reconocer es que es un concepto que ha cambiado en el transcurso del tiempo, ya que en sus inicios el término no estaba pensando para las personas, sino para los estados, pues desde Grecia: “tuvo solo un sentido político, es decir, aplicado a la polis o el Estado” (Gracia, 2012, p. 1). Aquello se refleja en la afirmación de Gracia (2012) quien dice que “Autonomía significa en el griego clásico independencia política” (p.1). Mientras que a partir de Kant este término toma otro rumbo, pues

Este afirma con toda rotundidad que la ética se basa en el autogobierno de uno mismo por el único criterio estrictamente moral que es el “deber”, y que toda persona que se rija por

criterios distintos de ese, y por tanto no autónomos sino heterónomos, no actúa por móviles estrictamente morales. (Gracia, 2012, p.2)

De aquí provienen las definiciones actuales que se le atribuyen a la autonomía, la cual está relacionada con regirse por las normas de sí mismo. No obstante, esta concepción sobre la autonomía, no se ha aplicado en igualdad de condiciones para todas las personas, pues esta no se otorga por la simple condición de humanidad, sino que es más bien, un derecho alcanzado en tanto “se demuestra un uso responsable del ejercicio de la libertad. En consecuencia, no todos los seres humanos son autónomos; sólo lo son aquellos a los que, en términos del reconocimiento, se les considera capaces del autogobierno” (Mazo, 2011, p. 12).

A partir de lo anterior, se trae a colación a Palacios y Romañach (2006), ya que estos refieren que si bien una persona con diversidad funcional necesita ayuda para realizar actividades de la vida diaria en ocasiones se da la “confusión entre la ayuda necesaria para la realización de una tarea, y la capacidad de decisión para realizar dicha tarea” (p. 126). En consecuencia, es que se demanda el hecho de que las Personas con Diversidad funcional y especialmente aquellas que requieren de un asistente para realizar sus actividades diarias, sean tratadas al igual que “niños (...) asumiendo su falta de capacidad de autodeterminación” (Palacios y Romañach, 2006 p. 127); y de esa manera, se les impide tomar sus propias decisiones o tan siquiera de considerar sus deseos personales.

Con base a lo anterior es que se retoma el documento de Álvarez (2015) titulado “*La autonomía personal y la autonomía relacional*”, donde “la autonomía es una capacidad de las personas y, como tal, admite desarrollos variados que pueden condicionar fuertemente su

ejercicio” (p.16). En este artículo Álvarez contempla tres condiciones para la autonomía, las cuales dependen de “condiciones internas y externas al sujeto” (Álvarez, 2015, p. 16). La primera condición es interna, la cual es la racionalidad que es la “compleja tarea que cada sujeto realiza comprometiendo su capacidad de reflexión (...) y finalmente asignar un orden de prioridades; orden que, (...) responderá a pautas que revelan la disposición moral y emocional del sujeto” (Álvarez, 2015, p.16). La segunda condición “se mueve en un terreno dual” (Álvarez, 2015, p.16), es la independencia la cual es “la aptitud para decidir por una misma, para no dejar en manos de otras personas elecciones relevantes” (Álvarez, 2015, p.17); y, por último, la tercera condición son las opciones relevantes que es “la presencia de cursos de acción, de oportunidades, que la persona es capaz de reconocer como propuestas no sólo viables sino legítimas para sí” (Álvarez, 2015, p.13).

Teniendo en cuenta esto, se puede afirmar que la idea principal que se retoma de la autonomía en este trabajo, es que las personas puedan tomar y hacerse cargo de las decisiones de su vida en tanto le sea posible, independientemente de si requiere o no ayuda de un tercero; mientras que el deber de los asistentes y familiares está en velar porque esa capacidad se potencie y se respete. Pues se reconoce

que la autonomía no se dirime sólo en primera persona, que no es solo un indicador de las habilidades cognitivas del sujeto racional, sino que el desarrollo de dichas capacidades está fuertemente condicionado por elementos externos al sujeto, por el contexto y por las relaciones que en el marco de dicho contexto el sujeto entabla. (Álvarez, 2015, p.20)

El desarrollo de esta categoría, muestra que la autonomía no depende solo de un factor personal, sino que el contexto también influye, por lo cual brinda supuestos como las

opciones, relaciones y oportunidades, que son de vital importancia para el desarrollo de la autonomía. Los cuales son de utilidad en el objeto de estudio, teniendo en cuenta que lo que busca esta investigación es comprender el rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional.

2.4 Las Familias

Así bien, a partir de la exposición de los elementos que componen la autonomía, y del reconocimiento de esta como el resultado del funcionamiento de todo un contexto más que el de una sola persona, se da paso a las familias, las cuales a propósito del contexto juegan un papel importante, no solo por su influencia en los primeros años de vida correspondientes a la crianza básica, sino también en algunos casos durante las edades adultas, ya que son ellos quienes continúan asistiendo por su cuenta a su familiar con diversidad funcional. A partir de esto, es que las familias se configuran como una de las principales categorías de la investigación, respecto a la cual se pueden encontrar distintos términos debido a las transformaciones socioeconómicas que han ocurrido a lo largo de los años y las cuales influyen en esta.

Es de resaltar que, en el último siglo, las familias han tenido diversos cambios en su estructura dejando de lado la tipología nuclear, emergiendo diversas tipologías familiares. Uno de los conceptos clásicos que se pueden encontrar acerca de la familia es el de Therborn (como se citó en CEPAL, 2004), dice que “una familia es una institución definida por normas para la constitución de la pareja sexual y de la filiación intergeneracional” (p. 22). A partir de esto, Therborn (como se citó en CEPAL, 2004) destaca “tres aspectos de la institución

familiar: su regulación del orden sexual, su estructura de poder interno (...) y sus resultados en cuanto a hijos o fecundidad” (p. 22).

Posterior a la idea que Thernorn ofrece de familia, la concepción de ésta, se ha visto modificada de forma acelerada y a esto Gutiérrez (1998) ofrece una explicación relacionada con el cambio de las funciones de la familia, refiriendo tres específicamente como las que más han sufrido cambio, las cuales son “la económica, la sexo-reproductiva, y la de socialización y crianza” (Gutiérrez, 1998, p.39). En el aspecto económico se resalta la salida de la mujer del espacio privado, incursionando en el mercado laboral, lo cual genera un cambio en la estructura familiar. Este nuevo panorama se relaciona con la ruptura familiar debido a “la incapacidad del hombre para adaptarse a estas nuevas facetas de la equiparación de los géneros frente al desempeño de las tareas domésticas” (Gutiérrez, 1998, p. 43).

Respecto a la función sexo-reproductiva se trae a colación el control de la natalidad a consecuencia de los métodos anticonceptivos. La concepción, entendida como “involuntaria, e impuesta como obligación por la doctrina católica, deviene en limitada, consciente y objeto de consenso conyugal” (Gutiérrez, 1998, p.45). A su vez, producto de esto se dan otras tipologías familiares de las cuales, Gutiérrez (1998) dice que las parejas eliminan la función reproductiva y su relación gira en torno a lo sexo-afectivo. Sin embargo, no tan solo son los métodos anticonceptivos, sino también los métodos de concepción los que han cambiado, manifestando otras tipologías como el madresolterismo deseado, en caso de mujeres que quieren ser madres y están desprovistas de pareja.

Con relación a la crianza y socialización, Gutiérrez (1998), menciona que las instituciones y los medios de comunicación empiezan a tener un papel más importante en

estas, debido a que los progenitores se encuentran en sus trabajos. Por otro lado “el trabajo remunerado de la pareja, ha hecho imposible la atención del anciano, del incapacitado o del enfermo crónico en el hogar. Se ha impuesto su desplazamiento a instituciones supletorias” (Gutiérrez, 1998, p. 49). En consecuencia, el Estado empieza a tener un papel interventor en las familias a través de las instituciones.

Sumado a lo anterior y para complementar el recorrido sobre algunos cambios que ha tenido la concepción y las dinámicas de la familia, se parafrasea a Araya (2007) quien hace algunas aclaraciones que resultan útiles, como por ejemplo, que las familias a lo largo de la historia han sido una institución social y dinámica que se ha transformado y se sigue transformando, promocionando en cada época un ideal de familia diferente, que responde principalmente a las influencias dominantes en los discursos sociales y culturales del entorno.

Es así como se evidencia que las familias son dinámicas y el concepto va cambiando acorde a la época y el contexto donde se encuentran. Por lo cual, no se puede hablar de un tipo de familia ya que “más que un solo tipo de familia o una familia ideal, existen muchas familias que representan diversas formas de crecer, convivir y relacionarse” (Oliva y Villa, 2014, p.13). Por lo cual, el concepto de familia que esta investigación retoma sugiere que la familia es un

Espacio vital de desarrollo humano para garantizar su subsistencia. Es un sistema íntimo de convivencia en el que la asistencia mutua y la red de relaciones de los miembros la definen y la determinan. Entendida como una forma de organización social necesaria que ha evolucionado al igual que la sociedad, siendo un reflejo de ella. (Quintero, 2005, p. 38)

Basándose en Quintero (2005) la familia tiene tres perspectivas básicas tales como, la estructural, funcional y evolutiva. En la primera hace referencia a “las formas de unión de la pareja, tamaño, personas incluidas, parentesco” (Quintero, 2005, p. 18). La segunda a “las formas de relacionarse (...), comunicación, distribución de los roles, afecto” (Quintero, 2005, p.18); y, por último, la perspectiva evolutiva que alude al ciclo vital. Es así como estas perspectivas son de utilidad para poder comprender a las familias y las dinámicas que en ellas se dan, teniendo en cuenta que cada familia es única a pesar de que haya generalidades.

Ahora bien, para intereses de esta investigación se profundiza en la perspectiva funcional, específicamente en los roles, los cuales Quintero (2005) define como aquellos “usados continuamente como proceso para ordenar la estructura de relaciones dentro de la familia”(p,44); y generalmente abarcan todas a aquellas funciones que se espera que el individuo cumpla y que habitualmente están relacionados con la división del trabajo, lo que permite que cada quién tenga un desempeño ordenado con el fin de contribuir a la estabilidad de la dinámica familiar; así pues, algunas de las funciones elementales que Gallego menciona en los roles de las familias son el del cuidado, la seguridad, la estabilidad, y la transmisión de la cultura junto a los valores y principios. Así mismo, se espera que, durante el desempeño de los mismos, los individuos generen lazos entre sí mientras satisfacen las necesidades del diario vivir (2011).

No obstante, Viveros (2010) menciona que algunas funciones son de orden colectivo, lo que quiere decir que son desempeñadas por los miembros de la familia en general, de estas funciones se destaca en particular a la asistencia mutua entre los miembros de la familia; lo que abarca el cuidado, el apoyo y la protección.

A las familias también las afecta el entorno en que se encuentren, como lo es la normatividad de un país, ya que como lo señala Quintero (2008) la familia “es considerada como un sujeto prevalente de derechos y un nuevo actor social, a nivel nacional e internacional” (p. 307). Lo anterior se ve reflejado en la Constitución Política de Colombia, en el artículo 42, el cual refiere que “el Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia (...) Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes de la pareja y en el respeto recíproco entre todos sus integrantes”.

El desarrollo de este apartado, evidencia cómo la familia es el primer entorno socializador y quienes influyen en el desarrollo de los sujetos, a la vez que se promueve como la principal red de apoyo con la que cuentan las personas, pues en este espacio familiar se suele brindar ayuda mutua entre los miembros, es por ello que estos presupuestos se vinculan al objeto de la investigación en la medida en que aportan algunos indicios del rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional.

3. Metodología

3.1. Paradigma interpretativo comprensivo

Como principales autores de este paradigma se pueden destacar a Weber, Gadamer, Schütz, entre otros. Este paradigma se destaca porque su método para captar la realidad es la comprensión, aquí el “conocimiento científico está enmarcado en la trama de la vida. No se puede desligar del proceso de la vida cotidiana” (Mardones y Ursúa, 1982, p.159). A su vez “La comprensión (...) es el método adecuado para captar un mundo significativo, intencional” (Mardones y Ursúa, 1982, p. 149). Es de resaltar que desde aquí la naturaleza de

la realidad es: “dinámica, múltiple, holística, construida, divergente, contextualizada” (Guardián, 2007, p.58).

Es por ello que concuerda con la investigación, debido a que lo que se busca es comprender los significados que tienen las personas con diversidad funcional acerca de la autonomía y el papel de sus familias para el desarrollo de esta, teniendo en cuenta que “la autonomía no se dirime sólo en primera persona, (...) sino que el desarrollo (...) está fuertemente condicionado(...), por el contexto y por las relaciones que en el marco de dicho contexto el sujeto entabla” (Álvarez, 2015, p.21).

Ahora, en lo concerniente a las características del paradigma, interpretando a Amador (2017), este se caracteriza principalmente por entablar una relación dinámica, estrecha y dependiente entre el sujeto y el objeto de estudio. A través de esta relación, el objetivo es descubrir los motivos, intenciones y hechos que fundamentan la cotidianidad del individuo dándole un sentido en su contexto particular. Los hechos que se buscan estudiar son aquellos a los que las personas con diversidad funcional física le otorgan significado para el desarrollo de su autonomía, a fin de que a través de sus voces se pueda comprender el rol de su familia, para la construcción de su autonomía, esto en el marco de su cotidianidad.

En este punto, vale la pena enfatizar sobre la importancia de la comunicación entre sujeto y objeto de estudio, ya que parafraseando a Amador (2017) es a través de esta donde se expresa la transmisión de signos, a la par de sus significados más puros, que en todo caso conforman u orientan una actividad y que se denota especialmente por su práctica reiterada, lo que hace posible comprender las razones o motivos de los individuos para ser posteriormente interpretados en la investigación.

A su vez, el paradigma interpretativo es inductivo, ya que lejos de buscar fórmulas de leyes universales, su interés está en estudiar los fenómenos sociales a partir de las experiencias particulares para entender ese contexto en que se halla el fenómeno social. En consecuencia, a través de la investigación se estudian los hechos que limitan o desarrollan la autonomía de las personas con diversidad funcional, a través de cada caso particular con el fin de comprender el contexto en el que se halla inmersa la autonomía.

Concluyendo, el propósito de la investigación sustentada en este paradigma es: “comprender, explicar, interpretar la realidad, los significados de las personas, percepciones, intenciones, acciones” (Guardián, 2007, p.58). Lo cual es correspondiente al objeto de estudio, en la medida en que este se sustenta en comprender el rol de las familias en el desarrollo de la autonomía desde la voz de las personas con diversidad funcional física. Para lograr comprender este fenómeno se indaga desde la particularidad de cada experiencia a través de los significados y percepciones que ellos tienen y le dan a su propia realidad.

3.2 Enfoque: Cualitativo.

Las autoras metodológicas Bonilla y Rodríguez en su libro “Más allá del dilema de los métodos, la investigación en las ciencias sociales”, puntualizan varias características particulares del enfoque cualitativo, y, lo que, es más, lo hacen similar al paradigma interpretativo. Una de las principales características que señalan las autoras sobre la investigación cualitativa es que ésta: “tiene un interés por captar la realidad social ‘a través de los ojos’ de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.84). Además, este enfoque “no parte de supuestos teóricos, sino que busca conceptualizar sobre la realidad con base en el

comportamiento, los conocimientos, las actitudes, y los valores que guían la conducta de las personas estudiadas” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.86).

La razón por la cual este enfoque tiene relación con la investigación, es por el hecho de que esta busca acercarse a la realidad de las personas con diversidad funcional, y profundizar en estos casos para identificar las particularidades de cada uno; además de lograr comprender a través de lo que expresan, cómo es el rol que tienen sus familias para el desarrollo de su autonomía.

Por otra parte, parafraseando a Bonilla y Rodríguez (1995), en la investigación cualitativa se reconoce que no es posible la investigación neutral, pues en ésta el investigador y la población tienen una relación cercana donde deben destacar las habilidades de interacción entre grupos de personas, allí se discute la construcción de esa realidad tomando en cuenta sus particularidades las cuales deben ser interpretadas y que, al igual que en el paradigma interpretativo-comprensivo, el objetivo es profundizar en los fenómenos y comprenderlos.

Además, es de resaltar que “Los procesos de investigación cualitativa son de naturaleza multi-cíclica y en espiral. Responden generalmente a un diseño semi-estructurado y flexible” (Guardián, 2007, p.96). Por lo cual, cuando sea necesario se pueden replantear aspectos de la investigación, ya que los datos emergentes pueden modificar el rumbo de la misma, tal como se ha visto reflejado en esta investigación.

A su vez, interpretando a Guardián (2007) el conocimiento desde este enfoque se construye en el proceso de interacción de quien investiga y los sujetos investigados, de las realidades objeto de análisis y de la teoría. Por ende, esto aporta a cumplir con uno de los

objetivos de la investigación, el cual es aportar al área de discapacidad y familia desde Trabajo Social, ya que al entrar en interacción los elementos ya mencionados, se construye nuevo conocimiento.

Para finalizar, los intereses epistemológicos de este enfoque son: “la construcción de un tipo de conocimiento, que permita captar el punto de vista de quienes producen y viven la realidad social” (Guardián, 2007, p.94). Así es el caso de esta investigación, ya que a través de las voces de las personas con diversidad funcional se capta el significado que le dan estas al rol de sus familias en el desarrollo de su autonomía. Además, otro de los intereses epistemológicos es la “adopción de una postura metodológica de carácter dialógico en la que las creencias, los valores, los mitos, los prejuicios y los sentimientos, entre otros, son aceptados como elementos de análisis para producir conocimiento sobre la realidad humana” (Guardián, 2007, p.95).

3.3 Corriente de pensamiento-Hermenéutico

La corriente de pensamiento que se relaciona con la investigación es la hermenéutica, ya que el objetivo de esta investigación es comprender el rol que tienen las familias en el desarrollo de la autonomía, de las personas con diversidad funcional, a través de sus relatos y esta corriente tiene “como misión descubrir los significados de las cosas, interpretar lo mejor posible las palabras, los escritos, los textos y los gestos, así como cualquier acto u obra, pero conservando su singularidad en el contexto del que forma parte”(Guardián, 2007, p. 147) . Por ende, a través de los planteamientos de dicha corriente se puede cumplir con el objetivo de estudio.

Por otra parte, los objetos de estudio desde esta corriente son “las situaciones, los fenómenos, los acontecimientos, las relaciones sociales y la estructura material y simbólica del medio o de la institución” (Guardián, 2007, p.144). De modo que esto es lo que se busca comprender, a través de lo expresado por los sujetos, los cuales son los actores de las situaciones que atraviesan. Así mismo, en la relación sujeto-objeto

El sujeto está inmerso en el objeto, (...) es parte integrante de una totalidad. El sujeto puede conocer, valorar o transformar como "objeto" de cognición, de valoración o de transformación sin dejar de pertenecer a ella. Esto se conoce como circularidad hermenéutica. (Guardián, 2007, p. 102)

Sumado a ello, parafraseando a Guardián (2007) las características de esta corriente son; primero la lingüística del ser en la cual el lenguaje es el que posibilita lo real ya que a través de este el ser se deja oír. La segunda característica es que el ser es temporal e histórico por lo cual “al ser parte de un proceso y de una determinada realidad histórica, nuestra visión del mundo será siempre parcial, relativa y contingente” (Guardián, 2007, p.146). La tercera característica es lo que se denomina el círculo hermenéutico el cual “es un límite a cualquier intento de comprensión totalitaria y esta limitación traslada la realidad como un decir inconcluso y no acabado” (Guardián, 2007, p. 147). La última característica es “la imposibilidad de un conocimiento exhaustivo y totalitario de la realidad” (Guardián, 2007, p.147).

Esto último en términos de la presente investigación no hace otra cosa más que advertir acerca las limitaciones que se tienen al intentar comprender una realidad en su totalidad, pues como se muestra a lo largo de los proceso de investigación, lo principal es

limitar cada vez más el objeto de estudio al punto de quedar con un par de líneas concretas que no son más que pequeños fragmentos de una vasta realidad, de ahí que con cada investigación se van abriendo nuevas posibilidades de comprender un contexto, pues con el cambio de tan solo una de las categorías apriorísticas los resultados cambiarán drásticamente, ya que sería otro fragmento de realidad, en medio del cual, la hermenéutica, según algunos autores se constituye:

como un elemento esencial en la labor investigativa a la luz de la implicación vital de quien la realiza. Particularmente, asume una triple dinámica (texto, contexto, pretexto) porque a la tarea de la interpretación es necesaria una apropiación de la realidad investigada sobre la cual sea posible comprender aquello que representa (texto), el lugar en el cual está situada (contexto) y su intencionalidad y/o devenir (pretexto). (Pérez, Nieto, Santamaría, 2019, p.28)

Lo que nos quiere decir que, el texto es el fenómeno el cual se va a investigar, en el caso de esta investigación es el papel de las familias en el desarrollo de la autonomía. El contexto es donde se sitúa este fenómeno, lo cual va a depender según las circunstancias de cada sujeto y el pretexto es la interpretación que se hace de este fenómeno.

3.4 Tipo de investigación: estudio de caso

Robert Stake habla de dos tipos de estudio de caso, uno intrínseco y otro instrumental. El primero, es en el cual el caso “viene dado, no nos interesa porque con su estudio aprendamos sobre otros casos o sobre algún problema general, sino porque necesitamos aprender sobre ese caso particular” (Stake, 1999, p.16). Por otra parte, en el segundo “nos encontraremos con una cuestión que se debe investigar, una situación paradójica, una necesidad de comprensión general” (Stake, 1999, p.16)

Teniendo en cuenta lo anterior, para esta investigación el estudio de caso adecuado es el instrumental, ya que se busca comprender el rol de la familia en el desarrollo de la autonomía a partir de la perspectiva de las personas con diversidad funcional. Por esta razón, se profundiza en diferentes casos, ya que “cada estudio de casos es un instrumento para aprender (...), pero deberá existir una buena coordinación entre cada uno de los estudios individuales” (Stake, 1999, p.17). En conformidad con lo ya expuesto, en esta investigación se eligen diferentes casos con el propósito de ahondar en el desarrollo de la autonomía y el rol de las familias desde diferentes voces, lo cual contribuye a lograr el objetivo de la misma. Es de resaltar que, “lo que motoriza la inclusión del o los casos es la pregunta y el objetivo de la investigación, teniéndolo en cuenta como parte del diseño” (Kazez, 2009, p.2).

Para lograr lo anterior, interpretando a Stake (1999) es necesario realizar preguntas temáticas, ya que esto delimita el problema y la información que se recolecta, lo cual facilita el desarrollo de la investigación. Sin embargo, al acercarse a la población, estas preguntas pueden cambiar ya que existe la posibilidad de que los temas no se relacionen con la comunidad por lo cual surgirán estos desde las personas sujetos de estudio. A su vez, son necesarias las preguntas generales las cuales permitirán una mayor descripción de los casos y tener en cuenta otras temáticas a abordar.

Continuando, en esta investigación se toma el estudio de caso como estrategia para responder al objeto de estudio, a lo que Yin refiere (1994) que “esta estrategia busca dar respuestas a las preguntas ¿cómo? y ¿por qué?” (p.2); y a su vez, da libertad al ambiente sobre el comportamiento real de los objetos y eventos de estudio en tiempo real o contemporáneo; esto resulta beneficioso, pues teniendo en cuenta el paradigma y el enfoque

de esta investigación lo que se busca es lograr la interpretación de los motivos para las acciones de los sujetos en su contexto habitual. Por otra parte:

Dentro de la complejidad de un estudio de caso (...), la intención es dar respuesta a cómo y por qué ocurren el o los hechos/s, focalizando en los fenómenos en estudio desde múltiples perspectivas, haciendo que la exploración sea en forma más profunda y el conocimiento obtenido sea más amplio. (Jiménez & Comet, 2016, p.9)

Lo anterior es de suma importancia, teniendo en cuenta que el proceso de recolección de datos puede llevar a responder el cómo y por qué de los hechos. Sin embargo, para ello es necesario el desarrollo de instrumentos que lleven a lograr responder esas preguntas, a su vez aporta en la riqueza de los datos recolectados. Sumado a ello, el diseño para el desarrollo del estudio de caso, parafraseando a Jiménez (2012) se da a través de:

Primero, la selección del caso; elegir el caso adecuado, identificando los sujetos que pueden ser fuente de información en coherencia con el objetivo de la investigación. Segundo, elaboración de una lista de preguntas; es necesario realizarlas para que estas puedan guiar el desarrollo de la investigación. Tercero, localización de las fuentes de datos; “se seleccionan las estrategias para la obtención de los datos, es decir, los sujetos a examinar, las entrevistas, el estudio de documentos personales y la observación” (Jiménez, 2012, p.147).

Continuando, en cuarto lugar, se encuentra el análisis e interpretación; “Tras establecer una correlación entre los contenidos y los personajes, tareas, situaciones, etc., de nuestro análisis; cabe la posibilidad de plantearse su generalización o su exportación a otros casos” (Jiménez, 2012, p.147). Finalmente, la elaboración del informe; en el cual “Se debe contar de manera cronológica, con descripciones minuciosas de los eventos y situaciones más

relevantes. Además, se debe explicar cómo se ha conseguido toda la información” (Jiménez, 2012, p.148).

En este apartado, se enfatiza la manera en que se le da validez al estudio de caso, teniendo en cuenta que es una investigación con rigor científico. Esto se puede realizar de dos maneras, primero a través de la verificación de miembros; en donde se mantiene “una corroboración activa en la interpretación de los datos entre el investigador y los que proporcionan los datos” (Jiménez, 2012, p.148). Y segundo, a través de reunir los materiales de referencia y participar en consulta con colegas, lo cual implica que “los investigadores deben consultar con sus colegas” (Jiménez, 2012, p.148).

3.5 Población

Según el boletín BIREME¹¹ A partir de la combinación de circunstancias que emergieron a causa de la pandemia por covid-19, y las restricciones sociales que se pusieron como medida de protección, las redes sociales han tomado relevancia entre “los diferentes grupos de edad y segmentos de la sociedad” (BIREME, 2020, párr.1) pues a través de ellas las personas no solo obtienen entretenimiento sino también la posibilidad de comunicarse, con familiares, amigos y con personas que tengan intereses comunes, especialmente a través del acceso a espacios en Facebook, que se crean con estas finalidades específicas de compartir información sobre temas concretos. Es así, como a través del tiempo se han ido formando comunidades virtuales en función a diferentes temáticas de interés; en este punto es preciso aclarar que se toma a la comunidad virtual como ‘un sitio de Internet donde un

¹¹ Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud, inicialmente denominado Biblioteca Regional de Medicina; en adelante BIREME

conjunto de personas comparte los mismos intereses y necesidades. En él se da una interacción y comunicación entre los miembros, y la vinculación de los miembros con su comunidad virtual” (Ferri, 2008, p.2).

A partir de lo anterior es que estos denominados grupos de Facebook, en realidad se pueden tomar como una comunidad virtual dentro del margen de Trabajo Social, pues a diferencia de un grupo que tiene un ciclo en específico que denota su formación, integración, organización y posteriormente su declinación o muerte, la comunidad se forma a partir de la agrupación de personas en función de sus intereses en común y de una red en internet como su medio de relación; que son justamente las dinámicas que se pueden ver en Facebook y a la cual, se suman otro tipo de actividades, como discusiones, acuerdos comerciales, ayuda de diferentes formas entre miembros, entre otros.

Es en estas comunidades de Facebook con temática de discapacidad es donde se eligen a los miembros, que posteriormente se van a invitar a hacer parte de la investigación; las principales características que se toman en cuenta son: que tengan alguna diversidad funcional física, sean mayores de edad y que apliquen alguno de los principios del MVI; en este último aspecto, es necesario hacer todavía más rigurosa la búsqueda, filtrando todos los grupos disponibles de discapacidad, a solo aquellos en cuyos miembros de entrada ya utilizaran conceptos tales como, diversidad funcional, autonomía, vida independiente e independencia para posteriormente enviar un mensaje directo en que se presentan las investigadoras, se le explica brevemente la investigación, los objetivos y se le invita a participar.

Los productos de este muestreo intencionado mediante el cual se seleccionaron los sujetos, dio como resultado una población compuesta por 7 personas, entre las que se encuentran 3 mujeres y 4 hombres entre los 21 y 67 años de edad; 6 de ellos pertenecientes a la ciudad de Bogotá, Colombia y 1 sujeto de Montevideo, ciudad capital de Uruguay. Una de las características compartidas que se encontró en el grupo seleccionado tenía que ver con que la mayoría de ellos ejerce o ejerció algún tipo de liderazgo y/o representación relacionado con la diversidad funcional a través de colectivos, cuyo propósito es la reivindicación de sus derechos y la visibilización de sus necesidades en los diferentes proyectos políticos y sociales.

Por otra parte, las autoras metodológicas Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez, reiteran que no es necesario establecer una cantidad mínima de personas con las cuales se va a trabajar, pues en la investigación cualitativa tiene más peso la calidad de la información que se pueda obtener y que permita ahondar lo suficiente en el tema para hacer un buen análisis al respecto. Por lo cual, las investigadoras deben anticiparse a las posibilidades tanto de que las categorías se logren abarcar en su totalidad con la aplicación de algunos instrumentos, como de que sean necesarios varios participantes para dar respuesta a todas las categorías. La recolección de la información debe cesar una vez se note lo que la autora denomina 'saturación' que es "cuando la información empieza a ser redundante o reiterada, indicando así que ya profundizó lo suficiente en el tema y que debe iniciar el análisis de los datos" (Bonilla y Rodríguez, 1995).

3.6 Técnicas

La técnica elegida para recolectar la información es la entrevista cualitativa semiestructurada, la cual, se elabora a partir de un guion, donde “el investigador ha definido previamente un conjunto de tópicos que deben abordarse con los entrevistados (...) posibilita un proceso de recolección más sistemático” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.158). Las categorías definidas para realizar el guion de las entrevistas son: autonomía, familia y diversidad funcional.

Para Bonilla y Rodríguez (1995) las entrevistas cualitativas, son “el punto de entrada del científico social para comprender el mundo de la vida de los informantes, en tanto provee de datos básicos para entender las relaciones entre los actores sociales y sus situaciones” (p.160); por consiguiente, ya que a través de esta técnica se permite tener un acercamiento a las situaciones que viven los sujetos; requiere que las primeras versiones (ver anexo 2) tengan al menos un pilotaje (ver anexo 3); que en este caso fue realizados por un experto, el cual sugiere una serie de ajustes, con el fin de que la técnica se perfeccione y esté lista (ver anexo 4) para permitir recolectar la información requerida, encaminada a responder el planteamiento de problema de la investigación.

La finalidad de aplicar esta técnica es profundizar en los casos particulares de cada sujeto, lo cual permite un acercamiento a la realidad de ellos, para que a través de lo que expresan se pueda comprender su realidad, que en este caso es específicamente el rol que tienen sus familias para el desarrollo de su autonomía. Por otra parte, otra técnica empleada en esta investigación, es la fotografía, que según Bonetto (2016) ha venido cobrando importancia para la recolección de datos cualitativos, pues “ la imagen se ha vuelto un testimonio que nos acerca de una manera más completa a los fenómenos sociales observados”

(p.72) ya que permite “observar, analizar y teorizar la realidad social” (p.71) en contextos que otras técnicas de recolección no permiten registrar y dando cuenta de una manera más fidedigna acerca de los fenómenos sociales, o como el propio Bonetto (2016) lo expresaría.

La fotografía y su uso en el proceso de investigación, supone la visibilidad de aspectos no contemplados o silenciados en otras técnicas y métodos de estudio. En particular, lo característico de la imagen es que proporciona una lectura holística, detallada y compleja del fenómeno bajo estudio. (p. 80)

De ahí que su uso no solo sea novedoso sino también útil para abarcar esa realidad a la cual se busca aproximar en medio de la complejidad que la compone. Por tanto, de este recorrido, se puede concluir que estas técnicas de recolección de información posibilitan recoger las diferentes opiniones, experiencias y percepciones de los sujetos. Sin embargo, es necesario complementarlas, con instrumentos que permitan plasmar la información recolectada para poder consultarla, analizarla e interpretarla posteriormente.

3.7 Instrumentos de recolección de la información

Los datos cualitativos deben recolectarse a través de instrumentos “que permitan registrar la información tal y como es expresada, verbal y no verbalmente por las personas involucradas en la situación estudiada(...) registrarla de tal modo que pueda recuperarse de manera fácil y ordenada para su revisión y análisis” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.158). Lo anterior, con la finalidad de poder plasmar la riqueza de los datos que brindan los sujetos de la investigación, de manera a que contribuya a lograr el objetivo de la investigación.

Sumado a lo anterior, “Los datos cualitativos pueden recogerse entonces utilizando una gran variedad de instrumentos tales como: grabaciones de entrevistas individuales, registro escrito y grabación con video de observaciones de eventos particulares” (Bonilla y

Rodríguez, 1995, p.159) y fotografías; a su vez, estos instrumentos también sirven como evidencias de la investigación.

Por otra parte, considerando que las técnicas escogidas para la recolección de los datos cualitativos son la entrevista y la imagen, para poder plasmar la información recolectada en estas, se utilizan instrumentos como las grabaciones de las entrevistas, las cuales permiten volver a la información las veces que sea necesario, como una técnica que reserva y que contiene en sí misma la información. Con respecto a la imagen, aparte de la fotografía como tal, se le hace una solicitud explícita a la persona durante la entrevista para que describa la fotografía y pueda manifestar lo que esta le significa, como un punto adicional para poder comprender esa realidad en la que el investigador intenta sumergirse.

Ahora bien, para el desarrollo de la entrevista, se utiliza un guion como herramienta, el cual “consiste en el registro escrito de las preguntas que conforman el instrumento de recolección de los datos” (Troncoso y Amaya, 2017, p. 330) Así mismo, “contenidas las categorías y las temáticas con sus respectivas preguntas según el tipo de entrevista. (...) no descarta que en el transcurso de la investigación se presenten categorías emergentes a considerar (Troncoso y Amaya, 2016, p.329). De aquí se rescata la importancia de este instrumento, ya que a medida que se desarrolla la entrevista permite tener un registro ordenado que asegure la respuesta completa de todas las categorías en las que ya se ha ahondado y tener en cuenta las posibles categorías para próximas entrevistas.

3.8 Operacionalización de categorías.

En el siguiente apartado, se encuentran las categorías en las que se fundamenta el desarrollo de esta investigación, y que sirven para comprender el objeto de estudio en medio

de su complejidad como fenómeno social que difícilmente se puede analizar de forma directa debido a su naturaleza abstracta y subjetiva. La intención en el ejercicio, es subdividir cada categoría y posteriormente saturarla con el fin de obtener las respectivas preguntas que apunten a dar respuesta al objeto de estudio, mediante la elaboración de instrumentos y los respectivos guiones que se emplean como herramientas en los encuentros con la población (ver tabla 1).

Tabla 1 Operacionalización de categorías

Objetivo general:	Comprender el rol de las familias en el desarrollo de la autonomía de las personas adultas con diversidad funcional física a través de estudios de caso, contribuyendo a las reflexiones desde trabajo social en el área de discapacidad y familia.					
Objetivos específicos:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Indagar sobre los elementos (racionalidad, independencia, opciones relevantes) que conforman la autonomía en el marco de la familia y la discapacidad. 2. Analizar los tipos de actitudes que las personas con discapacidad reconocen en su entorno familiar respecto a su autonomía. 3. Reflexionar sobre el área de discapacidad por medio de las temáticas de familia y autonomía desde el Trabajo Social. 					
Pregunta de investigación:	¿Cuál es el rol de las familias en el desarrollo de la autonomía desde la perspectiva de las personas adultas con diversidad funcional física?					
Categoría	Referente conceptual	Subcategoría 1	Subcategoría 2	Subcategoría 3	Subcategoría 4	Preguntas
Familia	“Espacio vital de desarrollo humano para garantizar su subsistencia. Es un sistema íntimo de	Estructura	Tipo de unión	Unión de hecho	Pareja que convive	Cuando menciona a su familia ¿a qué personas se refiere?
				Legal	Matrimonio Civil	
					Matrimonio Religioso	
			Tipología	Nuclear		

	convivencia en el que la asistencia mutua y la red de relaciones de los miembros la definen y la determinan. Entendida como una forma de organización social necesaria que ha evolucionado al igual que la sociedad, siendo un reflejo de ella” (Quintero,2005, p.38). El conocimiento integral(...) de la familia considera (...) sus tres perspectivas básicas: estructural (formas de unión de la pareja, tamaño, parentesco,		familiar	Extensa		y ¿con cuál de esas personas que menciona convive?		
			Ampliada					
			Monoparental	Jefatura femenina				
				Jefatura masculina				
			Recompuesta	Madrastral				
				Padrastral				
			Homoparental	Pareja de mujeres				
				Pareja de hombres				
			Convivencia familiar	Red de relaciones	Relación con familia de origen		Relación con padres	¿Cómo describe la convivencia con su familia?
							Relación entre hermanos	
	Relación con familia extensa							
	Relación con familia actual conformada	Relación conyugal						
		Relación con hijos						

etc.), interaccional (formas de relacionarse, comunicación, roles, afecto, cohesión, adaptabilidad) y evolutiva (ciclo vital) (Quintero, 2005, p.18).		Asistencia mutua	Interna a la familia	Ayuda familiar	Cuando necesita ayuda, de su familia ¿a qué personas toma en cuenta?
			Externa a la familia	Instituciones.	Cuando necesita ayuda, ¿a quién acude?
	Evolutiva	Constitución de la pareja	Definición de la relación	Estructuración del sistema familiar.	¿Tiene hijos? ¿Qué edad tiene(n) su(s) hijo(s)?
		Etapa filial	Llegada del primer hijo	Llegada del primer hijo	
				Adopción	
				Procreación asistida.	
		Hijos en edad escolar.	Socialización secundaria	Normas	
		Adolescentes	Confrontación de las relaciones parento filial	Choque de la autoridad Autonomía	
		Replanteamiento de la pareja	Recuperación del espacio psicoafecti		

					vo	
			Salida de los hijos del hogar	Independencia	Económica Afectiva	
			Nido vacío	El sistema está abierto a nuevos miembros	Nuera Yerno Nietos	
			Familia anciana	Proyección multigeneracional cumple ciclo	Dependencia Muerte	
		Interaccional	Comunicación			
			Roles	Padre	Proveedor Estudiante Cuidador	¿Qué papel tiene usted en su familia?
				Madre		
				Hijo (a)		
				Hermano(a)		
			Cohesión	Estable		
				Estrecha		
				Dañada		
Autonomía	La autonomía es una capacidad de las personas y, como tal,	Condiciones internas	Racionalidad	Reflexión		¿Qué significa para usted la autonomía?

<p>admite desarrollos variados que pueden condicionar fuertemente su ejercicio” (p.16). En este artículo Álvarez contempla tres condiciones para la autonomía, las cuales dependen de “condiciones internas y externas al sujeto” (Álvarez, 2015, p.16). La primera condición es interna, la cual es la racionalidad que es la “compleja tarea que cada sujeto realiza comprometiendo su capacidad de reflexión (...)y finalmente asignar un orden de prioridades; orden que, (...) responderá a</p>				Orden de prioridades		¿Qué tiene en cuenta al momento de tomar una decisión?
			Independencia	tomar decisiones sobre la base de las propias preferencias.		¿Qué decisiones importantes ha tenido que tomar en su vida?
				aptitud del sujeto para distanciarse de influjos ajenos.		¿Qué personas estuvieron presentes durante su diagnóstico? ¿De qué manera?
		Condiciones externas	Opciones relevantes	Presencia de oportunidades		¿Cuál es su proyecto de vida?
				Contexto y relaciones		¿Qué oportunidades ha tenido para llevarlo a cabo? ¿Cómo se dieron?

	<p>pautas que revelan la disposición moral y emocional del sujeto” (Álvarez,2015, p.16). La segunda condición “se mueve en un terreno dual” (Álvarez,2015, p.16), es la independencia la cual es “la aptitud para decidir por una misma, para no dejar en manos de otras personas elecciones relevantes” (Álvarez,2015, p.17). y por último la tercera condición son las opciones relevantes que es “la presencia de cursos de acción, de oportunidad es, que la persona es capaz de reconocer</p>					
--	--	--	--	--	--	--

	como propuestas no sólo viables sino legítimas para sí”(Álvarez, 2015,p.13).					
Discapacidad-Diversidad funcional	concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,2006, p.1)	Barreras en la actitud	Estigma	Categoría social	Respuesta negativa	¿Qué creencias tiene su familia acerca de la discapacidad? ¿Qué actitudes de su familia le han motivado a desarrollar autonomía? ¿Qué actitudes de su familia han limitado el desarrollo de la autonomía?
			Prejuicio	Creencias Emociones Conducta Actitudes	Discriminación	
		Igualdad de condicion				¿Podrías contarnos acerca de

		es				cómo es el trato que recibes a comparación de otros miembros de la familia?
--	--	----	--	--	--	---

Fuente: Elaboración propia.

4. Trabajo de campo

4.1 Recolección de datos cualitativos

Para las autoras metodológicas Bonilla y Rodríguez, este apartado es de suma importancia, pues expresan acerca del mismo que, “la calidad, la validez y la pertinencia de los resultados en una investigación dependen del proceso de recolección de información” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.147); debido a que si este proceso no se lleva con el cuidado necesario, y los datos no se registran de forma adecuada, la investigación perderá la validez, y es algo que no solo, no se puede reparar con el proceso restante, sino que afectará los apartados de análisis e interpretación, al punto de lograr anularlos, de ahí que como ya se mencionó anteriormente, se emplean instrumentos de grabación para guardar la información de las entrevistas, lo que permite, no solo salvaguardar la fidelidad de los datos para su posterior análisis, sino también posibilita volver a la información las veces que sea necesario para captar la riqueza de los datos, un proceso que difícilmente se logra apreciar en su totalidad, a la primera revisión.

Para ejecutar esta parte del trabajo de campo, con anterioridad se elaboraron los instrumentos como la guía de entrevista, la cual se realiza a partir de la fundamentación

teórica, con el fin de poder abordar a profundidad las categorías de la investigación. Sin embargo, esta no se cierra a la posibilidad de que en el transcurso de las entrevistas surjan nuevas preguntas que estén orientadas a ampliar la información, con la finalidad de cumplir con el objetivo de la investigación. Posteriormente, se aplicó el respectivo instrumento (ver anexo 4), el cual previamente fue piloteado por un experto (ver anexo 3), y tras aplicar las respectivas sugerencias fue aprobado. Otra técnica que acompaña el desarrollo de las entrevistas es la imagen, la cual consiste, en que los participantes compartan una fotografía de ellos y/o de sus procesos junto a una descripción, que permita obtener una contextualización de la misma.

4.2 Organización de la información

Según Bonilla y Rodríguez (1995) “Organizar significa documentar, archivar, chequear y “limpiar” el dato desde el mismo momento es que este es registrado”(p.141), basado en esta guía, se realizó la respectiva transcripción detallada de cada una de las entrevistas (ver anexos del 5 al 11), éstas, se iban elaborando de forma paralela al proceso de recolección de la información, con el fin de ir rescatando aquellos aspectos que más sobresalen en los discursos de los sujetos, para perfilar y mejorar la técnica de recolección de información.

A partir de la transcripción de las entrevistas, se procede a realizar las codificaciones de las categorías apriorísticas, mediante códigos simplificados que disminuyen el volumen de los datos, permitiendo manejarlos de una manera más eficaz; cabe aclarar que, en este paso es importante tener presente la codificación asignada a cada categoría para evitar que la información se confunda, desordene o se pierda, sino más bien que tenga un orden claro y

conciso, permitiendo un manejo seguro de la información de cada categoría apriorística y de las categorías inductivas, que son aquellas que van surgiendo de la información que brinda la comunidad, a su vez también se van codificando, y se colocan en un cuadro para no perder el orden (ver anexo 12).

La codificación también resulta de utilidad al momento de subir la información al programa de Atlas. Ti, en el cual se señalan los respectivos fragmentos de diálogo correspondientes a las categorías; la función del programa consiste en ir agrupando las citas señaladas en familias de códigos y subcódigos, a la vez que, de forma automática genera informes con las tres familias de categorías que se señalaron y sus respectivos sub códigos (ver anexo 13) Una vez que la información está organizada a través de las transcripciones, codificaciones y citas acordes a estas en sus respectivos informes, se procede al análisis de la información.

5. Identificación de los patrones culturales

5.1 Análisis e interpretación de la información

Para este apartado se recurre a las autoras metodológicas Bonilla y Rodríguez quienes, parafraseándolas, mencionan que, en el análisis cualitativo, el investigador debe ahondar en la información recogida de forma repetida, a fin de que se apropie de los datos agrupados en cada categoría y los pueda analizar en función a los objetivos propuestos al inicio de la investigación y las preguntas a responder (Bonilla y Rodríguez, 1995).

Ahora bien, para poder analizar los datos, las autoras proponen tres recursos; primero, proponen la lista de conteo que se basa en “seleccionar todas las respuestas dadas a un tema y

ordenarlas, contando el número de veces que se repite (...), el objetivo de esta técnica es(...) organizar las respuestas jerárquicamente de tal modo que se puedan excluir aquellas que aparezcan aisladas” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.264) (ver tablas 2,4, y 6). Segundo, hablan acerca de las taxonomías, que son “clasificaciones más detalladas de la información contenidas en las subcategorías. Sirven para visualizar los datos y comenzar a detectar las relaciones entre ellos” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.264) (ver figuras 3, 5 y 7); Y, por último, las autoras proponen las redes causales, las cuales sirven para “analizar relaciones entre conjuntos de respuestas y para detectar la racionalidad subyacente a la dinámica de los comportamientos referidos a alguna situación particular” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.264) (ver figuras 4, 6 y 8).

Con respecto a la interpretación de datos, las autoras mencionan a este proceso, como uno de suma importancia, en vista de que recapitula y se nutre de todo el trabajo, especialmente de la inducción analítica y consiste en “buscar el sentido y encontrar el significado a los resultados, explicando las tendencias descriptivas y buscando relaciones entre diferentes dimensiones que permitan construir una visión integral del problema” (Bonilla y Rodríguez, 1995, p.269); para desarrollar este amplio apartado con la rigurosidad correspondiente, Bonilla y Rodríguez proponen un cuadro de interpretación de datos cualitativos, que abarca los siguientes ocho pasos.

Primero, la selección de fragmentos de la respectiva categoría que se está interpretando, estos fragmentos de entrada tienen una selección más concisa a partir de tomar en cuenta los resultados arrojados de forma inicial en la parte de análisis, ya que van situando al investigador con respecto a aquellas categorías de mayor impacto, las que quedaron aisladas y las que emergieron; el segundo es la descripción de aquellos fragmentos que se

seleccionaron, tercero se describe la relación que existe entre variables, para lo cual, es especialmente útil la red de relaciones que se elabora en el análisis, pues ya muestra de forma gráfica los requerimientos de este apartado, cuarto, es la revisión de datos, que consiste en depurar los primeros fragmentos seleccionados e ir colocando aquellos que expresan de forma más clara y concisa esas relaciones entre categorías que se encuentra.

Seguidamente, en quinto lugar, se revelan las posibles explicaciones de esas relaciones encontradas, en el sexto paso, se realiza una conceptualización general de ese patrón cultural hallado; en séptimo lugar se realiza la formulación tentativa de la nueva hipótesis y finalmente en octavo lugar, se ponen nuevamente aquellos fragmentos que sirven de evidencia para sustentar esa nueva hipótesis.

Cabe aclarar que las tres herramientas del análisis de la información fueron empleadas en esta investigación, y que se ejecutaron las tres con cada una de las categorías, así mismo, se realizó el cuadro de interpretación de la información también con las tres categorías; de manera que el orden estructural del documento está de la siguiente manera; primero, está la categoría de familia, con su respectiva tabla de conteo, taxonomía, red de relaciones y cuadro de interpretación de datos cualitativos (ver tabla No. 3); luego autonomía, con las tres herramientas también de análisis y el cuadro de interpretación (ver tabla No. 5) donde se ordenan los datos recolectados en esta categoría, en el mismo orden, y en último lugar está la categoría de discapacidad, de igual forma con sus tres herramientas analíticas y su cuadro de interpretación (ver tabla No. 7).

5.1.1 Recursos de análisis e interpretación de la información, categoría familia.

Tabla 2 Lista de conteo categoría familia

Códigos	Significado	Incidencia
AMIF	Ayuda mutua interna a la familia	19
CRI	Crianza	9
AMEFOS	Ayuda mutua externa a la familia, organizaciones sociales	6
AMEFI	Ayuda mutua externa a la familia, instituciones	5
AMEFPCD	Ayuda mutua externa a la familia, personas con discapacidad	5
FIRP	Familia interacción- rol padre	5
FIRM	Familia interacción- rol madre	4
RFORM	Relaciones con familia de origen-Relación con madre	4
RFORP	Relaciones con familia de origen-Relación con padre	4
RFORH	Relaciones con familia de origen-Relación con hermanos	3
FETFE	Familia estructura- tipología familiar extensa	3
FIRH	Familia interacción- rol hijo	3
FETFMJF	Familia estructura- tipología familiar monoparental jefatura femenina	2
AMEFA	Ayuda mutua externa a la familia, amigos	2
FCE	Familia cohesión estable	1
FCD	Familia cohesión dañada	1
FCES	Familia cohesión estrecha	1
FETFN	Familia estructura- tipología familiar nuclear	1

FETFRP	Familia estructura- tipología familiar recompuesta padrastral	1
FIRHER	Familia interacción- rol hermano	1
RFARC	Relación familia actual-Rol cónyuge	1
RFARH	Relación familia actual-Rol hijo	1

La tabla 2, muestra el número de veces que se repite cada subcategoría en la categoría de familia, organizándolas de manera jerárquica en función a su incidencia. Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 2, se muestran las subcategorías de la categoría familia que aparecen en las entrevistas y fotografías, con su respectivo código y la cantidad de veces que se repite, las cuales se organizan de manera descendente, según su frecuencia. Lo que se destaca de la tabla 1 es que la ayuda mutua interna a las familias y el rol de los padres tienen gran relevancia en el discurso de las personas con diversidad funcional, mientras los roles y relaciones con otras personas de la familia pasan a un segundo plano, al igual que las tipologías familiares. A su vez, las categorías emergentes que están relacionadas con familia se añadieron en color azul.

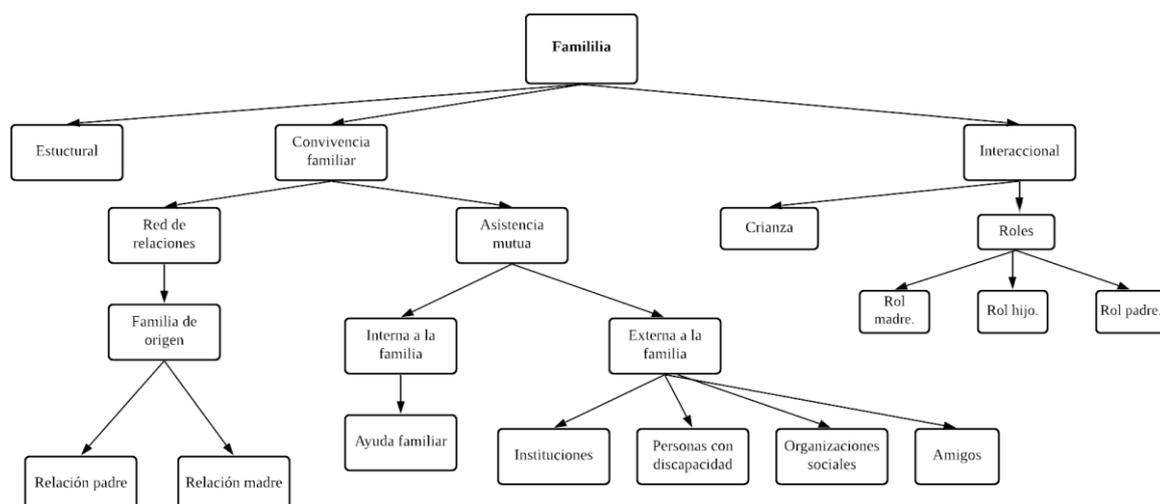


Figura No. 3 Taxonomía familiar. Fuente. Elaboración propia

La taxonomía de la categoría familia, se realizó a partir del orden que se estableció en el cuadro de categorización, donde se muestra más claramente cada categoría con sus respectivas subcategorías en cada nivel (ver tabla 1); esta taxonomía, resulta útil para ir identificando las posibles relaciones entre categorías y subcategorías de distintas familias, tanto las que ya estaban predisuestas como aquellas que emergieron a partir de la información que se obtuvo de las entrevistas y que se relacionan en este apartado, como es el caso de la categoría emergente de crianza y asistencia externa a la familia, la cual se divide a su vez en: instituciones, personas con discapacidad, organizaciones sociales y amigos. Así mismo, a partir de los resultados de las tablas de conteo en este orden gráfico de la información, se permitió ir descartando aquellas subcategorías que resultaron con una relevancia menor en la investigación, como es el caso de la subcategoría estructural.

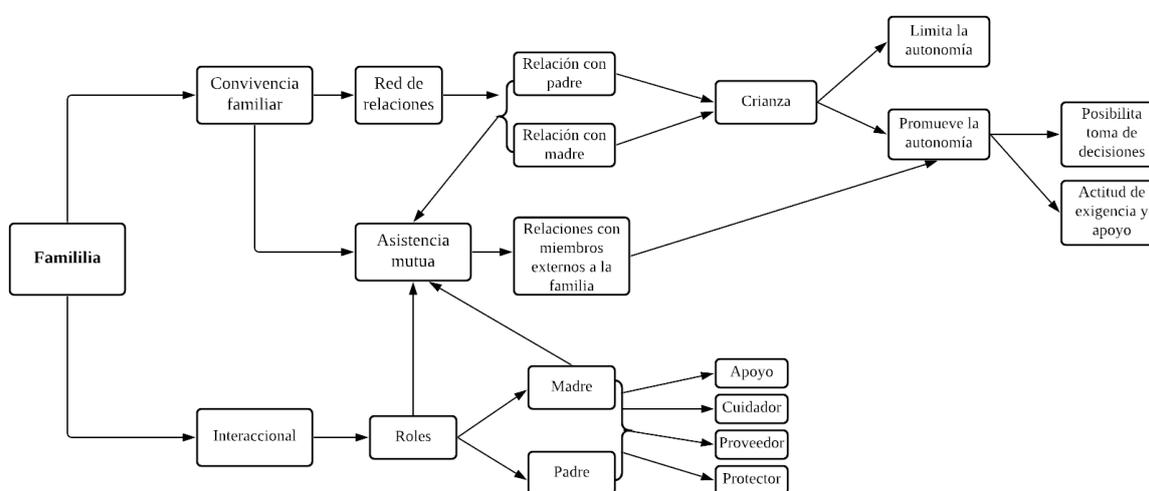


Figura No. 4 Red de relaciones familiares. Fuente. Elaboración propia

En este apartado se empiezan a cruzar las categorías de familia y de autonomía; descartando las subcategorías que menos relevancia tienen en la tabla de conteo,

sobresaliendo así, la convivencia familiar en la red de relaciones, específicamente con los padres, pues a partir de la crianza que estos imparten, se obtienen consecuencias directas en la promoción o limitación de la autonomía. Así mismo, en la subcategoría de interacción, se destacan los roles de padre y madre como fuente de apoyo, cuidado, proveedores y protección, pero especialmente en la asistencia mutua; la cual se establece como subcategoría central, en vista de que se relaciona con todas las otras subcategorías de la red de relaciones, debido a que es la más referida por los participantes, no solo en el entorno familiar sino también en el externo, influyendo a su vez, en la promoción de la autonomía. A partir de la ejecución de los anteriores recursos, se elabora la tabla de interpretación de datos de familia (ver tabla 3).

Tabla 3. Interpretación, datos de familia

INTERPRETACIÓN DE DATOS CUALITATIVOS
PRIMER PASO (Selección de fragmentos de la categoría Familia)
<p>“mi esposa y mis dos hijos, los que hemos vivido en la casa, mi esposa mis dos hijas y mi cuñada, siempre hemos vivido juntos” (Entrevista personal No. 5, 2021, p.169).</p> <p>“Yo vivo con mis hermanas principalmente” (Entrevista personal No. 3, 2021, p.156).</p> <p>“Yo vivo con mi mamá, mi hermana y mis dos sobrinos” (Entrevista personal No. 4, 2021, p.163).</p> <p>“como toda relación de mamá e hija tiene sus desacuerdos, pero bien o sea tenemos una buena convivencia, somos un equipo, nos entendemos y bien” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.148).</p> <p>“Pues con mi mamá soy un poco más cercana que con mi papá, pero eso no significa que con mi papá sea distante. Es decir, como que con mi papá hay un poco menos de confianza de tocar algunos temas que pues, con mi mamá, son más naturales por decirlo de alguna forma” (Entrevista personal No. 1, 2021, p.141).</p> <p>“Mi padre también siempre estuvo presente, fue por ejemplo una de las personas que se evocó a buscar centros de rehabilitación” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.174).</p>

“A mi desde muy chica se me incitó a que corriera, a que jugara con mis primos, y eso hizo que mi estado físico fuese óptimo y funcional” (Entrevista personal No. 1, 2021, p.145).

SEGUNDO PASO (Descripción)

Como muestran las citas, las estructuras familiares de los entrevistados son muy diversas y la sub-categoría evolutiva, no tuvo referencias destacables dentro de los discursos de los sujetos entrevistados. Por lo cual estas sub-categorías no tienen mayor relevancia respecto al papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional.

Por otra parte, se resalta que los familiares que tienden a asumir las funciones de cuidado y apoyo principal en la vida de las personas con diversidad funcional son los padres, siendo de mayor relevancia el rol de la madre. A su vez, esas relaciones son las más significativas.

TERCER PASO (Relaciones entre categorías)

La categoría de asistencia mutua que hace referencia a la ayuda que se le da a la persona con diversidad funcional, se relaciona con la categoría de convivencia familiar, a través de la subcategoría de relaciones, en paralelo a los roles, los cuales determinan la manera en que la familia asiste a la persona con diversidad funcional, ya sea apoyándolo, asistiendo en sus actividades cotidianas o sirviendo de proveedor. A su vez, las relaciones con los padres tienen un vínculo directo con la categoría de crianza, la cual puede limitar o promover la autonomía.

CUARTO PASO (Revisión de datos)

“con mis hermanas tengo una relación mucho más de confianza que son quienes me han estado acompañando y motivando en mi situación de discapacidad, pero con ellas si es un poco más afectiva pero afectiva partiendo de la relación de confianza” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.158).

“los mismos miembros pueden convivir con esa discapacidad siempre y cuando tenga las herramientas y el apoyo de esa familia, cuando me refiero a apoyo no es hacer todo sobre ellos o pensar por ellos, sino es demostrarles con el amor de familia que lo pueden hacer sí y que pueden ser como los demás” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.153).

“Mi mamá me enseñó muy bien en el aspecto de que no por tener la discapacidad tenga que estar escondida o cosas así, sino ella me enseñó y me dio las herramientas para ser independiente en el sentido de valerme por mí misma en ciertas cosas, si en ciertas cosas, entonces para mí lo hizo muy bien” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.148).

QUINTO PASO (Posibles explicaciones)

La familia es una red primaria, por ende, son los primeros en asistir a la persona con diversidad funcional cuando esta lo requiere. Sin embargo, la manera en la que presten esta asistencia depende de las relaciones y roles que se gestan dentro de la familia; ya que, en el aspecto de los roles, se destaca la función de cuidado, la cual se basa en apoyar actividades cotidianas, pero la manera en que este se realice, aporta o no en su autonomía, debido a que si la familia busca hacer todo por su familiar con diversidad funcional lo limita a desarrollarla. A su vez, si se presenta una relación de sobreprotección esta formará un obstáculo.

Por otra parte, si la asistencia mutua está acompañada de funciones de afecto y apoyo, que lo impulse a realizar actividades por sí mismo, y respecto a la relación que tienen se respeta y no hay intromisión en su toma de decisiones, se promueve la autonomía. A su vez, es importante destacar la crianza pues a través de estas relaciones familiares influyen forjando el carácter de los futuros adultos, que serán o no autónomos según las herramientas, enseñanzas, y valores que les transmitan.

SEXTO PASO

(Conceptualización más general: Patrón cultural)

Las familias tienen un rol importante en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional, pues al ser su principal red de apoyo y asistencia, se convierten en un factor importante para llevar o no una vida con autonomía, esto va a depender del tipo de relaciones que entablen sobre la discapacidad y de las herramientas que las familias brinden o no para promover o limitar la autonomía.

SÉPTIMO PASO

(Formulación tentativa de nuevas hipótesis)

La familia no solo es la red primaria de la mayoría de las personas, sino que además es la red que tiende a perdurar con el paso del tiempo y con el cambio de circunstancias, es por eso que las personas con diversidad funcional la mencionan como su fuente principal de apoyo, especialmente en los casos en que la discapacidad fue adquirida de adultos.

Por otra parte, en cuanto a la influencia que tiene la familia sobre el desarrollo personal de los sujetos, esta es más significativa en los primeros años de vida, pues una vez que se crece con la idea de tener que ser independiente y autosuficiente, en la mayoría de los casos, las personas aplicarán estas enseñanzas al adaptarse a una vida con discapacidad adquirida; aun cuando a partir de la discapacidad su familia asuma actitudes de sobreprotección, pues las personas opondrán resistencia y buscarán seguir tomando las decisiones por su cuenta.

OCTAVO PASO

(Búsqueda de nuevas evidencias en los datos)

“por ejemplo, con respecto al estudio, con respecto a la amistad, con respecto a las vinculaciones de repente sexo afectivas también, nunca intervinieron, y en esto tampoco, o sea lo tomaron como algo normal, como algo que se dio y bueno es más siempre lo están propiciando diciendo que bueno que esté en esto, que te puedas involucrar de esta manera con la gente y que la gente se vincule con uno también, ósea es de ida y vuelta, pero nunca como que tomaron una posición al respecto de decir “mira no te vayas por este lado Dieva” o tal, no nunca fue así, siempre nos dieron esa libertad de acción, confiando yo creo en esa formación que nos dieron, de valores genuinos que lo tenemos muy arraigados con mi hermana y agradezco esa formación que tuve por parte de mis padres, fue linda, muy basada en esto de la empatía de la solidaridad de construir en colectivo del ser con otro” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.176).

“Mi papá nos deja como cuando yo tenía como siete años y ahí es cuando mi mamá empieza a trabajar. Al empezar mamá a trabajar a mí me toca hacerme cargo de mi hermano, ya después cuando nace mi hermana también de ella también siempre me tocó como tomar el frente y ser como el que está pendiente ahí en la casa cuando no están los adultos y eso es lo que me lleva a ser así” (Entrevista personal No. 7, 2021, p.187).

“Cualquier cosa que necesito mi ma, mi madrecita linda me apoya en todo, dice que soy un verraco” (Entrevista personal No. 4, 2021, p.165).

“Mi familia me apoya en no estar solo y como soy tan dependiente en hacer de manera asistida mis actividades, entonces pues parte de una condición médica pero también parte del apoyo que he recibido de mi familia que son mis hermanas” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.158).

5.1.2 Recursos de análisis e interpretación de la información, categoría de autonomía

Tabla 4 Lista de conteo categoría autonomía

Códigos	Significado	Incidencia
ACEORCR	Autonomía condiciones externas, opciones relevantes, contexto y relaciones.	17
ACEORPO	Autonomía condiciones externas, opciones relevantes, presencia de oportunidades.	16
AUT	Autonomía.	14
ACIID	Autonomía condiciones internas, independencia, actitud de distanciarse de influjos ajenos.	10
ACIID	Autonomía condiciones internas, independencia, toma de decisiones.	6
APA	Actitudes que promueven la autonomía.	4

ACIRR	autonomía, condiciones internas, racionalidad, reflexión.	3
ACIROP	autonomía, condiciones internas, racionalidad, orden de prioridades.	1

La tabla 4, muestra el número de veces que se repite cada subcategoría en la categoría de autonomía, organizándolas de manera jerárquica en función a su incidencia. Fuente. Elaboración propia.

En esta tabla (ver tabla 4), se organizan las subcategorías pertenecientes a la familia de autonomía, en donde se muestra una gran relevancia con respecto al contexto y relaciones de los sujetos, así mismo, otras de las subcategorías más destacables de la autonomía fue la presencia de oportunidades, las concepciones que las mismas personas tienen sobre la discapacidad, y la actitud de alejarse de influjos ajenos; en ese orden de ideas, los elementos de la autonomía que más se destacan son las opciones relevantes seguidos por la independencia, y la que menos significado tuvo en la investigación fue la racionalidad; finalmente, se adhirió una categoría emergente en azul, que corresponde a las actitudes que promueven la autonomía, la cual no se considera en la teoría, pero surgió a partir de las entrevistas.

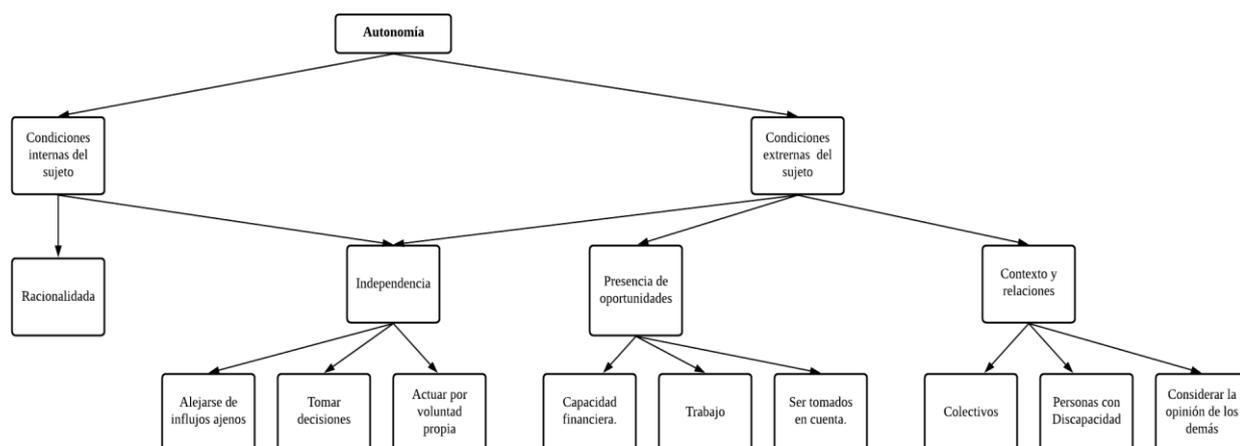


Figura No. 5 Taxonomía Autonomía. Fuente. Elaboración propia

La taxonomía de la categoría autonomía, se realizó a partir del orden que se estableció en el cuadro de categorización, donde se muestra más claramente cada categoría con sus respectivas subcategorías en cada nivel (ver tabla 1); en esta taxonomía, los elementos de racionalidad se descartaron puesto que no tenían gran relevancia; mientras que la categoría de independencia se relaciona con las condiciones internas y externas de la familia, pues hace falta un empalme entre ambos para que la independencia se pueda ejercer plenamente.

Por otra parte, con respecto a la presencia de oportunidades, los sujetos de la investigación lo relacionan principalmente con la capacidad financiera, trabajo y ser tomados en cuenta, así mismo, desde este recurso se empieza a evidenciar que esta subcategoría está ligada a contexto y relaciones, pues a partir de este contexto y de las relaciones que la persona logre entablar con personas externas a la familia, más amplia es su gama de oportunidades y más promoción de autonomía se evidencia.

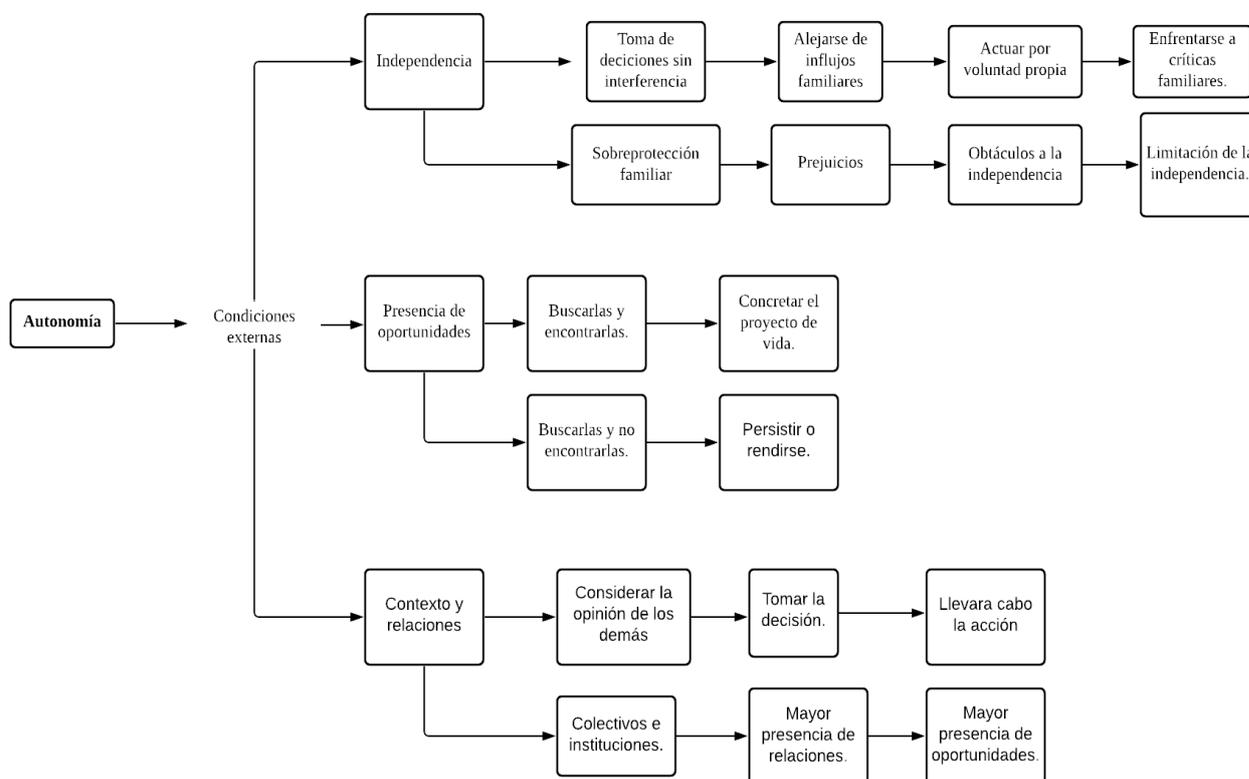


Figura No. 6 Red de relaciones de Autonomía. Fuente. Elaboración propia

En la red de relaciones de autonomía se encuentran tres ejes, el primero, es el de la independencia, la cual está vinculada en tomar decisiones sin interferencia, alejándose de influjos ajenos, en este caso de los familiares, lo que significa actuar por voluntad propia y esto a su vez implica enfrentarse a críticas de su familia. Sin embargo, en la independencia también se presenta la línea de la sobreprotección, que a causa de los prejuicios que se tienen acerca de la discapacidad, provoca que los familiares impongan obstáculos para la independencia, limitando el desarrollo de la autonomía.

En el segundo eje se encuentra la presencia de oportunidades, la cual se da a causa de que los sujetos las buscan y las encuentran y estas les ayudan a concretar su proyecto de vida, o por otra parte no las encuentran y a consecuencia de esto persisten o se rinden. El tercer eje es el contexto y relaciones, el cual se relaciona con tener en cuenta la opinión de los demás,

tomar la decisión y llevar a cabo la acción, a su vez en este eje se encuentran los colectivos e instituciones que generan mayor presencia de relaciones y estas a su vez los conectan con mayor presencia de oportunidades. A partir de estos ejercicios con los recursos propuestos por las autoras metodológicas se realiza la tabla de interpretación con los datos de la categoría autonomía (ver tabla 5).

Tabla 5 Interpretación, datos de autonomía.

INTERPRETACIÓN DE DATOS CUALITATIVOS
PRIMER PASO Elementos de la autonomía (Selección de fragmentos de la categoría Autonomía)
<p>“La autonomía(...), es poder tomar tus propias decisiones más allá de que necesites la asistencia de otras personas para poder llegar a efectivizar esas decisiones, entonces esa autonomía tiene que estar sin duda garantizada no puede haber una intromisión a lo que la persona decida, (...) todo eso debe ser respetado y debe estar garantizado sobre todo, esa autonomía, esa toma de decisiones y que esa decisión se efectivice para que la persona pueda realmente sentir que es autónoma” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.179).</p> <p>“La autonomía para mí es que (...) una persona con discapacidad, sin importar su discapacidad, tenga un proyecto de vida como cualquier otra persona sin discapacidad y que realice ese proyecto de vida, tanto para beneficio de sí mismo como para beneficio de una comunidad o sociedad, eso para mí es la autonomía, hacer mi propia vida sin pedir permisos, así como tengo deberes así igualmente tengo mis derechos” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.149).</p> <p>“Entonces un día yo le dije a mis papás... ¡Bueno, yo necesito salir!... Y mi mamá “¡No!... Nosotros tenemos tiempo, nosotros la llevamos” ... Y yo les dije “No, es que las cosas así no funcionan” “Si ustedes se mueren mañana, entonces, ¿qué hago yo? ¿Espero a que venga mi hermano y me saque?” ... Entonces eso fue una discusión” (Entrevista personal No. 1, 2021, p.144).</p> <p>“Veo sobre todo en las fortalezas que tenemos en los colectivos, en esto de la diversidad y de las diferentes miradas que tenemos, pero sobre todo en esta fortaleza que estamos teniendo ahora como personas con discapacidad, para poder tomar esa voz y que seamos escuchados” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.180).</p> <p>“La gente me busca y me contrata para hacer los diseños y sacarles su licencia de construcción” (Entrevista personal No. 5, 2021, p.172).</p>

“Entonces fui donde el fisiatra y le dije que yo quería que me mandaran a una fundación donde me empezaran a enseñar como (...) volverme independiente en medio de mi discapacidad” (Entrevista personal No. 4, 2021, p.161).

SEGUNDO PASO
(Descripción)

En las citas anteriores se muestran los distintos elementos de la autonomía, como lo es la toma de decisiones, la presencia de oportunidades ya sean por que llegan a las personas con diversidad funcional a través de sus relaciones o porque estos las buscan; en lo cual influye el contexto y las relaciones, a su vez se evidencia la influencia en la toma de decisiones por parte de la familia, ya sea a través de órdenes o de preocupación.

TERCER PASO
(Relaciones entre categorías)

La autonomía tiene una estrecha relación entre la subcategoría ‘toma de decisiones sobre las propias preferencias’; estas decisiones a su vez se presentan en mayor o menor medida según su contexto de relaciones pues es a través de las relaciones con miembros externos a las familias que surgen los contactos para posteriores oportunidades o que se toman como flujo de búsqueda de las mismas. Sin embargo, en término de las relaciones familiares, estas pueden jugar una doble función, ya que a través de las acciones que realicen pueden promover la autonomía de su familiar con diversidad funcional o limitarla, esto a su vez depende de la capacidad que tengan para alejarse de influjos ajenos.

CUARTO PASO
(Revisión de datos)

“Mi mamá me enseñó muy bien en el aspecto de que no por tener la discapacidad tenga que estar escondida o cosas así, sino ella me enseñó y me dio las herramientas para ser independiente en el sentido de valerme por mí misma en ciertas cosas, si en ciertas cosas, entonces para mí lo hizo muy bien” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.148).

“En noviembre me fui para Barranquilla, fue la primera vez que viajé solo y todo el mundo “uy, pero ¿cómo se va a ir solo?” mi mamá súper preocupada ¿cómo se va a ir usted solo, por allá a viajar? para entrar al baño, para todo, entonces yo le dije no mami esas son cosas que yo tengo que aprender porque en el momento que tú no estés, entonces yo me voy a morir contigo” (Entrevista personal No. 4, 2021, p.165).

QUINTO PASO
(Posibles explicaciones)

La autonomía se relaciona con la independencia en la medida en que las personas tienen la capacidad de tomar decisiones basadas en sus preferencias, aunque estas sean contrarias a la opinión de los demás. A su vez las opciones relevantes (presencia de oportunidades, contexto y relaciones) tienen un papel fundamental para el desarrollo de la autonomía, ya que esta les permite llevar a cabo su proyecto de vida. Así mismo, cuando una persona tiene una red de relaciones amplia que van más allá de su círculo familiar, tiende a tener más oportunidades para ejercer su autonomía, pues le permite tener una variedad de miradas sobre sus posibilidades que no se notan cuando sus influencias son limitadas y unánimes.

SEXTO PASO

(Conceptualización más general: Patrón cultural)

Para las personas con diversidad funcional, la percepción de su autonomía se ve influida por lo que son capaces de hacer y la toma de decisiones respecto a sus preferencias, Sin embargo, se evidencia que entre más amplia es su red, mayores oportunidades tienen para llevar a cabo sus planes.

SÉPTIMO PASO

(Formulación tentativa de nuevas hipótesis)

La presencia de oportunidades juega un papel doblemente importante en el desarrollo de la autonomía de una persona con diversidad funcional independientemente de si la persona las busca o éstas le llegan por sí solas, pues cuando a una persona se presentan oportunidades surge con ellas también la concientización de que puede y de hecho debe elegir su proyecto de vida ¿cómo lo quiere encaminar? y ¿qué influencias tomará en cuenta? Así mismo, entre más decisiones se le posibilite tomar, más aumenta su autonomía, pues las oportunidades tomadas suelen a su vez ir generando otras nuevas oportunidades.

OCTAVO PASO

(Búsqueda de nuevas evidencias en los datos)

“La autonomía(...), es poder tomar tus propias decisiones más allá de que necesites la asistencia de otras personas para poder llegar a efectivizar esas decisiones, entonces esa autonomía tiene que estar sin duda garantizada no puede haber una intromisión a lo que a persona decida, (...) todo eso debe ser respetado y debe estar garantizado sobre todo, esa autonomía, esa toma de decisiones y que esa decisión se efectivice para que la persona pueda realmente sentir que es autónoma”(Entrevista personal No. 6, 2021, p.179).

“ya con ese trabajo pues empezar a ahorrar, conseguir, tengo las cosas necesarias, tengo un computador, televisión, mis muebles, cosas de cocina tengo la mayoría y me faltaría por ahí una lavadora, pues como lo único que me falta por conseguir y ya ir a vivir independientemente próximamente, cuando ya el ahorro de lo suficiente” (Entrevista personal No. 7, 2021, p.190).

5.1.3 Recursos de análisis e interpretación de la información, categoría de discapacidad

Tabla 6 Lista de conteo categoría de discapacidad

Códigos	Significados	Incidencia
DBAP	Discapacidad, barreras en la actitud, prejuicio.	16
DPP	Discapacidad, participación plena.	16
DBAM	Discapacidad, barreras en el ambiente.	14
DBAPD	Discapacidad, barreras en la actitud, prejuicio, discriminación.	12
Renacer	Renacer	8
DDFCD	Discapacidad, desconocimiento, falta de conocimiento acerca de la discapacidad.	5
DIC	Discapacidad, igualdad de condiciones.	4
DDH	Discapacidad, desconocimiento para hacer.	3
DBAE	Discapacidad, barreras en la actitud, estigma.	2

La tabla 6, muestra el número de veces que se repite cada subcategoría en la categoría de discapacidad, organizándose de manera jerárquica en función a su incidencia. Fuente. Elaboración propia.

En la tabla anterior (ver tabla 6), se muestra que las subcategorías con mayor relevancia en la categoría de discapacidad son el prejuicio, la participación plena, las barreras en el ambiente y las barreras en la actitud; en esta lista de conteo se destaca que la categoría discapacidad es la de mayor relevancia, respecto a las apriorísticas, pues gran parte de las subcategorías planteadas inicialmente se desarrollaron en un buen número, así mismo, al igual que en las anteriores listas de conteo, se agregaron las categorías emergentes de color azul. La cuales corresponden a renacer, que hace referencia a ese reaprender de todas aquellas cosas que ahora se ejecutan de diferente forma a partir de su diversidad funcional; y también emergió la pandemia, falta de conocimiento sobre la discapacidad y el desconocimiento para ejecutar algunas actividades por parte de las personas con diversidad funcional.

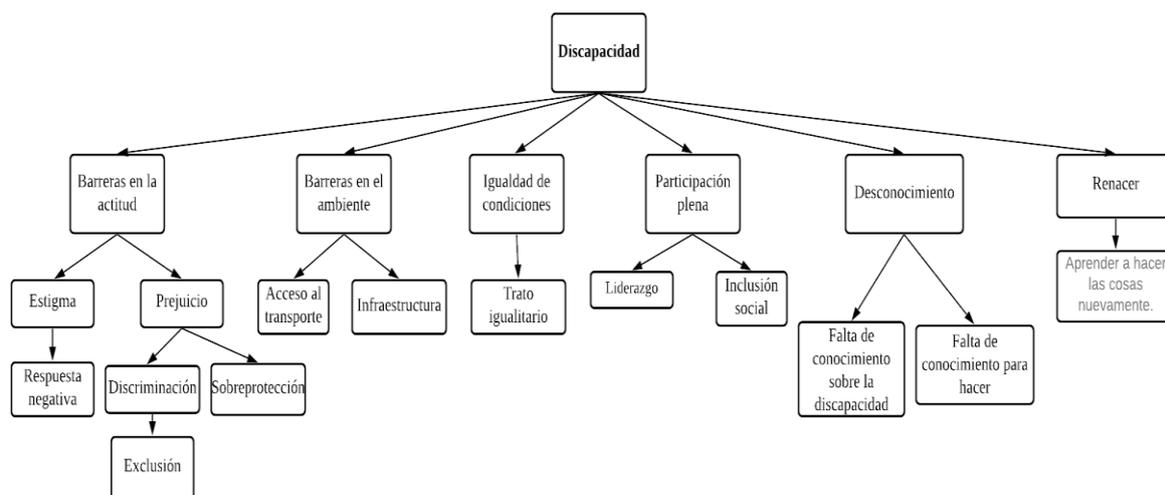


Figura No. 7 Taxonomía discapacidad. Fuente. Elaboración propia

La taxonomía de la categoría discapacidad, se realizó a partir del orden que se estableció en el cuadro de categorización, donde se muestra más claramente cada categoría con sus respectivas subcategorías en cada nivel (ver tabla 1); en la subcategoría de barreras en la actitud se encuentra el estigma y el prejuicio; en este último se nombra a la discriminación y la sobreprotección, la cual desde el discurso de los sujetos está ligada a la familia. A su vez, se evidencia que esta subcategoría se relaciona con la subcategoría de falta de conocimiento sobre la discapacidad.

Por otra parte, la taxonomía permite identificar la relación que existe entre participación plena e igualdad de condiciones. Así mismo, las barreras en el ambiente compuesta por las subcategorías de infraestructura y transporte se relacionan con renacer, ya que como lo expresan los sujetos participantes de la investigación en estos espacios es donde más dificultades se les han presentado para ejercer su autonomía y por lo cual han tenido que reaprender a desenvolverse en estos desde su diversidad funcional.

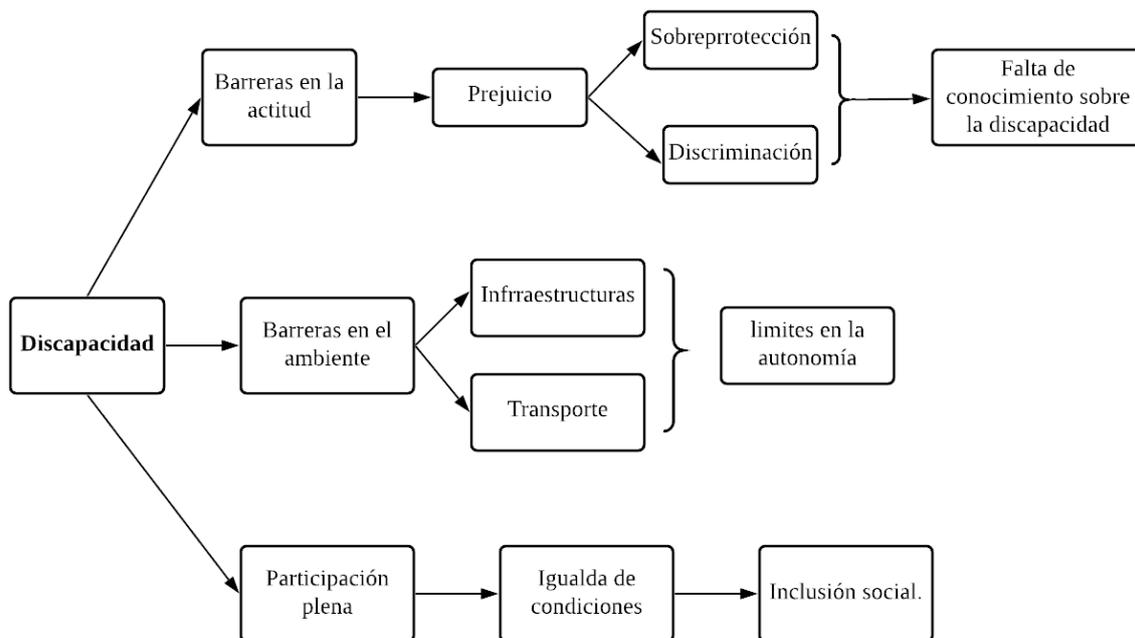


Figura No. 8 Red de relaciones discapacidad. Fuente. Elaboración propia

En la red de relaciones acerca de la discapacidad se logra apreciar con mayor claridad cómo el prejuicio que genera sobreprotección y discriminación es causado principalmente por la falta de conocimiento en la discapacidad. También a partir de la información referida por los sujetos, se identificó a las barreras en el ambiente como uno de los principales obstáculos para la autonomía, así mismo, estas barreras se presentan esencialmente en las infraestructuras y en el transporte; mientras que, por otra parte, la participación plena se propaga más que todo en ambientes donde los sujetos sienten que son tratados en igualdad de condiciones al resto, propiciando así su inclusión social. Es así como partiendo de los resultados arrojados en estos recursos, se elabora la tabla de interpretación con la categoría de discapacidad (ver tabla 7).

Tabla 7 Tabla de interpretación, datos de discapacidad.

INTERPRETACIÓN DE DATOS CUALITATIVOS
<p style="text-align: center;">PRIMER PASO (Selección de fragmentos de la categoría Discapacidad)</p>
<p>“Aprender a manejar una silla de ruedas no es difícil, pero enfrentarse a los obstáculos que ponen las ciudades sí, eso es difícil”. (Entrevista personal No. 7, 2021, p.188).</p> <p>“Apenas que ven a alguien con discapacidad empiezan a mirarlo a uno como bicho raro o como cosa rara y a veces a mí me pasa que hablan en Transmilenio primero me miran y empiezan a hablar ay pobrecito, en esa silla, mire como se mueve, no lo dicen, pero con la mirada dicen todo” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.153)</p> <p>“Después del accidente ella adopta un carácter sobreprotector en parte pues porque ni ella ni yo sabemos cómo empezar a afrontar mi discapacidad” (Entrevista personal No. 7, 2021, p.186).</p> <p>Sí ellos tienen una preocupación por integrarme a la sociedad, por hacerme parte nuevamente de la sociedad partiendo de actividades de integración y partiendo del diálogo de las personas con discapacidad, partiendo del buen uso de mis derechos que yo debo tener en la ciudad (Entrevista personal No. 2, 2021, p.157)</p> <p>“La familia de mi mamá no me aceptó como por mi discapacidad y igualmente por la familia de mi papá” (Entrevista personal No. 2, 2021, p.148).</p> <p>“A mis padres en un momento cuando me tuvieron que tomar un examen le llegaron a decir que no sabían cómo tratar a un alumno en la situación que yo estaba” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.177).</p> <p>“Ese profesor no estaba dispuesto a tener una persona con discapacidad porque no sabía realmente cómo afrontar la situación me cambiaron de clase” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.178).</p> <p>“Ya se acostumbraron, ya es un liderazgo de más de 30 años, yo fui alcalde 90, 92 de esta localidad” (Entrevista personal No. 5, 2021, p.171).</p>
<p style="text-align: center;">SEGUNDO PASO (Descripción)</p>
<p>En las citas anteriores se destaca, primero, la forma en que las personas con diversidad funcional ven que se manifiestan las barreras en la actitud y en el ambiente, para ellos la inadaptabilidad de la vía pública hacia un acceso universal representa un inconveniente de alto impacto, y segundo, también señalan la forma en que los prejuicios influyen en sus relaciones familiares manifestándose a través de actitudes sobreprotectoras y en la forma en</p>

que se relacionan con su contexto público, donde usualmente son señalados y prejuizados de formas negativas, lo que los ha motivado a tomar la palabra para que su voz sea escuchada.

TERCER PASO (Relaciones entre categorías)

La categoría de barreras en la actitud se relaciona directamente con el prejuicio el cual tiene como consecuencia la discriminación y a su vez la sobreprotección por parte de la familia hacia la persona con diversidad funcional, esto se relaciona con la subcategoría de falta de conocimiento sobre la discapacidad. A su vez, la categoría de barreras en el ambiente se vincula con las subcategorías de infraestructura y transporte. Estas categorías repercuten directamente con la de autonomía, ya que se presentan como límites para el desarrollo de esta.

Por otra parte, la categoría de participación plena se relaciona directamente con la igualdad de condiciones y la subcategoría de inclusión social, lo cual impacta en la promoción de la autonomía.

CUARTO PASO (Revisión de datos)

“En la sobreprotección es tremendo. Entonces, pues hay que decir que en mi caso influye un factor interseccional, que, pues, que soy mujer y que no veo (...) al momento de salir de casa e ir a otro lugar, como que eso le genera un pánico terrible. Para ella eso es un trauma. El hecho de que yo diga “Voy a ir a tal lado” Entonces dice “¿Y no vienen por usted? ¿Y quién la trae? Y no sé qué” (Entrevista personal No. 1, 2021, p.143).

“La mayoría de toda la ciudad no están aptos para las personas con discapacidad, las cajas los pozos no tienen tapas y de noche o lloviendo un discapacitado valla por un andén con su bastón o silla de ruedas y adelante halla un pozo de aguas negras o aguas lluvias o una caja eléctrica sin tapa, (...) pueden sufrir lesiones graves” (Entrevista personal No. 5, 2021, p.171).

QUINTO PASO (Posibles explicaciones)

A partir de la falta de conocimiento sobre la diversidad funcional, se han generado una serie de ideas y creencias acerca de lo que es esta, lo que termina en prejuicios que afectan a estas personas provocando en sus relaciones familiares actitudes como la sobreprotección, y en la sociedad la discriminación. Por otra parte, la infraestructura de la ciudad, como los edificios, universidades y transporte, están pensados para personas con funciones estándar, lo que indirectamente discrimina a personas con diversidad funcional, lo cual termina siendo un limitante para desarrollar su autonomía.

A causa de lo anterior, es que las personas con diversidad funcional han tenido que ir ocupado

distintos escenarios de participación social que les permitan ser tenidos en cuenta en las decisiones su contexto como escenarios gubernamentales y colectivos.

SEXTO PASO

(Conceptualización más general: Patrón cultural)

Las personas con diversidad funcional no han sido escuchadas, ni han sido tomadas en cuenta en las decisiones que afectan a todos, lo que ha provocado una ausencia de conocimiento acerca de esta población y por ende se desencadena una serie de prejuicios y discriminaciones que los afectan, como es el caso de la infraestructura o el transporte y finalmente terminan por limitar de una u otra manera su autonomía. A causa de lo anterior es que han tenido que involucrarse en diferentes escenarios para hacer escuchar su propia voz.

SÉPTIMO PASO

(Formulación tentativa de nuevas hipótesis)

La autonomía no es una cuestión únicamente personal, sino que más bien, es un proceso de corresponsabilidad con los diferentes entes de la sociedad, principalmente los familiares, pero también el gobierno y el Estado como garantes de derechos, pues aunque una persona con diversidad funcional y sus familias generen todas las acciones necesarias para promover una vida autónoma, si la infraestructuras y otros espacios de participación no están adaptados para abarcar, adaptarse y tomar en cuenta a las personas con diversidad funcional, la autonomía se va a ver truncada y obstaculizada.

OCTAVO PASO

(Búsqueda de nuevas evidencias en los datos)

“El túnel ese que hay en el Ricaurte que comunica la troncal de la NQS con la troncal de la calle 13 tiene ese aparato dañado hace más de un año no funciona, mucho más, no lo tiene y yo lo he visto que la gente que viene en silla de ruedas, tienen que bajarlo entre vigilante, entre policía y la gente que colabora; en los portales hay ascensores para discapacidad, algunos puentes peatonales tienen asesores para discapacidad en mal estado, no funcionan o sea la misma ciudad es agresiva para las personas con discapacidad” (Entrevista personal No. 5, 2021, p.173).

“por mi formación en derecho me pude empezar a convertir en una especie de líder para muchas personas en la localidad, así que en el ciclo administrativo pasado fui consejero local de planeación para la localidad en representación de las personas con discapacidad. También se ha discutido ahorita lo que es el nuevo plan lo que es todo el proceso de planeación para el acuerdo público para la discapacidad en Bogotá digamos que al principio tuve participación” (Entrevista personal No. 7, 2021, p.191).

“También de que creo que es el tiempo de que las personas en situación de discapacidad nos estamos tomando mucho más la palabra siendo mucho más protagonistas en los procesos,

esto de “nada sobre nosotros sin nosotros” que dice la convención, tratar de aplicarlo en todos los ámbitos porque sí o sí las personas con discapacidad tienen que ser consultadas sobre todo en las políticas que se toman hacia la discapacidad” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.178).

5.2 Informe de resultados

5.2.1. Transparencia en el procedimiento

Para la etapa del trabajo de campo, se aplicaron los respectivos instrumentos elaborados con base a la fundamentación teórica y previamente piloteados por parte de un experto, el cual tras un par de sugerencias lo aprobó. Seguidamente, con respecto al abordaje inicial que se quería hacer, el equipo de trabajo se empezó a cuestionar la manera en que se seleccionarían los participantes, llegando a la conclusión de que si se abría una convocatoria muy amplia con respecto al público tal como se tenía planeado inicialmente, se haría aún más compleja la saturación teórica a causa de la diversidad de los mismos, lo cual dificultaría la investigación, sin mencionar que llevaría más tiempo del dispuesto para ésta etapa en específico, por lo cual, se elaboraron criterios de selección de la población más específicos, los cuales son: que tienen que estar entre la edad de 20 a 68 años, tener una discapacidad física o sensorial, también debían estar relacionados de alguna manera al movimiento de vida independiente, o aplicar algunas de las premisas de dicho movimiento en sus vidas, sea que lo supieran o no.

Adicional a ello, para la recolección de datos, antes y después de las entrevistas, se solicitó a los participantes llevar imágenes de ellos que quisieran compartir, junto a una pequeña descripción, con el fin de tener un mejor contexto de la misma. Es de resaltar que

cada entrevista brinda pistas para indagar en otros aspectos que dieran respuestas a los objetivos de la investigación

Pasando a la etapa de organización de la información, tal como lo plantean Bonilla y Rodríguez se procedió a transcribir las entrevistas como paso inicial para organizar la información, y a asignarles códigos a cada una de las categorías y subcategorías dispuestas durante la operacionalización. Posteriormente a ello se cargó cada una de las entrevistas e imágenes al programa Atlas. Ti en su novena versión; este programa permite extraer los fragmentos relacionados con las categorías, organizarlos y reagruparlos en familias, brindando un conteo preciso sobre el empleo que se le da a cada una de ellas, y los respectivos fragmentos que se asociaron; finalmente, se extrajo un informe detallado que contiene la codificación de cada una de las categorías (ver anexo 13) para continuar con el respectivo análisis e interpretación de la información que se llevó a cabo a mediante la aplicación de los recursos que ya se habían expuesto en el apartado de análisis e interpretación de la información, de este mismo documento.

Ahora bien, para la etapa interpretativa, como se mostró en el apartado de análisis e interpretación, se elaboró el cuadro propuesto por Bonilla y Rodríguez, con cada una de las categorías. El cuadro consiste en ocho pasos, a saber, 1. Selección de los fragmentos contenidos en la categoría, 2. descripción, 3. relaciones entre categorías, 4. revisión de datos, 5. posibles explicaciones, 6. conceptualización más general-patrón cultural, 7. formulación tentativa de nueva hipótesis y para finalizar está la búsqueda de nueva evidencia en los datos (ver tabla 3, 5 y 7); esta guía permitió organizar las ideas y concretar aquellas relaciones que

se indican de forma inicial en el análisis y a fundamentarlas simultáneamente con los fragmentos de las entrevistas

5.2.2. Triangulación de la información

La triangulación de la información en esta investigación se desarrolló bajo la lógica de unir en un mismo apartado lo que la teoría plantea, contrastado, con la información recolectada a través de las entrevistas y fotografías y las interpretaciones que las investigadoras logran hacer al respecto, las cuales consisten en sí mismas en el momento hermenéutico propiamente dicho, pues constituyen el nuevo conocimiento obtenido (Cisterna, 2005), tanto desde las interpretaciones iniciales de los resultados que van surgiendo en la organización y análisis como las que se forjan en este último paso. Todo este proceso, se hace con el fin de unir en un mismo apartado estos tres referentes, de manera que se puedan lograr concretar definitivamente los resultados obtenidos.

5.2.2.1 El papel de la familia

Para iniciar desarrollando la cuestión principal que se analiza en esta investigación sobre el rol de las familias en el desarrollo en la autonomía de las personas con diversidad funcional, se retoman algunos planteamientos de Quintero (2005), quien desde la teoría contextualiza ese papel que se espera que cumplan las familias y sobre el cual afirma:

la familia es la matriz de la identidad y del desarrollo psicosocial de sus miembros, y en este sentido debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la que responde. El sentido de la identidad de los hombres está determinado por el sentido de pertenencia a una familia particular, donde asume pautas transaccionales que perviven a lo largo de la evolución individual. (p. 18)

A partir de esta cita, se puede apreciar el énfasis que Quintero hace en sus primeras líneas sobre el nivel de influencia que tienen las familias en el desarrollo de los individuos, al punto de mencionarlas como “la matriz de la identidad”, tanto es así, que los resultados de la investigación condujeron a determinar que este estrecho vínculo que los sujetos hacen con sus familia y esta influencia tiende a ser tan fuerte que perdura con el tiempo, aun cuando el sujeto se ha hecho adulto, lo cual, se puede corroborar en el área de la discapacidad, como lo evidencia uno de los sujetos de la investigación al decir,

pues yo considero que mi mamá me enseñó muy bien en el aspecto de que no por tener la discapacidad tenga que estar escondida o cosas así, sino ella me enseñó y me dio las herramientas para ser independiente en el sentido de valerme por mí misma en ciertas cosas, si en ciertas cosas, entonces para mí lo hizo muy bien. (Entrevista personal No. 2, 2021, p.148)

En concordancia con el fragmento anterior, no solo se destaca la reafirmación de la teoría con lo que se evidenció en la realidad sobre el impacto de las familias en el desarrollo de las personas, sino que además se denota, cómo desde la crianza se pueden brindar las herramientas para ser independiente, y reforzar el carácter de las personas, en este caso expuesto, la crianza de la persona le ha sido de utilidad para hacer frente a las barreras en la actitud que se les presenta en contextos fuera de la familia, para no tener que ocultarse ante los prejuicios que las personas podrían tener hacia su apariencia y hacia su persona misma, de ahí también se destaca la forma en que impactan estas enseñanzas iniciales en el transcurso de toda su vida, al punto de mantenerlas aún en la adultez, como centro de guía para su actuar y para relacionarse con las personas que le rodean.

Continuando, en la cita también se manifiesta una crianza que favorece la autonomía, pues a esta participante se le inculcó que debía “valerse por sí misma” y a través de este tipo de motivación, es que la familia logra promover actitudes de independencia en la persona, lo que resulta de utilidad, si se tienen en cuenta que como ya se había mencionado la familia tiene un importante papel en el desarrollo de sus miembros y que en este caso, esta influencia promovió la independencia, sin embargo, no siempre la familia tiene este tipo de actitudes que promueve la autonomía, pues al ser un espacio complejo y dinámico en el que se interactúa, no resulta lo suficientemente abarcativo decir que una familia promueve mientras que otra limita la autonomía, más bien, hay familias que acogen con mayor facilidad algunas actitudes que impulsan y a su vez ejercen otras que limitan, de ahí la complejidad inherente no solo a la cuestión misma, sino a la experiencia particular de cada sujeto como lo muestran los siguientes dos fragmentos que aparentemente son opuestos, pero que forman parte de una misma experiencia.

“Cualquier cosa que necesito mi mamá, mi madrecita linda me apoya en todo, dice que soy un verraco” (Entrevista personal No. 4, 2021, p.165).

En noviembre me fui para Barranquilla, fue la primera vez que viajé solo y todo el mundo “uy, pero ¿cómo se va a ir solo?” mi mamá súper preocupada ¿cómo se va a ir usted solo, por allá a viajar?, para entrar al baño, para todo, entonces yo le dije no mami esas son cosas que yo tengo que aprender porque en el momento que tú no estés, entonces yo me voy a morir contigo. (Entrevista personal No. 4, 2021, p.165)

Tal como se observa, en la última cita se refleja uno de los principales factores de los que advierte el movimiento de vida independiente, cuando habla acerca de la sobreprotección como un elemento “que afecta a las personas con discapacidad por parte de los familiares”,

teniendo “resultados negativos sobre la autonomía personal y la vida independiente” (García, 2003, p. 41). A partir de esto e interpretando los discursos de los sujetos de la investigación, se encuentra que en las familias donde hay una persona con diversidad funcional, especialmente cuando esta es adquirida, se da el tema de la sobreprotección, a causa de que las familias no saben qué hacer o cómo manejar esta nueva situación, que comúnmente se relaciona con los prejuicios acerca de la discapacidad, entre los cuales se encuentra el hecho de que se espera que en entornos ajenos al familiar se les discrimina o que la misma familia presupone que la persona no es capaz de realizar actividades por sí mismo.

En consecuencia, a lo anterior, las familias tratan de hacer todo lo posible por ellos, limitando los espacios donde pueden ser autónomos e indirectamente aislándolos en la casa, aunque esa no sea la intención, sino sea protegerlos de los entornos hostiles. A su vez, esto se asocia a la falta de conocimiento acerca de la discapacidad, debido a que en los planteamientos expuestos por los participantes, ellos vinculan las barreras en la actitud a la falta de conocimiento que se tiene acerca de la discapacidad, una categoría emergente que uno de los participantes menciona con mayor claridad cuando expresa que, “después del accidente, ella (su mamá) adopta un carácter sobreprotector en parte pues porque ni ella ni yo sabemos cómo empezar a afrontar mi discapacidad” (Entrevista personal No. 7, 2021, p.186). Esto permite interpretar, que al tener desconocimiento acerca de la discapacidad es que surgen los prejuicios, sobreprotección y demás barreras en la actitud, que combinados pueden ser un detonante para anular la capacidad de independencia de los sujetos con diversidad funcional.

Otro rasgo relevante relacionado con la diversidad funcional y la familia, está asociado a la asistencia que requiere el familiar con diversidad funcional, encontrando que a

partir de las narraciones de los sujetos un factor común es la paternidad ausente, lo que quiere decir, que los padres tienden a tener intervenciones esporádicas o inexistentes en el acompañamiento de los procesos de las personas con diversidad funcional, dando paso a una asistencia mayormente encomendada a las mujeres de la familia, pero principalmente las madres, con quienes a partir de la discapacidad, las personas entablan relaciones más cercanas como lo muestra la experiencia de la participante 6, quien menciona:

digamos el primario el más grande siempre fue mi madre; después eso tenía que ver con un proceso de maduración y de aceptación de la situación de discapacidad para después poder dejar que otras personas también ingresaran a asistirme, por un tema de que claro son cosas muy íntimas las que se manejan, que a veces uno necesita que sean persona muy conocida y con las que uno tenga mucha confianza, pero el pilar mayor fue mi madre. (Entrevista personal No. 6, 2021, p.174)

Sin embargo, independientemente de quién tome el papel de asistente, la importancia radica más bien, en la forma en que lo ejerza, pues si el asistente tiene tendencias a hacer todo por la persona con diversidad funcional, obstruye la autonomía, mientras que si promueve actitudes como la de “valerse por sí mismo” en tanto se vea viable, contribuirá a la misma, el punto es lograr encontrar con la familia un espacio equilibrado donde las preocupaciones por proteger a su familiar de la hostilidad del ambiente sean atendidas, pero a la vez se le facilite a la persona con diversidad funcional desarrollar su carácter y habilidades para enfrentarse a la realidad que lo rodea.

5.2.2.2 Familia y otras relaciones.

Para iniciar este apartado, se retoma la premisa del rol significativo que tiene la familia al influir y asistir a la personas con diversidad funcional, adicional a esto, se trae a

colación las relaciones que se entablan al exterior de la familia y cómo éstas amplían la red de apoyo de las personas con diversidad funcional permitiéndole promover su autonomía, a su vez, se evidencia que cuando la discapacidad es adquirida esta red de apoyo se reconfigura, creando una distinción entre las relaciones internas y externas a la familia; pues en la primera los lazos y las dinámicas se ven afectadas pero usualmente logran consolidarse nuevamente con el tiempo, mientras que en la segunda algunas relaciones que ya tenían entabladas antes de la discapacidad se ven afectadas e incluso rotas.

Con base a lo anterior, otro hallazgo significativo que surge de las experiencias compartidas por los sujetos que adquirieron la discapacidad, es que se hizo evidente cómo ante un cambio de circunstancias tan repentino, la primera red de apoyo a la cual acuden las personas es la familia, la de origen principalmente, cuando la persona no ha enlazado uniones conyugales de ningún tipo. Lo que se manifiesta en los casos donde la persona retorna de nuevo a convivir con la familia de origen, sin importar que sus relaciones estuviesen fragmentadas, pues aun así la familia brinda la asistencia y desde ambas partes se apuesta por intentar mejorar la relación, así se evidencia en los siguientes fragmentos donde la familia del sujeto 7 viaja desde otra ciudad para acompañar y cuidar; mientras que en el caso de la participante 6, se refuerzan los vínculos que tenía con su madre, precisamente a partir de la cercanía que se genera durante la asistencia.

“el día del accidente me encontraba yo ya viviendo independiente en Bogotá al día siguiente que mi familia se enteró ellos tuvieron que viajar desde Bucaramanga estaban viviendo allá y hacerme el acompañamiento durante toda la hospitalización” (Entrevista personal No. 7, 2021, p.185).

es un proceso ¿no? de irnos conociendo y de ir aceptando, porque claro, esto no solamente le pasa a uno por que claro, uno es el principal involucrado sin duda pero le pasa al entorno porque se modifica el entorno familiar, de los amigos, el entorno cercano se modifica y se siente afectado por lo ocurrido y tiene que procesarlo también, y bueno con mi madre ha sido también un proceso, al principio era como un poco más difícil porque yo tenía una relación como más vinculante con mi padre más afable con mi padre, con mi madre digo me llevaba bien pero teníamos nuestras diferencias y teníamos que empezar a conocernos desde el ser mujer. (Entrevista personal No. 6, 2021, p.175)

Continuando con el fragmento retomado de la participante 6, allí ella también manifiesta el cómo sus entornos en general y no solo el familiar se modifica, sintiendo la necesidad de procesar lo ocurrido y readaptarse a la nueva realidad. Tomando en cuenta esto, y lo anteriormente mencionado, las familias permanecen, como se evidenció en todos los casos de los sujetos de la investigación; pero con respecto a las redes sociales de amigos y colegas, aunque también sufren cambios e intentan habituarse, en ocasiones no se logran mantener con naturalidad el lazo que los unía, pues las personas con diversidad funcional sienten que son una carga para sus amigos o que estos generan sentimientos de pesar y/o lástima hacia ellos, verbigracia, el siguiente fragmento e imagen No. 1 del Sujeto 4.

después de haber quedado en silla de ruedas, pues más que todo mis amigos a veces lo miran a uno como con lástima, como que, con eso, en cambio yo me junto con las personas que están en la misma situación que yo y entonces hay esa fortaleza de que estamos todos iguales, en cambio las otras personas - ay que toca ayudar a John para montarlo aquí y que tal; y entonces eso a uno a veces también lo incomoda porque uno también toda la vida ha estado bien y pues verse en esa situación es incómodo. (Entrevista personal No. 4, 2021, p.164)



Imagen No. 1 Sujeto 4. El sujeto 4, se encuentra en una sesión de fisioterapia con algunos de sus compañeros de la Red de Hinchas con Capacidades Diversas, familiares y terapeutas; un nuevo círculo social que se ha configurado a partir de su diversidad funcional, y que le ha permitido seguir relacionando de una forma más cómoda y natural pues comparten contextos similares.

En correspondencia de lo anterior y a causa de esto, hay dos reacciones que se identificaron; la primera que se evidenció también en el fragmento y la imagen No 1 del sujeto 4, consiste en que la persona busca nuevas redes con las que se sienta cómodo, y usualmente que están conformadas por personas con diversidad funcional que los apoyan, y los reconocen a partir de sus capacidades desmitificando la discapacidad y teniendo un trato igualitario hacia ellos, lo que les resulta de gran valor. La segunda reacción que se identifica, es cuando a partir de esa fractura con su entorno anterior la persona se aísla, se queda únicamente con su entorno familiar que le asiste y tiende a generar conductas y actitudes

dependientes como se observa en los siguientes fragmentos del sujeto 3, quien adquirió su discapacidad a los 21 años y que, a partir de eso en estos últimos 2 años, todos sus entornos se modificaron:

Sujeto 3: mi familia me apoya en no estar solo y como soy tan dependiente en hacer de manera asistida mis actividades, entonces pues parte de una condición médica pero también parte del apoyo que he recibido de mi familia que son mis hermanas (...)

Entrevistador: ¿Y qué siente qué le ha dificultado hacer amigos?

Sujeto 3: que no tengo contacto, pues yo solo salgo a mis citas médicas, por acá es muy difícil de hecho pienso cerrar Facebook

Entrevistador: ¿Y no comparte otros espacios junto a su familia?

Sujeto 3: no ni con amigos porque no tengo ni uno. (Entrevista personal No. 3, 2021, p.159)

En este caso, el sujeto a partir de su diversidad funcional adquirida la única red con la cual cuenta es con su familia, limitando su contexto a lo clínico y familiar, por ende, sus decisiones giran en torno a la disponibilidad de estos, y su autonomía también se ve limitada, algo que es contrario a lo que pasa cuando una persona mantiene activa sus redes sociales. Lo cual, conduce a uno de los hallazgos de la investigación, que consiste en determinar que hay una fuerte relación entre el nivel de la autonomía y la capacidad de los sujetos para seguir relacionándose con personas externas a la familia.

En esta vía es importante resaltar que la autonomía si bien depende de condiciones internas de los sujetos como su capacidad de racionalidad, las condiciones externas (en las cuales influyen las familias) son fundamentales, en especial para las personas con diversidad funcional, debido a que en el proceso de adaptación a sus nuevas condiciones de vida necesitan de una red de apoyo, que en principio es su familia, pero luego, es necesario seguir

ampliándola mediante el contexto y otras relaciones que generen a su vez más oportunidades, pues según Álvarez (2015):

quienes no tienen ante sí una gama de opciones suficientemente importantes (no triviales ni delimitadas por la urgencia de la supervivencia) no están en condiciones de ejercer la autonomía. no pueden ejercerla porque esta consiste precisamente en la capacidad para tomar decisiones que afectan significativamente la vida del sujeto y que por tanto deben reflejar las preferencias de la persona. Si las opciones son insuficientes o inadecuadas no se dan las condiciones para que las preferencias puedan expresarse. (p. 18)

En vista de las posturas teóricas y partiendo de los relatos, se logra determinar que la presencia de oportunidades juega un papel doblemente importante en el desarrollo de la autonomía de una persona con diversidad funcional, independientemente de si la persona las busca o éstas le llegan por sí solas (ver imagen N. 2), pues cuando a una persona se le presentan oportunidades surge con ellas también la concientización de que puede y de hecho debe elegir su proyecto de vida ¿cómo lo quiere encaminar? y ¿qué influencias tomará en cuenta?. Así mismo, entre más decisiones se le posibilite tomar, más aumenta su autonomía y con ésta en ocasiones se logra cuestionar el carácter y la responsabilidad de la persona para con las decisiones que toma, pues éstas a veces resultan contrarias a los deseos de su propia familia, fuente principal de influencia y apoyo.



Imagen No. 2 Sujeto 7. En esta imagen está el sujeto 7 en una de las reuniones del Consejo local de planeación de la localidad de Puente Aranda en el año 2016. La imagen representa las oportunidades del sujeto que se relacionan en parte al continuar alimentando su círculo social y a que las oportunidades le suponen la posibilidad de elegir, un elemento importante en el contexto de la autonomía.

5.2.2.3 Las barreras del ambiente y la actitud en el desarrollo de la autonomía

Finalmente, en este apartado se concreta la relación que existe entre las barreras del ambiente y las barreras en la actitud de los sujetos en la variedad de contextos que se le presentan; así también, se va identificando la forma en que estos elementos se conjugan, para determinar si los sujetos pueden o no ejercer su autonomía; lo que en la teoría implica aceptar que:

la autonomía no se dirime sólo en primera persona, que no es solo un indicador de las habilidades cognitivas del sujeto racional, sino que el desarrollo de dichas capacidades está

fuertemente condicionado por elementos externos al sujeto, por el contexto y por las relaciones que en el marco de dicho contexto el sujeto entabla. (Álvarez, 2015, p. 20)

En este aspecto, es de resaltar las barreras en la actitud por parte de las familias y personas ajenas a ellas, ya que estas suelen minimizar a los sujetos por su diversidad funcional, llegando a afectarlos de diferentes maneras, hasta el punto de discriminarlos, apoyándose en una serie de prejuicios y creencias acerca de la diversidad funcional, lo cual limita el desarrollo en su proyecto de vida, encontrando un mayor número de obstáculos en las actividades que una persona sin discapacidad no tiene. Bajo esta misma idea, García (2003) señala a un determinado grupo de personas como “enemigos” de las personas con diversidad funcional, cuyas características principales son que con sus “opiniones, acciones u omisiones pueden impedir que esta persona alcance los retos que se imponga en su educación, en su trabajo o en su propia vida personal” (García, 2003, p. 38).

En consecuencia a lo anterior, estas barreras de la actitud llegan a limitar su desarrollo personal, ya que no se trata tan sólo de emitir opiniones que los afecten sino que los discriminan, lo cual se ve reflejado en las narraciones que las personas compartieron a través de las entrevistas, y de las cuales se destacan tres, la primera del sujeto 7, quien hace referencia a los momentos en que su madre le limita la participación a causa de opiniones predeterminadas que tiene sobre la discapacidad y que desacredita o minimiza las capacidades del sujeto.

la única actitud que tiene que me limitaría en algunos aspectos, digamos eso pasa porque ella piensa que yo no soy capaz de algunas cosas y pues en esa parte, en esos aspectos me siento limitado por ella, pero aun así yo trato de hacerlo. (Entrevista personal No. 7, 2021, p. 186)

Así también, en segunda medida está el fragmento de una mujer con diversidad funcional causada por una parálisis cerebral, que señala que, al tener una condición diversa tan evidente, la respuesta que suele recibir de las personas en espacios públicos es desconsiderada y ella misma la siente como discriminante, pues cuenta:

apenas que ven a alguien con discapacidad empiezan a mirarlo a uno como bicho raro o como cosa rara y a veces a mí me pasa que hablan en Transmilenio primero me miran y empiezan a hablar ay pobrecita, en esa silla, mire como se mueve, no lo dicen, pero con la mirada dicen todo. (Entrevista personal No. 2, 2021, p.153)

En tercer lugar, solo para concretar los abundantes ejemplos que se presentaron en este punto, se trae a colación la experiencia de una mujer que tiene cuadriparesia, y quien mientras cursaba sus estudios básicos en la adolescencia, tuvo que ser cambiada de salón porque el docente de la clase aseguraba no saber cómo tratarla, lo que para ella carece de sentido pues cree que las adaptaciones que necesitaba para ser incluida eran mínimas, llegando a la conclusión de que era una cuestión más de actitud.

a mis padres en un momento cuando me tuvieron que tomar un examen le llegaron a decir que no sabían cómo tratar a un alumno en la situación que yo estaba, cómo tomar un examen, y era algo tan fácil que yo en ese momento no podía escribir, era tan fácil como pasarlo a un examen oral (...) como ese profesor no estaba dispuesto a tener una persona con discapacidad porque no sabía realmente cómo afrontar la situación me cambiaron de clase” (Entrevista personal No. 6, 2021, p.178).

A partir de las citas anteriores se logra observar cómo la discriminación y los prejuicios se presentan en diferentes ámbitos de la sociedad tanto al interior como al exterior

de la familia, en este sentido, es pertinente también resaltar el hecho de que fuese una de las categorías más frecuentes en los discursos de los sujetos, pues es algo que les toca en un sentido más personal, pero que ellos mismo han entendido como una respuesta a la falta de conocimiento sobre la discapacidad en el común de la sociedad, pues han visto, que entre más se familiarizan las personas con la discapacidad, más la entienden y de esa manera se contribuye a disminuir todos esos imaginarios que sustentan los prejuicios y las ideas erróneas sobre la diversidad funcional, es así como el sujeto 5 lo manifestó: “yo sí siento que la mayoría lo atienden a uno como discapacitado por la lástima, pero no por lo que debiera y los que lo discriminan también, discriminación por desconocimiento”(Entrevista personal No. 5, 2021, p.171).

En este aspecto se logra hallar una conexión entre lo que las personas han notado a partir de su experiencia sobre la falta de conocimiento que genera prejuicio y la discriminación por la discapacidad, y lo que García (2003) había anticipado, cuando menciona el hecho de que las personas con diversidad funcional han sido invisibilizadas, pues esto se puede tomar como una posible explicación a la causa de la falta de conocimiento.

García (2003) amplía esta mirada al afirmar que,

La discriminación contra las personas con discapacidad puede producirse en ocasiones a causa de los prejuicios de la sociedad hacia ellos, pero más a menudo está causada por el hecho de que las personas con discapacidad han sido largamente olvidadas e ignoradas, y esto se manifiesta en la creación y el refuerzo de barreras ambientales y de actitudes sociales que impiden a las personas con discapacidad tomar parte activa en la sociedad. (García, 2003, p. 321)

En esta cita, García introduce dos temas muy importantes, el primero y que ya se mencionó es la invisibilización de las personas con diversidad funcional, lo que genera falta de conocimiento y a su vez se relaciona con las barreras actitudinales, que están representadas en los prejuicios, estigmas y la discriminación, las cuales, también se evidenciaron en las citas anteriores; sin embargo, es de destacar que los sujetos de esta investigación han hecho resistencia a estas barreras a través de su participación en distintos escenarios como las universidades, ámbitos laborales, culturales, políticos, entre otros, mostrándose como personas capaces, que contrarrestan las barreras en la actitud (ver imagen No. 3).



Imagen No. 3 Sujeto 2. En esta foto, el Sujeto 2 está haciendo una exposición de su arte nombrada pinceles descalzos por Madrid; la exposición se llevó a cabo en la Universidad Pedagógica Nacional, en la ciudad de Bogotá, Colombia. Lo que se refleja en la foto es una característica particular de la población de esta investigación, relacionada con la oposición que presentan en distintos escenarios, como resistencia a continuar perpetuando los estigmas y prejuicios que sustentan la discriminación y que los muestran como seres inaptos para la vida.

En segunda medida, García hace referencia a las barreras ambientales, otro factor que se destaca con frecuencia en las entrevistas, en un señalamiento directo a la inadaptabilidad que existe en los medios del transporte público y la infraestructura principalmente para las personas que se movilizan de formas diversas, un participante, lo expresa de una forma más concreta cuando menciona que “aprender a manejar una silla de ruedas no es difícil, pero enfrentarse a los obstáculos que ponen las ciudades sí, eso es difícil” (Entrevista personal No. 7, 2021, p.188). En este mismo sentido, el sujeto 5, que presenta una discapacidad calificada como leve en una de sus piernas, ha aprendido a ver el mundo de una forma distinta, a través de los ojos de la discapacidad, mediante los cuales, las barreras y dificultades por las que pasan las personas de esta población se hacen más evidentes, de ahí que a partir de su experiencia como transeúnte y del sentido crítico que ha adquirido en base a su condición, hizo un señalamiento muy específico situado en la ciudad de Bogotá.

El túnel ese que hay en el Ricaurte que comunica la troncal de la NQS con la troncal de la calle 13 tiene ese aparato dañado hace más de un año no funciona, mucho más, no lo tiene y yo lo he visto que la gente que viene en silla de ruedas, tienen que bajarlo entre vigilante, entre policía y la gente que colabora; en los portales hay ascensores para discapacidad, algunos puentes peatonales tienen ascensores para discapacidad en mal estado, no funcionan ósea la misma ciudad es agresiva para las personas con discapacidad. (Entrevista personal No. 5, 2021, p.173)

A través de este fragmento, se puede interpretar que si bien la diversidad funcional dificulta el realizar actividades cotidianas, la infraestructura de la ciudad es hostil con ellos y aumenta las barreras para ejercer su autonomía; esto es algo que si bien se encuentra en su contexto, está fuera de su control, lo que lleva a hablar de la autonomía como un ejercicio de

corresponsabilidad, no solo para con su entorno familiar sino inclusive con el estado y los mismo gobiernos ejercidos en la ciudad, en las localidades e incluso en los barrios; ya que estos deben apostar a generar espacios que sean asequibles para todos y todas, pues aunque el individuo se esfuerce por llevar una vida autónoma, si el acceso público y las infraestructuras no les son transitables, y no responden a sus necesidades, limitarán esas iniciativas, tanto por el hecho que de entrada les obliga a depender de otro, y también porque aumenta y en parte justifica la preocupación de los familiares por no permitirles salir solos a realizar otro tipo de actividades sin ellos, pues saben que se pueden encontrar en situaciones donde tengan que depender de la voluntad de las personas para ayudarles.

A su vez, las instituciones tanto públicas como privadas también tienen su papel de corresponsabilidad en el desarrollo de la autonomía, debido a que, si aceptan, promueven y facilitan la participación de las personas con diversidad funcional en ámbitos: laborales, ocio, académicos, políticos entre otros, se traduce en que estos tienen más oportunidades para poder ser autónomos. A modo de síntesis, si se tuvieran espacios físicos transitables para todos y todas y se aceptará la participación de ellos en diferentes espacios esto disminuiría significativamente la dependencia a un tercero y las familias tendrían mayor seguridad del desenvolvimiento de su familiar con diversidad funcional en la vida pública.

A partir de lo anterior, surgen también un conjunto de circunstancias particulares, las cuales se registraron bajo la categoría emergente denominada renacer, donde se hallan todas las referencias que los participantes de la investigación hicieron sobre el tener que reaprender a hacer la mayoría de las cosas, a partir de adquirir o tener una diversidad funcional, pues esta representa una forma distinta a la que conocieran de desenvolverse y enfrentarse al mundo, un ejemplo de eso está en la imagen número 4 del sujeto 4.



Imagen No .4 Sujeto 4. Representa el fragmento de un video en el que el sujeto 4, está aprendiendo a levantarse por sí solo con su silla de ruedas, ya que se prepara para enfrentar las posibles situaciones que se le presenten; lo cual es consecuencia de reconocer que el entorno en el que habita no está pensado para incluirlo, sino que, por el contrario, le supone barreras, a las cuales tendrá que hacer frente, por eso se prepara, para re aprender la vida con diversidad funcional.

En la imagen anterior, se muestra cómo las personas a partir de su diversidad funcional buscan adquirir las herramientas para enfrentarse al entorno bajo las nuevas

condiciones de vida que tienen, así como también, a relacionarse con su contexto familiar, social e incluso el estructural como se había mencionado. De ahí que nazca una fuerte demanda del gremio de la diversidad funcional por exigir entornos que sean de acceso universal, que permitan una movilidad accesible para todos, en todos los espacios, a saber, académicos, culturales, laborales, de ocio y recreo, etc. La importancia de que esto sea tenido en cuenta, García (2003) la señala de la siguiente manera

La falta de un entorno accesible, la falta de asistencia personal y la falta de autoestima para enfrentarse a los prejuicios existentes en la sociedad, pueden estar entre los motivos que todavía hoy mantienen atrapados en instituciones a muchas personas que podrían vivir independientemente. (p.133)

A modo de cierre y tomando en cuenta la cita anterior, se puede determinar que las implicaciones que tienen las barreras en el ambiente, son de incidencias más profundas en la vida de una persona con diversidad funcional, pues conlleva no tan solo a cohibirse de ciertos espacios de la ciudad, sino que representan limitaciones en su autonomía personal ya que esto implica directamente el no poder movilizarse a su gusto, sino en algunos casos depender de la voluntad de las personas para poder lograrlo; llevando a la conclusión de que la autonomía es más que la capacidad de poder hacer actividades por sí mismo y ejercer su voluntad, más bien, es un concepto abarcativo, que a su vez implica la corresponsabilidad ya que en su sentido práctico comprende las relaciones que se entablan, la forma en que se hace, las influencias que se toman consciente e inconscientemente y las oportunidades que se presentan.

5.2.3. Nivel de generalización interna de los resultados: de los casos

La primera generalización que se precisa es que el papel que tienen las familias en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional en la mayoría de los casos es el de ser la principal red de apoyo y asistencia; cumpliendo estas funciones la mayoría de las veces la familia de origen, lo cual se evidencia en el hecho de que a pesar de que los sujetos ya hayan partido del núcleo familiar, regresan ante el cambio de sus circunstancias. Es de resaltar, que esa asistencia en mayor medida es prestada por las mujeres, específicamente las madres, debido a que es con ellas que se tiene mejor relación, lo cual halla su explicación en otro patrón marcado de los casos y es que el padre generalmente está ausente o tiene papeles secundarios. Sin embargo, esta asistencia, en algunas ocasiones se presenta como un limitante, pues tiende a la sobreprotección, la cual es una barrera en la actitud, que se da a causa de los prejuicios por parte de las familias acerca de la discapacidad, y que los sujetos de la investigación reconocen como una limitante para el desarrollo de su autonomía.

Las segunda generalización que se observa es que los sujetos de la investigación tienden a tener actividades de participación en la que ejercen o han ejercido un papel de liderazgo; y que realizan porque se sienten tratados como iguales en esos espacios de encuentro, y también, es allí donde descubren un lugar en el cual pueden luchar junto a otras personas por los derechos que le son vulnerados a causa de tener una diversidad funcional y donde además a partir de su experiencia personal logran ayudar a otros que están en condiciones similares.

La tercera generalización, consta de que las personas con diversidad funcional que tienen relaciones externas a la familia son más autónomas, lo cual se evidencia a partir de que

quienes hacían parte de algún colectivo, o que estaban asociados a alguna institución con la finalidad de promover una vida independiente lograban crear relaciones externas a sus familias y su vez ser más autónomos, ya que esas nuevas relaciones representan apoyo y a su vez los conectaban con oportunidades de: estudio, participación, trabajo, entre otros, lo cual los llevaba a tener diferentes opciones para poder ejercer su autonomía.

Finalmente, como cuarta generalización, se encontró una insistente señalización hacia las barreras que existen en el ambiente, como una de las principales limitantes de la autonomía, ya que al momento en que quieren desempeñarse en su vida pública encuentran lo hostil que es la infraestructura de la ciudad para las personas diversamente funcionales, presentándose como un obstáculo para el ejercicio de su autonomía en igualdad de condiciones debido a que por la misma infraestructura les es difícil acceder a espacios como centros comerciales, hospitales, universidades, entre otros. Pero, además, las barreras también se señalaron en la actitud que la gente presenta hacia la diversidad funcional a través de prejuicio e incluso discriminación que en algunas ocasiones se manifiesta sin reservas, siendo atribuidas por los sujetos de la investigación principalmente a la falta de conocimiento acerca de la discapacidad.

5.2.4 Reflexión desde trabajo social

Al iniciar esta investigación, el objetivo principal era llenar un vacío de conocimiento en el campo de la diversidad funcional con respecto a Trabajo Social, pero si como investigadoras nos examinamos a nivel más personal, hallamos también como motivación, una serie de dudas con respecto al tema, algo que al no estar presente en la vida de ninguna de las dos, genera inquietud por la forma más adecuada en que la discapacidad debe ser abordada; ahora bien, a lo largo de este proceso, las dudas se resolvieron pero también,

tomaron forma desde ese ámbito personal, pues durante la investigación, se aprendieron no solo los modelos y la forma más “políticamente correcta” de referirnos a la discapacidad, sino además nos encontramos con que el vacío de conocimiento no solo nos era común a nosotras como compañeras de tesis sino a la sociedad como tal, pues las personas con diversidad funcional han sido invisibilizadas, pre juzgadas y discriminadas en gran medida gracias a la carencia de conocimiento sobre el tema, que genera no solo imaginarios erróneos sino también nocivos.

Así pues es que este recorrido por la discapacidad desde el trabajo social resulta tan enriquecedor, ya que además de las respuestas que ofrece a la investigación como tal, genera paralelamente una serie de reflexiones, tales como que, la diversidad funcional también es una forma de ver y enfrentar la vida, pero es una perspectiva que no es tomada en cuenta por la mayoría de la gente, hasta que como en nuestro propio caso se tiene un acercamiento personal o profesional a la misma, lo que desde una visión realista no ocurre siempre, de ahí que no se sepa y tampoco se interese trabajar acerca de las formas en que como personas y sociedad podríamos mejorar para incluir de forma equitativa a todos. Pero ahí, es precisamente donde actuamos como trabajadoras sociales y ponemos en práctica esa razón de ser, mediante la cual tenemos como uno de los objetivos identificar estas realidades sociales y buscar la transformación en pro de mejorar las condiciones de vida de las poblaciones

A partir de lo anterior, es que se halla una relación entre el tema de investigación y el Trabajo Social, pues desde el mismo código de ética de la profesión en el artículo 13 literal D, se reza que “los trabajadores sociales se comprometen a promover la autonomía y libre determinación de los sujetos” (p.27). Pero además de esto, parafraseando a Kisnerman (1998) el trabajador social también trabaja con las capacidades de las personas, con la construcción

de redes sociales y afectivas y por el reconocimiento de los derechos de absolutamente todos los seres humanos, posibilitando que los espacios sociales sean amenos y constructivos, en especial el de la familia, un ambiente de suma importancia en el desarrollo de los individuos y que está enteramente ligado al quehacer de la profesión.

Sumado a lo anterior, tal como se evidenció a lo largo de este trabajo, la familia tiene un papel de suma importancia en el tema, a partir de sus capacidades de influencia y asistencia para con los individuos, pero especialmente para con estos que tienen capacidades diversas; lo que nos lleva a resaltar la trascendencia que tiene el trabajar con los individuos y con los entornos, llevándonos a que, todos estos trabajos que aborda no solo la profesión sino que se plantean desde las cuestiones de la discapacidad son de gran significado, pues vuelve a todo aquel que conoce un poco más de la realidad de este contexto un embajador de ese cambio social que buscan las personas con diversidad funcional y que con seguridad saldrá a la luz en cada oportunidad donde se lleve a cabo el ejercicio profesional y por supuesto contribuirá a divulgar esta realidad en los ámbitos sociales.

6. Conclusiones

A partir de la investigación se concluye, que las familias no juegan un papel importante en las condiciones internas en el marco de la autonomía, sin embargo, en las condiciones externas, como lo es la independencia y las opciones relevantes, las personas con diversidad funcional suelen tener en cuenta la opinión de su familia al momento de tomar una decisión, lo cual no quiere decir que necesariamente hagan lo que su familia les sugiere, aunque esto les signifique conflictos, pues las personas con autonomía en algún momento, deben reflejar y defender su independencia y derecho a tomar sus propias decisiones alejándose de los deseos o expectativas de su entorno.

Por su parte, con respecto a las opciones relevantes de la autonomía, específicamente en las subcategorías de contexto y relaciones en el marco de la discapacidad, se determina que las personas con diversidad funcional, especialmente aquellas que la adquirieron, tienden a alejarse de sus redes de amigos porque sienten que ellos los miran con lástima, y en vez de dejarse abatir por estas circunstancias, las personas que reflejaron con mayor claridad su autonomía, cambiaron aquellos antiguos lazos con los que no se sentían a gusto por nuevas compañías con las que se sienten, apoyados, cómodos e iguales.

Así mismo, también se define que autonomía no se logra únicamente con que la persona con diversidad funcional tenga la intención de serlo, sino que depende en gran medida de los contextos y relaciones, ya que si bien la autonomía depende en parte de la persona, los diferentes actores que interactúan con ellos también contribuyen; por ejemplo, si las personas cuentan con más relaciones aparte de sus familias, tendrán una mayor red de apoyo que lo conectan a nuevas oportunidades, y esto se traduce en tener más opciones para elegir de acuerdo a sus preferencias personales y lejos de las imposiciones de su entorno familiar.

Por otra parte, también se concluye que el rol de las familias consta de dos ejercicios principales, el primero consiste en ser la principal red de apoyo y el segundo el de ser asistentes; sin embargo, el punto de estos ejercicios está en cuidar la forma en que se ejercen, pues un exceso de asistencia puede desembocar en la actitud de sobreprotección y el que la familia sea la única red de los individuos conlleva aislamiento y dependencia, no obstante el equilibrio entre un extremo y otro, resulta demasiado delgado y complejo como la realidad misma, pues las familias usualmente manifiestan algunas actitudes que favorecen la autonomía de las personas y ejercen otras que la obstaculizan, dando como resultado un conjunto de circunstancias únicas y particulares para cada persona y entorno familiar.

Otra de las conclusiones relevantes, tiene que ver con la corresponsabilidad, pues para que la autonomía se alcance convergen una serie de actores como lo son: la familia, el estado, los gobiernos, los sectores privados, entre otros. En primera medida, el Estado debe asegurar una infraestructura que sea accesible para todos y todas, lo cual disminuirá la dependencia a un tercero en el caso de las personas con diversidad funcional, en segunda medida se debe promover la participación de los mismos en políticas públicas donde se debatan por temas concernientes a esta población ya que son ellos quienes conocen sus necesidades de primera mano y a quienes les repercuten los resultados de los fallos; por lo tanto, son las personas más idóneas para orientar las decisiones que se tomen.

En tercera medida el Estado mediante los gobiernos y los sectores privados, deben promover la inclusión de las personas con diversidad funcional a través de la participación en ámbitos de ocio, trabajo, estudio y capacitaciones, pues estos abren muchas posibilidades para ser y hacer de estas personas, lo cual desarrolla y potencia su capacidad para ser personas autónomas, lo cual repercute en demandar menor asistencia de sus familias, disminuyendo la necesidad de una intervención abarcativa y controladora por partes de estas, la cual muchas veces es justificada por las barreras del ambiente y la actitud.

Finalmente, desde trabajo social, se concluye que si bien es necesario ir llenando aquellos vacíos de conocimiento que se encuentran acerca de la discapacidad, se observó que en realidad lo más importante es promover y construir en la sociedad una ‘cultura de la diversidad funcional’, mediante la cual, se haga conciencia acerca de las realidades que viven las personas con diversidad funcional, que ciertamente son complejas, pero también diferentes e incluso lejanas a los prejuicios e imaginarios que están en las personas.

7. Recomendaciones

7.1 Investigaciones

Es importante continuar investigando el tema de diversidad funcional desde el Trabajo Social en el semillero Epistemes Comprensión y Acción, pues hay una variedad de temas y facetas en las que se puede seguir trabajando para contribuir a la desmitificación de la discapacidad, ya que como se observó a lo largo de la investigación, el cambio de una sola categoría arrojaría resultados diferentes, pues la realidad es dinámica, compleja y cambiante.

7.2 Intervenciones

Se recomienda a los y las trabajadores sociales que trabajan en el área de la discapacidad la realización de intervenciones encaminadas a trabajar la forma en que se ejerce la asistencia por parte de las familias para con las personas con diversidad funcional, pues la investigación remarcó que la forma en que se ejerce esta, es un determinante clave para promover o limitar la autonomía. Así también, las intervenciones realizadas en diferentes contextos sociales sobre la diversidad funcional pueden contribuir a generar ambientes más a menos y receptivos hacia la diferencia.

8. Incidencia

Este trabajo de grado se desarrolla con el apoyo y orientación del semillero Epistemes, que actualmente está a cargo del profesor Gilberto Betancourt y la profesora Pilar Díaz; en este semillero se llevan a cabo principalmente investigaciones encaminadas a trabajar con grupos sociales culturalmente diversos, entre los cuales entra a colación la población seleccionada para esta investigación, a saber, personas con discapacidad o

diversidad funcional; es así como el proyecto se vincula con el semillero para aportar a estas líneas de investigación y cubrir el vacío de conocimiento ya identificado.

Un segundo campo de incidencia en el que se presentó el proyecto, a través del semillero Epístemes, fue en RedCOLSI, una red de semilleros de investigación con gran reconocimiento, que realiza encuentros departamentales, nacionales e internacionales; llevando al trabajo a participar en el “XIX encuentro regional de semilleros de investigación 2021 los semilleros de investigación en pandemia retos para los procesos de formación”, para lo cual, fue necesario la elaboración de un vídeo pitch (Ver anexo 14) y un póster (Ver anexo 15) que permitieran hacer la respectiva presentación el día 10 de mayo en la sala 10 en el horario de 15:30-17:30, como se evidencia en la siguiente certificación transitoria brindada por la entidad de semilleros; así mismo, como resultado de esta presentación la investigación obtuvo la puntuación requerida para pasar al encuentro nacional de semilleros.



Imagen No. 5. Certificación Transitoria. Esta imagen es parte de un documento brindado por

RedColsi para certificar la participación de los estudiantes que se presentaron desde la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca en el nodo de Bogotá. Fuente. RedCOLSI.

Finalmente, un tercer campo en el que se participó con el proyecto fue a través de la elaboración y presentación de un artículo donde se expone principalmente el diseño metodológico y los resultados; dicho artículo se presentó en la revista el Margen de Trabajo Social y ciencias sociales, con la intención de que los hallazgos de la investigación tuvieran mayor alcance en difusión, para ser encontrado con mayor facilidad por los investigadores o interesados en la temática de la discapacidad desde trabajo social. El artículo en cuestión fue finalmente aceptado y publicado por la revista en su edición de junio del 2021 (Ver anexo 16).

Bibliografía

Aguilar, C. E. V., Morocho, M. R., Armijos, M. A. C., & Peñaloza, W. L. P. (2018).

Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo*, 5(1), 89-98. Recuperado de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>

Álvarez, S. (2015). *La autonomía personal y la autonomía relacional*. *Análisis Filosófico*, vol. XXXV, núm. 1, mayo, 2015, 13-26.

Amador, S. (2017). *Análisis comparativo de tres paradigmas de las ciencias sociales*.

Universidad de Costa Rica. Recuperado de:
<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/estudios/article/view/30722>

Ángel, L. E. (1998). *Transformaciones recientes en la familia colombiana*. *Trabajo social* (Universidad Nacional de Colombia), (1), 51-62.

Araya Umaña, Sandra (2007). *De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad*.

Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 7, núm. 3, septiembre-diciembre, 2007, p. 0 Universidad de Costa Rica San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>

Bedoya, M. E. A., & Arango, P. E. (2012). *Constructivismo y construccionismo social:*

Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas.
Prospectiva: Revista de trabajo social e intervención social, (17), 353-378.

- BIREME. (2020). *Las redes sociales y COVID-19: la contribución de BIREME*. 2 mayo, 2020. Boletín n. 43. Recuperado de: <https://boletin.bireme.org/2020/05/02/las-redes-sociales-y-covid-19-la-contribucion-de-bireme/>
- Bonetto, MJ (2016). *El uso de la Fotografía en la investigación social*. Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social, (11), 71-83. Recuperado de: <http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/81>
- Bonilla, E. & Rodríguez, P. (1995). *Más allá del dilema de los métodos, la investigación en ciencias sociales*. Universidad de los Andes: Grupo editorial Norma.
- Bruno, F., Acevedo, J., Castro, L., & Garza, R. (2018). *El construccionismo social, desde el trabajo social: “modelando la intervención social construccionista”*. Facultad de Trabajo Social, Cuerpo Académico de Estudios sobre Grupos Vulnerables, UAdeC-Universidad Autónoma de Coahuila, México. Recuperado de: <https://www.margen.org/suscri/margen91/castro-91.pdf>
- CEPAL. (2004). *Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces*. Santiago de Chile. Recuperado de: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6774/S0412955_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Cisterna, F. (2005). *Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa*. *Theoria*, vol. 14, núm. 1, 2005, pp. 61-71
Universidad del Bío Bío Chillán, Chile. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/299/29900107.pdf>

Consejo Nacional de Trabajo Social. (2019). *Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia*. Recuperado de:
https://es.calameo.com/read/005246822c6152e6008d2?utm_source=platform&utm_medium=email&utm_campaign=book_created&utm_content=html&utm_term=5246822

Cuadrado, K (2016) *Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar*, Loja 2016. (tesis de postgrado)

DANE. (2018) *Censo poblacional de vivienda*. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivenda-2018>

DANE. (2020). *Personas con discapacidad, retos diferenciales en el marco del COVID-19*".
Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/2020-Boletin-personas-con-discapacidad-marco-COVID-19.pdf>

Decreto 470 de 2007. *Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital*. Bogotá, Colombia, 12 de octubre del 2007

Egea, C. y Sarabia, A. (s.f.). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Artículos y notas. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART6594/clasificacion_oms.pdf

Ferri, P. (2008). *Manual de Introducción a las comunidades virtuales*. Recuperado de: http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/9741/1/Manual_de_Introduccion_a_las_Comunidades_Virtuales.pdf

Ferreira, M. (2009). *De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico*. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>

Fernández, A. y Vasco, E. (2012). *Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidades*. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), 467-479. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v10n1/v10n1a30.pdf>

Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 1(35), 326-345.

- García Alonso J.V. (2003) *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid. Recuperado de:
<https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- García, A. Fernández, A. (2005). *La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia*. Rev. Cienc. Salud / Bogotá (Colombia) 3 (2): 235-246.
Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/562/56230213.pdf>
- Gracia, D. (2012). *La construcción de la autonomía moral Parte I*. Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina. Vol 32 | Nº 1 | marzo 2012. Recuperado de:
https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/11750_10-bioetica2%2032-1-12%20OK.pdf
- Guardián, A. (2007). *El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa*. San José de Costa Rica: Editorial Síntesis.
- Gutiérrez. V. (2014) *El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social*. (Tesis de pregrado),
- Gutiérrez, V. (1998) *Cambio social, familia patriarcal y emancipación femenina en Colombia*. Revista de Trabajo Social N. (1), 39-50.

Hernández, M. (2015). *El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos*. Revista CES Derecho Volumen 6 No.2 Julio-Diciembre / 2015.

Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia. Recuperado

de:<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Jiménez, V y Comet, C. (2016). *Los estudios de casos como enfoque metodológico*.

ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades

Diciembre, 2016, Vol. 3 Nro. 2. Recuperado de:

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5757749.pdf>

Jiménez, V. (2012). *El estudio de caso y su implementación en la investigación*. Revista

Internacional de Investigación en Ciencias Sociales, 8(1), 141-150.

Kazez, R. (2009). *Los estudios de caso y el problema de la selección de la muestra Aportes*

del Sistema de Matrices de Datos. Subjetividad y procesos cognitivos, 13 (1), 1-17.

Kisnerman, N. (1998). *Pensar el trabajo social una introducción desde el construccionismo*.

Buenos Aires, México. Grupo editorial Lumen Hvmanitas.

Mardones. J y Ursúa. N. (1982). *Filosofía de las ciencias humanas y sociales. Materiales*

para una fundamentación científica. Editorial Fontamara S.A. Barcelona, España.

Mazo, H. (2011). *LA AUTONOMÍA: PRINCIPIO ÉTICO CONTEMPORÁNEO*. Revista Colombiana de Ciencias Sociales |Vol.3| No. 1 | PP. 115-132 | enero-junio | 2012 |. Medellín, Colombia. Recuperado de:
<https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/RCCS/article/view/880>

MINSALUD. (2017). *Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD)*. Recuperado de:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/presentacion-sala-situacional-discapacidad-2017.pdf>

Montes A. y Hernández S. (2011) *Las familias de las personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*. XII Congreso internacional de teoría de la educación. Recuperado de:
<http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>

Oliva, E. y Villa, V. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización*. Justicia Juris, ISSN-e 1692-8571, Vol. 10, N°. 1, 2014, págs. 11-20. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5995439>

OMS. Organización Mundial de la Salud (2001). *CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. (2001). Recuperado de:
https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/PUBLICACIONES_ARTICULOS/CIF_OMS_abreviada.pdf

OMS. Organización Mundial de la Salud. *Discapacidades*. Recuperado de:

<https://www.who.int/topics/disabilities/es/#:~:text=Las%20deficiencias%20son%20problemas%20que,para%20participar%20en%20situaciones%20vitales>

ONU. Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York, Estados Unidos. Recuperado de:

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

Palacios Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Editorial Cermi

Palacios, A y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Editorial Diversitas. Madrid, España. Recuperado de: <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>

Pérez, J., Nieto, J., y Santamaría, J. (2019). *La hermenéutica y la fenomenología en la investigación en ciencias humanas y sociales*. Civilizar: Ciencias Sociales y Humanas, 19(37), 21-30. doi: 10.22518/usergioa/jour/ccsh/2019.2/a09

Quintero, A. (2008). *Contingencias de las estructuras familiares del milenio*. El ágora USB, 9(2), 307-326.

Quintero, A.M. (2005). *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Buenos Aires, Argentina: Lumen.

Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. Cuicuilco, 18(52), 39-49. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.mx/pdf/cuicui/v18n52/v18n52a4.pdf>

Rodríguez. S. y Ferreira. M. (2010). *DESDE LA DIS-CAPACIDAD HACIA LA DIVERSIDAD FUNCIONAL Un ejercicio de Dis-Normalización*. Revista internacional de sociología (Ris) Vol.68, nº 2, Mayo-agosto, 289-309, 2010

Romañach Javier y Lobato Manuel (2005). *Diversidad Funcional: nuevo término para luchar por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente. Recuperado de: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf

Silva Tomás (2015) *La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social*. Universidad Nacional Autónoma de México. Interacción y perspectiva, Revista de Trabajo Social Vol 5 No1 pp 113-129. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5154901>

Stake R. (1999). *Investigación con estudios de casos*. Ediciones Morata.

Recuperado de:

<https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/estudio%20de%20caso%20segun%20STAKE.ppt.pdf>

Tello Navarro Felipe (2011). *Las esferas de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth*.

Revista de Sociología, N° 26 (2011) pp. 45-57 Recuperado de:

<https://revistadesociologia.uchile.cl/index.php/RDS/article/view/27487/29161>

Troncoso, C., y Amaya, A. (2017). *Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud*. Revista de la Facultad de Medicina, 65(2), 329-332.

Valls, M; Vilà, M. y Pallisera, M. (2004). *La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. el papel de la familia*. Revista de educación, ISSN 0034-8082, N° 334, 2004 (Ejemplar dedicado a: Temas actuales de Enseñanza), págs. 99-118.

Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=963461>

Velarde, V. (2012). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico*. Revista empresa y humanismo. 2012, VOL. 15, N°. 1, PÁG.115-136. Recuperado

de. <https://dadun.unav.edu/handle/10171/29153>

Villagómez. D. (2018) *Narrativas de la discapacidad desde la discapacidad*. IXAYA,

Revista universitaria de desarrollo social Num 16. Universidad de Guadalajara.

Recuperado de:

<http://www.revistascientificas.udg.mx/index.php/IXA/article/view/7377>

Villavicencio, C. Romero, M. Criollo, M, Peñaloza, w. (2018) *Discapacidad y familia:*

Desgaste emocional. ACADEMO. Vol. 5. Nro 1. p. 89-98. Recuperado de:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>

Yin, R. (1994) *Investigación sobre estudio de casos diseño y métodos*. International

Educational and Professional Publisher. SAGE publications. Recuperado de:

<https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/YIN%20ROBERT%20.pdf>

Viveros, E.(2010). Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para

Latinoamérica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (31), 388-406.

Anexos

Anexo 1. Matriz de estado del arte

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA				
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES				
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL				
TRABAJO DE GRADO				
INSTRUMENTO DE REVISIÓN ANALÍTICA				
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:	FUENTE:	Tipo de documento	TESSIS DEL DOCUMENTO:	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN:
1	<p>Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.</p> <p>Dezira, F. (S.F.) <i>Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual</i> (Tesis de pregrado). Universidad de la República. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Tesis de pregrado para optar por el título de psicóloga	Este documento plantea la idea de la necesidad de una educación especial y de un acompañamiento familiar para hacer posible la independencia en personas con discapacidad intelectual.	Este documento es un sustento para hablar acerca de cómo los retos adicionales que tienen las familias con un miembro en condición de discapacidad puede generar conductas sobreprotectoras o dependientes para con ese integrante por no saber cómo brindar esa educación especial. Adicionalmente este trabajo de grado aborda la discapacidad desde el modelo social, el cual busca reafirmar las capacidades de la persona, esto resulta muy útil ya que este modelo está ligado a los principios que giran el movimiento de vida independiente y que por tanto la idea central está en otorgar a la persona en condición de discapacidad más poder para decidir sobre su propia vida. Por otra parte, lleva a la conclusión de que la autonomía es un fin en sí mismo o diferentes perspectivas, en este caso que se trata de una discapacidad intelectual se dice que la autonomía no es necesariamente el no depender de nadie, sino el tener espacio para florecer una identidad propia en la medida de lo posible.
2	<p>El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el Trabajo Social.</p> <p>Gutierrez, V. (2014) <i>El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social</i>. (Tesis de pregrado). Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Tesis de pregrado	La autora quiere realizar un acercamiento teórico a la realidad de las familias con un miembro que tenga discapacidad intelectual y finalmente relacionar algunas de las funciones que realiza el Trabajo social según el nivel de intervención y la institución.	Con respecto a la primera cita, se recata mucho de este trabajo la rigurosidad teórica que aplica durante el mismo, de manera que sustenten la perspectiva de autonomía que aplica a través de contrastar distintas definiciones para concluir que lo más adecuado según el caso es una visión más amplia que se posee en perspectiva desde lo social abarcando no solo la acciones sino también las posibilidades para tomar acción según las circunstancias particulares en cada caso. La segunda cita a la visión superficial que se ve al decir vital de una familia con una P.D.I. en la última etapa, señala que la familia con adultos, generando así un vacío de conocimiento que se podría abordar en el trabajo de grado o en otras futuras investigaciones, y la última cita resalta la cara oscura de la realidad de algunas familias con un miembro con discapacidad intelectual, que el reclamo y es algo que también se tiene que tomar en consideración, lo opuesto a la sobreprotección ya que es algo que también existe.
3	<p>La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. El papel de la familia.</p> <p>Vidal, M. J., Vila, M. R., Pallares, M. (2004). <i>La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. El papel de la familia</i>. Revista de educación, (134), 97-117. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo (Diálogo)	En este documento se plantea la importancia de la cooperación entre la familia de la persona con discapacidad y los servicios para la inserción laboral con el fin de que logren incorporarse como trabajadores. Asimismo se argumenta que es el apoyo de la familia y la promoción de la autonomía en este proceso.	El tema en el que se enfoca el documento es la inserción laboral de las personas con discapacidad a través de servicios enfocados en esta. Sin embargo, el apoyo que brinda la familia es crucial, ya que permite que a su familia desarrolle el proceso con éxito. Por otra parte, la autonomía es de suma importancia para que le permita desarrollarse en la vida laboral y social. No se busca tan solo la inserción como trabajadores sino también como ciudadanos.
4	<p>La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen</p> <p>Martin, M., & Repollet, M. S. (2008). <i>La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen</i>. Anuario, (10), 23-30. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo	Este artículo habla acerca de que las personas con diversidad funcional pueden llevar a cabo funciones para el hogar del bienestar, pero para ello necesitan de las oportunidades reales para lograrlo. Asimismo, se resalta la importancia de la autonomía para lograr la capacidad de agencia. Sin embargo, esta presenta dificultades como el hecho de la sociedad no la toma en serio, debido a que esta esta muy presente en los modelos rehabilitadores en el cual analizan su voluntad con tal de ser "normalizados".	Si bien las personas con diversidad funcional pueden llevar a cabo ciertas funciones, es necesario que se brinden las condiciones necesarias para lograrlo, lo cual incidirá en tener mayores oportunidades para elegir como llevar su vida. Por otra parte, se puede evaluar como ese modelo rehabilitador esta presente también en la familia, por lo cual muchas veces esto limita su autonomía ya que tienden a la sobreprotección, a tomar decisiones por ellos y a decidir como ellos deben llevar su vida.
5	<p>La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social</p> <p>Silva, J. (2012) <i>La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social</i>. Universidad Nacional Autónoma de México. <i>Intervención y recuperación</i>. Revista de Trabajo Social, (1), 5-20. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo (Diálogo)	El artículo aborda la discapacidad reconociendo el impacto que esta genera en la familia y al poder que tiene para modificar las dinámicas internas de la familia, así como el hecho de que se incluya la labor de Trabajo social como parte del proceso de acompañamiento y trabajo familiar.	En la cita propuesta se sugiere un nivel de responsabilidad al momento de interactuar con la población de discapacidad intelectual de ahí que se tome como foco principal a la familia más que a la persona con esta condición. Distinción que es clave para determinar cuál es el campo de acción desde el trabajo social con la discapacidad y dónde de deben poner los límites con la misma.
6	<p>Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar</p> <p>Cuadrado, K (2016) <i>Autonomía funcional en personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar</i>. (Tesis de postgrado). Loja 2016. (tesis de postgrado)</p>	Tesis de especialización por el título de especialista en medicina familiar y comunitaria	La tesis llega a la conclusión de que la ligada con un hijo con discapacidad si logra con la funcionalidad familiar y que en ocasiones no logran responder. A su vez, las familias no promueven la autonomía y tienden a aislar a sus familiares con discapacidad. El de resaltar que esta investigación se realizó con familias con estratos socioeconómicos bajos.	Respecto a la cita anterior, es entendible porque la condición socioeconómica influye en la independencia de la persona con discapacidad, ya que muchas herramientas de acceso a la educación también contribuye a la anterior.
7	<p>Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos</p> <p>Lima, B. & Vivad, E. (2010) <i>Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos</i>. Educación y diversidad, (4), 101-124. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo (Diálogo)	Esta investigación gira entorno a un proyecto que involucra a las personas con discapacidad a que compartan un apartamento con otras personas, la investigación muestra que esto favorece el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidad que han participado en la experiencia.	En la cita anterior se resalta que la sociedad también debe adaptarse para recibir a las personas con discapacidad, teniendo en cuenta aspectos universales y no solo para las personas estar mejor respecto a la funcionalidad. A su vez, esto facilitaría la participación de la persona con discapacidad en las limitaciones, perspectiva que esta estrechamente asociada al movimiento de vida independiente que es un precursor de la autonomía en las personas con discapacidad.
8	<p>La (co)visión del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos</p> <p>Mogor, J. (2011) <i>La (co)visión del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos</i>. Revista de Trabajo Social, (1), 5-20. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo (Diálogo)	Este artículo aborda los aspectos teóricos y conceptuales de la discapacidad para realizar un planteamiento de intervención desde trabajo social y el modelo de derechos.	En el documento se cuestiona por la discapacidad a partir de tres modelos que se han ido desarrollando al paso de los años, este metodología es importante a partir de que presenta un acercamiento mucho más complejo a la cotidianidad de la persona y de la forma en que se ha venido pensada la discapacidad, así mismo aborda la discapacidad desde un modelo social que reclama reconocer a la persona a partir de su dignidad y de su condición humana antes que como un sujeto patológico centrado en las limitaciones, perspectiva que esta estrechamente asociada al movimiento de vida independiente que es un precursor de la autonomía en las personas con discapacidad.
9	<p>Narrativas de la discapacidad desde la discapacidad</p> <p>Villagor, D. (2018). <i>Narrativas de la discapacidad desde la discapacidad</i>. ICAVA, <i>Revista interdisciplinaria de desarrollo social</i>, (1), 1-10. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo (Resumen/Cate)	El documento pone en conflicto que para definir la discapacidad a las últimas personas que se trata en cuenta es precisamente a las personas en condición de discapacidad.	El documento sigue rescatando trabajado sobre el problema de definir la discapacidad, a partir de ello, propone la importancia darle voz a las personas en condición de discapacidad.
10	<p>Familia y discapacidad: consideraciones operativas desde la inclusión.</p> <p>Abed-Salgado, A.M. (2016). <i>Familia y discapacidad: consideraciones operativas desde la inclusión</i>. Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, (8), 56-77. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo (Revisión Latinoamericana de Estudios de Familia)	Esta investigación gira entorno a reconocer los aspectos de la dinámica familiar que favorecen la inclusión de las personas con discapacidad. Entre los aspectos se encuentran: Rol de la cuidadora, fuentes de apoyo, tema de decisiones y psicología familiar.	La discapacidad de un miembro en una familia supone un reto en la funcionalidad de las mismas. Sin embargo, se evidencian como dependiente de los recursos (económicos, roles sociales, etc) con los que cuenta la familia se adaptan al cambio y favorecen la inclusión de la persona con discapacidad.
11	<p>Discapacidad y familia: Deseño emocional.</p> <p>Aguiar, C. E. V., Morcho, M. R., Amador, M. A., C. R. Padellón, W. L. P. (2018). <i>Discapacidad y familia: Deseño emocional</i>. Académico, (1), 89-98. Recuperado de: https://repositorio.ufrj.br/handle/123456789/12345</p>	Artículo (Diálogo)	Este estudio analiza las emociones que tienen los padres al recibir un diagnóstico de discapacidad en su hijo, como este diagnóstico genera una serie de frustraciones que terminan en el deterioro del sistema familiar.	En las citas anteriores, se identifica que los padres ven el diagnóstico de la discapacidad desde la marginación, en el cual la persona con discapacidad es subvalorada por los tanto los padres tienden a sobreprotegerla. Asimismo, las expectativas sociales influyen en el desgaste emocional.
12	<p>Las familias de las personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia</p> <p>Molina Aguiar, M.E. & Hernández Sánchez, E. (2011). <i>Las familias de las personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia</i>. XII. <i>Congreso internacional de</i></p>	Artículo	Este documento hace una serie de pruebas piloto para determinar cómo las familias mexicanas resuelven algunos elementos de la autonomía con miembros que tengan discapacidad intelectual.	Este documento invocó un nuevo factor cuando habla de autonomía y es la autogestión, que es importante tenerlo en cuenta en el caso propio. Por otra parte, en la segunda cita se resalta la importancia de las concepciones previas que la familia tenga sobre la discapacidad antes de la llegada de un miembro con la misma, esto demuestra que tan buena será la guía y las expectativas de educación que tengan para sus hijos en un principio.
13	<p>Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza.</p> <p>Gálvez Palacios, L. F., López-Díaz, L. & Villeguez, V. F. (2018). <i>Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza</i>. Index de Enfermería, (27), 170-174.</p>	Artículo (SciELO)	Este estudio se centra en el cuidado del adulto mayor con discapacidad, a su vez se encuentra el impacto que genera la pérdida de funcionalidad en su estado de discapacidad y pobreza. Index de Enfermería, (27), 170-174.	En las citas se puede resaltar el patrón cultural que se tiene de que la familia cuida de la persona mayor. Por otra parte, se puede evidenciar la sobrecarga de la mujer cuando no su solo tiene que cuidar sino buscar las formas de obtener los recursos para seguir haciendo, lo genera tensiones emocionales. A su vez, el adulto mayor expresa gratitud hacia su cuidador.
14	<p>El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales</p> <p>García Alonso J.V. <i>El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales</i>. Cap. 1 y 2. <i>Fundación Luis Vives</i>, Madrid, 2004.</p>	Libro (Fundación Luis Vives)	Se hace una crítica al modelo rehabilitador, en el cual los médicos deciden que es lo mejor para la persona con discapacidad. A su vez se se centra en la independencia de la persona con discapacidad.	Durante mucho tiempo las personas con discapacidad no han sido consideradas como sujetos, se les han vulnerado varios de sus derechos. Sin embargo, a través del movimiento de vida independiente busca visibilizarse y tomar las riendas de sus vidas.

11	Discapacidad y familia: Desgaste emocional.	Discapacidad y familia: Desgaste emocional. Academia, 5 (1), 90-98. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Artículo (Diátesis)	diagnóstico de discapacidad en su hijo, como una diagnosis genera una serie de frustraciones que terminan en el deterioro del sistema familiar.	En las citas anteriores, se identifica que los padres ven el diagnóstico de la discapacidad desde un modelo de la marginación, en el cual la persona con discapacidad es subestimada por lo tanto los padres tienden a subestimarlos. Asimismo, las expectativas sociales influyen en el desgaste emocional.
12	Las familias de las personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia	Martín Aguilar, M. E. & Hernández Sánchez, E. (2011). Las familias de las personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. Congreso Internacional de Gestión Educativa, L. F., López-Díaz, L. & Velázquez, V. F. (2013). Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza. Index de Enfermería, 27(3), 170-174.	Artículo	Este documento hace una suerte de prueba piloto para determinar cómo las familias mexicanas resuelven algunos elementos de la autonomía con miembros que tengan discapacidad intelectual	Este documento introduce un nuevo factor cuando habla de autonomía y en la autogestión, que es importante tenerlo en cuenta en el estudio propio. Por otra parte, en la segunda cita se resalta la importancia de las concepciones previas que la familia tenga sobre la discapacidad antes de la llegada de un miembro con la misma, esto determinará que tan buena será la guía y las expectativas de educación que tengan para sus hijos en un principio.
13	Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza.	García Alonso A.V. El movimiento de vida independiente. https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Artículo (SciEls)	Este estudio se centra en el cuidado del adulto mayor con discapacidad, a su vez se encuentra el impacto que genera la pérdida de funcionalidad en un estado de ánimo y la gratitud que expresa a su cuidador.	En las citas se puede evaluar el patrón cultural que se tiene de que la familia cuida de la persona mayor. Por otra parte, se puede evidenciar la sobrecarga de la mujer cuando no tan solo tiene que cuidar sino buscar las formas de obtener los recursos para seguirlo haciendo, lo genera tensiones emocionales. A su vez, el adulto mayor expresa gratitud hacia su cuidador.
14	El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales	García Alonso A.V. El movimiento de vida independiente. https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Libro (Fundación Luis Vives)	Se hace una crítica al modelo rehabilitador, en el cual los médicos deciden que es lo mejor para la persona con discapacidad relacionado con tener con control de sus vidas y asumir responsabilidades.	Durante mucho tiempo las personas con discapacidad no han sido consideradas como sujetos, se les han vulnerado varios de sus derechos. Sin embargo, a través del movimiento de vida independiente busca visibilizarse y tomar las riendas de su vida.
15	Diversidad Funcional: nuevo término para luchar por la dignidad en la diversidad del ser humano	Ramírez Jorjic & Lebrón Manríquez (2001). Diversidad funcional: nueva forma para luchar por la dignidad en la diversidad del ser humano. https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Documento (Foto de vida independiente)	Este documento busca hacer una crítica sobre los términos despectivos con los que se ha asociado a las personas con capacidades diversas y propone una alternativa respetuosa y digna.	Todas las citas son básicamente argumentos por los cuales el por aquel entonces colectivo de vida independiente decide que tiene que reemplazar y modificar su terminología, esto es importante verlo en cuenta y aplicado, ya que el trabajo investigativo debe responder a el al margen de los avances que va teniendo toda la comunidad de personas con diversidad funcional.
16	Autonomía sexual y reproductiva de personas con discapacidad intelectual y psicosocial desde el contexto jurídico en Colombia: Avances y retos	Xiqués Morales, L. (2020). Autonomía sexual y reproductiva de personas con discapacidad intelectual y psicosocial desde el contexto jurídico en Colombia: avances y retos.	Artículo de investigación	Esta investigación se centra en el análisis de la normalidad colombiana que se relaciona con la autonomía sexual de las personas con discapacidad y la ley 1906 de 2016, la cual incide en el sistema de salud y el papel de las familias.	La lucha de las personas con discapacidad para ser reconocidas como sujetos de derechos ha visto sus frutos en la normalidad. Sin embargo, es necesario que también se refleje en la sociedad.
17	Ley estatutaria 1618 del 2013	Ley estatutaria 1618 Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.	Ley	por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.	Es de suma importancia reconocer las bases legales que existen a nivel nacional para adherirse a ellas y exigir su cumplimiento. En cuanto a las citas, se destacan dos de los fragmentos que más aplican para el tema en cuestión.
18	Influencia del vínculo afectivo madre/hijo en el desarrollo de la autonomía de los niños en situación de discapacidad. Fundación Angéles de Amor, Diego Tolim	García, A., Montoya, D. (2013). Influencia del vínculo afectivo madre/hijo en el desarrollo de la autonomía de los niños en situación de discapacidad. Fundación Angéles de Amor, Bogotá	Tesis de pregrado para optar por el título de Psicología	Esta investigación se desarrolla alrededor del vínculo afectivo de la madre y el hijo con discapacidad y como este incide en el desarrollo de la autonomía.	En la sociedad aún esta muy presente en modelo de la marginación respecto a la discapacidad, por ello se ve como una tragedia el que alguien le diagnosticar alguna discapacidad. A su vez, se ve como alguien que no puede valerse por sí mismo, por lo cual se tiende a la sobreprotección. Lo anterior limita la autonomía del sujeto.
19	Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidades.	Fernández, A. & Vasco, E. (2017). Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidades. Revista Latinoamericana de Ciencias	Artículo (SciEls)	La investigación se desarrolla con el fin de conocer a través de las narraciones las construcciones, intenciones y reconocimientos a lo largo de su vida respecto al ambiente educativo.	Se puede ver como a pesar que se supone la educación es para todos, la sociedad impone barreras para su inclusión y se les vulnera el derecho a la educación. Por otra parte, se muestra como el apoyo de la familia incide en el desarrollo de la autonomía.

20	El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional	Ramírez Jorjic & Lebrón Manríquez (2001). El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Libro	Este libro es una propuesta clara y exigente a un modelo de inclusión donde desde el análisis de las personas con diversidad funcional para construir un futuro donde quepan todos.	El documento hace un breve recorrido por los modelos mediante los cuales se han analizado históricamente la diversidad funcional y finalmente haga el modelo de vida independiente que reclama de la autonomía desde otras perspectivas y lucha incesantemente contra la exclusión
21	Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudios de casos.	Madroñero, P. (2006). Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudios de casos.	Artículo (ResearchGate)	Este documento tiene una clara línea teórica relacionada a la cotidianidad y en consecuencia la metodología se basa en el análisis del discurso de las personas con diferentes tipos de discapacidad así como las historias de vida.	La historia de vida es una herramienta que permite conocer los diferentes hechos en el transcurso de la vida de las personas, lo que puede aportar mayor riqueza a la investigación.
22	Avanzando hacia la igualdad de oportunidades en la inclusión socio-laboral de las personas con discapacidad	MERCADO GARCÍA Esther, PÉREZ GONZÁLEZ Luz, & GARCÍA VICENTE Luis. (2012). Avanzando hacia la igualdad de oportunidades en la inclusión socio-laboral de las personas con discapacidad. https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Artículo	En el presente trabajo se analiza la posición que ocupa la población con discapacidad en el mercado laboral español, atendiendo a las diversas variables que configuran y moderan dicha situación. De igual modo, se observan y sintetizan los principales factores que obstaculizan y limitan la inserción de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, considerando sus fundamentos y posibles vías de superación.	Tal como lo menciona el artículo el trabajo es un factor destacado de análisis cuando de inclusión y autonomía se habla, por con su parámetro pertinente abordar un documento que tratare el tema
23	De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad.	Araya Umaña, Sandra De lo invisible y lo cotidiano: Familias y discapacidad. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 7, núm. 3, septiembre-diciembre, 2007, p. 11-16. Universidad de Costa Rica. San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica. Recuperado de: https://www.repositorio.cepa.una.ac.cr/bitstream/handle/10252/118213	Artículo (Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación")	Se analiza la discapacidad desde y la familia poniendo en evidencia como las construcciones sociales favorecen los procesos de exclusión sobre las personas con discapacidad, para ser entendida la normalidad legislada a partir de dicotomías. Es así como frecuentemente la persona en condición de discapacidad y su familia no sale favorecida con conceptos positivos sino más bien los opuestos.	La discapacidad, en las citas anteriores es vista desde un modelo moderno, en el cual la discapacidad de asocia con lo normal, por lo cual la persona con discapacidad será aceptada en la medida en que pueda "normalizarse".
24	De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la obediencia?	Haga, F. Armando (2017). De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la obediencia?. Universidad Nacional de Educación a Distancia, https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Artículo	Este artículo pretende analizar los conceptos de autonomía y dependencia con sus implicaciones para la atención de las personas con discapacidad. Más allá de enfoques reducidos, instrumentalistas o de mercado se ha de pretender el desarrollo integral de las personas, tarea que no se puede desarrollar sin la implicación de la educación formal y no formal.	El autor reconoce la educación como un medio emancipador y conductual a la autonomía, y esta a su vez técnica que se reitera constantemente y que debe ser tomada en cuenta en el propio trabajo investigativo
25	Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad: Valoraciones de los padres	Ardilano, A., & Perabá, F. (2014). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad: Valoraciones de los padres. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Artículo (Revista Iberoamericana de Educación)	Es investigación se centra en la visión de los padres de las personas con discapacidad respecto a la calidad de vida, los obstáculos que se presentan para ella y la autodeterminación como un papel central para la vida plena.	En las citas, se puede evidenciar como el hogar es uno de los primeros espacios donde se limita la autonomía de las personas con discapacidad.
26	Discapacidad y Dependencia: una perspectiva de género.	Solís, A., Tejada, E. C., & Jarama, V. (2015). Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Artículo	Esta investigación busca acercarse a la realidad de las mujeres con discapacidad debido a la doble discriminación que viven y a su vez son invisibilizadas.	Los autores sostienen que el género también influye en la discapacidad, para prueba de ello se muestra como los trabajos del cuidado siguen recayendo en las mujeres así sean ellas en este caso quienes necesitan el cuidado.
27	Discapacidad, autonomía y reconocimiento intersubjetivo en el Sistema Nacional Integral de Cuidados	Díaz Fernández Salazar (2017). Discapacidad, autonomía y reconocimiento intersubjetivo en el Sistema Nacional Integral de Cuidados. https://doi.org/10.1016/j.ri.2011.03.001	Artículo (Redalyc)	Se estudia la generación de condiciones de autonomía y reconocimiento para personas en situación de dependencia mediante por Discapacidad.	Hay una evidente demanda a reconocer a la persona a partir de sus capacidades en vez de sus limitaciones, por tanto, es imprescindible tomar esta como un punto básico de partida, por otro lado ese documento aunque no habla directamente de familia si trata brevemente el tema de los cuidadores, una teoría interesante de contrastar con la familia tradicional.

26	Discapacidad y Dependencia: una perspectiva de género.	Solís, A., Treviño, T. C., & Jaime, V. (2015). Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/j.ijer.2015.07.001	Artículo	Esta investigación busca acercarse a la realidad de las mujeres con discapacidad debido a la doble discriminación que viven y a su vez son invisibilizadas.	Los autores sostienen que el género también influye en la discapacidad, para prueba de ello se muestra como los trabajos del cuidado siguen recaando en las mujeres así como ellas en este caso género necesitan del cuidado.
27	Discapacidad, autonomía y reconocimiento intersubjetivo en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados	Díaz Fernández Sharon (2017) Discapacidad, autonomía y reconocimiento intersubjetivo en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Revista Kailash, vol. 20, núm. 3, septiembre-diciembre 2017, pp. 40-50.	Artículo (Revista)	Se estudia la generación de condiciones de autonomía y reconocimiento para personas en situación de dependencia mediante el concepto de Discapacidad, en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados	Hay una reiterada demanda a reconocer a las personas a partir de sus capacidades en vez de sus limitaciones, por tanto, es imprescindible tomar esto como un punto básico de partida, por otro lado ese documento aunque no habla directamente de familia si trata brevemente el tema de los cuidadores, una teoría interesante de contrarrestar con la familia directamente.
28	Influencia de la familia sobre la resiliencia en personas con discapacidad física y sensorial de Araquipa, Perú	Caluagay-Larrea, M., Ariza Caluagay, W. L., Rivera Caluagay, R., & Caballero Casaña, K. D. (2019). Influencia de la familia sobre la Resiliencia. Castro, Elisy & Rodríguez, Pauliney (1995) Más allá del dilema de los sentidos: investigación en ciencias sociales. Universidad	Artículo (SciELO)	Analiza los factores de la funcionalidad y estructura familiar que influyen en la resiliencia de las personas con discapacidad.	Que la persona con discapacidad cuente con una familia que lo apoye, con un cuidador que le acompañe cuando sea necesario y un trabajo es algo que influye en su resiliencia y a la par en la autonomía. Además, el trabajo le permite tener independencia económica.
29	Más allá del dilema de los sentidos: investigación en ciencias sociales.	Palacios, A. & Romalich (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad).	Libro	Esta obra es una guía para la elaboración de investigaciones en las ciencias sociales.	A partir de nuestro paradigma interpretativo tener una visión más abstractiva y abierta con respecto a las historias de vida y las interpretaciones según las experiencias de cada persona, resulta una herramienta funcional para la guía de la investigación.
30	El Modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (Discapacidad)	Palacios, A. & Romalich (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad).	Artículo (ResearchGate)	Se hace un recorrido acerca de los modelos que existen de discapacidad, los cuales se aplican como el momento de eliminar la discriminación y afrontar los retos bioéticos. Por lo cual, frente a esto se propone el modelo de la diversidad en el cual se determina a la discapacidad como diversidad funcional con el fin de que no sea percibida como negativa.	Se resalta que la dignidad es inherente al ser humano y no tiene nada que ver con su capacidad. Asimismo se busca por medio del término de diversidad funcional superar la discriminación. Es de resaltar que con dignidad hacen referencia a la autonomía, libertad y respeto los cuales durante mucho tiempo se los ha sido vulnerados.
31	El concepto de formación en el movimiento de vida independiente	Boleya Sandra M., Taborda Nardelli, H. & Ospina Carlos Alberto (2014). El concepto de formación en el movimiento de vida independiente. Revista Avances. Vol 6 No. 2, Colombia.	Artículo (Revista Kavliano)	Este artículo hace un breve recorrido por lo que ha sido la discapacidad a lo largo de la historia.	Este documento recoge muy concretamente elementos importantes sobre la discapacidad vista desde el Movimiento de Vida Independiente, su importancia y vigencia más básicas así como también hace el reconocimiento de lo que la Oita y Colombia para poder implementar plenamente estas propuestas a favor de esta población.
32	Libertad negativa, autonomía personal y constitución.	Isola, J. (2017). Libertad negativa, autonomía personal y constitución. Revista chilena de derecho, 44(2), 499-518. Disponible en: https://doi.org/10.4067/rjcd.160517.1292	Artículo (Revista chilena de derecho)	Si bien las personas pueden la libertad de tomar las decisiones respecto al camino que deben elegir, no todas las personas ostentan este derecho, ya que muchas veces se ven supeditadas a terceros, sean estos instituciones o personas, que en muchos momentos deben decidir por ellos y la vida que deben llevar.	Tiene que la autonomía personal se puede ejercer de manera libre, en cuanto a las decisiones que toma, sin que esta afecte el espacio y integridad de terceros. No obstante, la autonomía personal se ve limitada y supeditada a la normatividad vigente.
33	La investigación cualitativa y el estudio de caso: una revisión teórica para su discusión.	Lara, G. (2017). Investigación cualitativa y estudio de caso: una revisión teórica para la discusión. Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores, 4(12). Recuperado de: https://doi.org/10.17965/dilemas.v4i12.1292	Artículo (Revista dilemas contemporáneos)	Este artículo busca orientar en el referido al orden teórico de la investigación cualitativa y trata el estudio de caso como una estrategia metodológica la cual implica un proceso de constante reflexión.	El estudio de caso permite profundizar en el tema que se quiere abordar, a su vez para lograrlo se requiere de un proceso riguroso que demuestre la validez de la información obtenida, en general del desarrollo de la investigación.
34	Discapacidad y ciclo vital familiar	Velasco, M., Robles, C., & Fernández, M. (2004). Discapacidad y ciclo vital familiar. Familia: Revista de ciencias y orientación familiar, 19(2), 95-106. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/S0214-9853(04)70002-1	Artículo (Diáspora)	Este texto es la exposición de un caso donde uno de los padres sufre un accidente y a causa de este adquiere una discapacidad, aumentando así el nivel de complejidad en el trabajo de las familias con hijos en la etapa de la adolescencia donde además los hijos sufren muchos cambios.	El documento de varias bases con respecto a la familia y la discapacidad. Tocando temas relevantes para nuestra investigación como lo son la sobregestión familiar con un miembro de la familia sin importar que éste sea uno de los conyugues y no un hijo; y también resaltan la fricción que provoca este comportamiento. No obstante, el hecho de que se queda corto con las etapas del ciclo vital, pues solo menciona la infancia ya que es lo que necesitamos para resolver el caso concreto que están planteando y al cual se le dedica gran parte del escrito.
35	Estado de Casos en la Investigación Cualitativa	Muñiz, M. (2010). Estudios de caso en la investigación cualitativa, división de estudios de posgrado universidad autónoma de nuevo León, Facultad de psicología.	Artículo	Este artículo busca dar a conocer las distintas maneras en que se llevan a cabo los estudios de caso en la investigación cualitativa. A su vez, indica una metodología para realizar un estudio de	Los estudios de caso pueden aportar para ampliar una teoría o crear una, sin embargo este no es el fin, ya que pueden ser solamente descriptivos como es el estudio de casos ideográfico.
36	Constructivismo y constructivismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas	Boleya M. E. A., & Arango, P. F. (2012). Constructivismo y constructivismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. Perspectiva: Revista de trabajo social e intervención social, 17(1), 353-378. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/S0214-9853(12)70002-1	Artículo (Diáspora)	El propósito de este artículo es aportar nuevas comprensiones a los profesionales interesados en el tema de la epistemología en la terapia familiar, acerca de las concordancias y discrepancias del constructivismo y el constructivismo social, ya que si bien estas corrientes teóricas comparten algunos de sus fundamentos, difieren en otros que es necesario comprender para una práctica social y terapéutica.	El constructivismo se nos presenta como una corriente teórica adecuada en tanto "contextual" al sujeto, aborda como un sujeto dialógico, embebido y definido a través de relaciones, y que se define y percibe a sí mismo a través del entorno lingüístico y socialmente construido. Un sujeto con diferentes funcionalidades, si bien presenta dificultades a la hora de integrarse al grupo de la sociedad, no obstante, se percibe y construye su percepción de la realidad a través de las relaciones que establece con sus conyugues, por lo que no puede ser abordado de manera aislada.
37	Análisis comparativo de tres paradigmas de las ciencias sociales.	Amador, S. (2017). Análisis comparativo de tres paradigmas de las ciencias sociales. Universidad de Costa Rica. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/S0214-9853(17)70002-1	Artículo	Este artículo hace una comparación entre los tres principales paradigmas que se emplean en la investigación de las ciencias sociales, el crítico, interpretativo y el positivista.	Este documento es clave en vista de que realiza una caracterización muy detallada de cada uno de los elementos que componen el enfoque interpretativo. Como por ejemplo, resalta la estrecha relación entre el sujeto y el objeto de estudio, la importancia de interpretar todos los elementos mencionados en el contexto particular del sujeto para comprender claramente lo que éste está intentando transmitir y también habla acerca del reconocimiento tan amplio que tiene este paradigma de la realidad así como de la gran limitación que se realiza cuando se selecciona una entre todas las actividades que se desarrollan a diario para ser estudiada.
38	Cuatro procesos de agenciamiento de personas diversamente hábiles y sus roles de apoyo familiares y sociales en la ciudad de Bogotá	Gómez, M., Jiménez, S., y Méndez, L. (2018). Cuatro procesos de agenciamiento de personas diversamente hábiles y sus roles de apoyo familiares y sociales en la ciudad de Bogotá (tesis de pregrado). Universidad de la Salle, Bogotá, Colombia. Recuperado de: https://ciencia.lesalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1213&context=trabajosocial	Trabajo de pregrado para optar por el título de Trabajadores Sociales	El trabajo de grado se basa en la premisa de que la discapacidad ha sido vista tradicionalmente desde una perspectiva estadística, donde se exponen las cifras que corresponden a las personas con discapacidad y sus tipos, mientras que se deja de lado la capacidad de agenciamiento de estas personas y los procesos que ya han sido desarrollados por los mismos en la ciudad de Bogotá, de ahí que este trabajo busca investigar y visibilizar estos procesos.	El principal punto de interés con esta investigación es observar la forma en que plantearon los antecedentes, la formulación del planteamiento del problema y a grande rasgos la articulación que hicieron entre cada uno de los apartados para relacionarlos entre sí y a su vez con su objeto de investigación.
39	Estigmatización, invisibilización y confusión de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth.	Aparicio, M. (2016). Estigmatización, invisibilización y confusión de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth. Revista española de psicología, 19(2), 1-16. Recuperado de: https://doi.org/10.1016/S0214-9853(16)70002-1	Artículo (Diáspora)	El documento interpreta a Axel Honneth quien tiene una concepción de la justicia basada en el reconocimiento de todas las personas, como lo ha hecho tradicionalmente a tres fenómenos que producen discriminación tales como la estigmatización, la invisibilización y la confusión, los cuales impiden reconocer a los sujetos diferentes como iguales y provocan injusticias además de obstaculizar la realización de los deseos.	Es de destacar que el aporte que este documento hace a esta investigación se enfoca en como la estigmatización afecta la dignidad del sujeto con diversidad funcional, esta actual base que se presenta más detallada en otros apartes de la vida como el social y económico. A su vez, este artículo se enmarca en el modelo social desde el cual son las barreras del entorno las que afectan a las personas con diversidad funcional y no la discapacidad.
40	Condiciones de vida de las personas que se encuentran en situación de discapacidad física en el municipio de Madrid Cundinamarca	Mantique Monsalve, A., Cuervo Pacheco, M., & Roa Maldonado, J. A. (2007). Condiciones de vida de las personas que se encuentran en situación de discapacidad física en el municipio de Madrid Cundinamarca. Recuperado de: https://ciencia.lesalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=2147&context=trabajosocial	Trabajo de Grado	El trabajo de grado gira alrededor de las condiciones de vida de las personas con discapacidad del municipio de Madrid Cundinamarca, con la finalidad de que sirva como insumo para las acciones por parte de la alcaldía de este municipio hacia las personas con discapacidad.	El aporte de este trabajo de grado es la visión que aporta acerca de las barreras en el ambiente que se le presenta a las personas con discapacidad, a causa de que estos espacios no adecuan a ellos. A su vez, la discriminación de la que son focos a causa de su discapacidad y como esto los lleva a quedar aislados en sus casas e instituciones.

Anexo 2. Guion de entrevista semi estructurada #1

Hola mucho gusto mi nombre es _____ el de mi compañera es _____ somos estudiantes de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y estamos desarrollando una tesis que se titula “el rol de las familia en el desarrollo de la autonomía desde la voz de las personas adultas con diversidad funcional física” dónde básicamente queremos escuchar a las persona con diversidad funcional contar su experiencia acerca de si su familia les ha facilitado o no llevar una vida autónoma y cómo, por eso te hicimos la invitación y agradecemos que la hayas aceptado

Espacio para que hable la entrevistada

- Bueno antes de iniciar nos gustaría preguntarte si nos permites grabar la reunión esto con el fin de poder volver a la información para el desarrollo de la investigación, igual toda la información solo la emplearemos con fines académicos

Espacio para que hable la entrevistada

-Gracias para empezar cómo te gustaría que te llamemos durante la entrevista

Espacio para que hable la entrevistada

Bien vamos a empezar con las preguntas si no te sientes cómoda o no quieres responder alguna de ellas, siéntete libre de pasar a la siguiente

1. Queremos que nos cuentes ¿cómo fue el proceso de diagnóstico?, ¿qué diagnosticaron específicamente y hace cuánto?
2. ¿cuántos años tienes?
3. ¿Cuándo mencionas a tu familia a qué personas te refieres?
4. cuéntanos ¿cómo es tu relación con la familia?
5. ¿siempre ha sido así ha tenido algún cambio significativo durante el tiempo?
6. ¿Cómo describirías la convivencia con tu familia?

7. ¿para usted qué es la autonomía?
8. ¿te sientes con autonomía?
9. ¿si crees que la familia te ha motivado a desarrollar esa autonomía o la limita?
10. ¿Qué decisiones importantes has tenido que tomar en tu vida? y qué personas estuvieron presentes?
11. ¿Cuál es tu proyecto de vida?
12. ¿Has tenido oportunidades para llevarlo a cabo? ¿Cuáles?

Anexo 3. Pilotaje de la entrevista semi estructurada #1

Pilotaje del instrumento 1 Entrevista Semi estructurada			
Institución	Universidad colegio Mayor de Cundinamarca		
Facultad	Ciencias Sociales	Programa	Trabajo social
Fecha	8 de febrero del 2021	Componente	Trabajo de Grado II
Director de Tesis	Miguel Antonio Rodríguez Suarez		
Estudiantes	Aura Cristina Gómez Perdomo María Isabel Hernández Rocha		
Piloteado por	Docente experto		
Objetivo	Evaluar la correspondencia de las preguntas planteadas con la operacionalización de categorías y la adecuada saturación de cada una de las mismas.		
Descripción	Este pilotaje surgió a partir de las sugerencias del docente, realizadas en relación a la categorización y el instrumento en específico, pues al realizar modificaciones sobre la operacionalización de las variables, al modificarse la operacionalización, se modifican las preguntas y por ende		

	<p>los instrumentos.</p> <p>La primera característica de esta versión es que las preguntas se agrupan claramente según las tres principales categorías que son respectivamente discapacidad, familia y autonomía. Por otro lado, algunas preguntas tienen una denotación más abierta, lo que significa que éstas se formularán de cierta manera dependiendo de las respuestas de la persona a lo largo de la entrevista, y las que no tienen número solo se formularán, en los casos que sea vea necesario.</p> <p>Otras preguntas que se añadieron a partir de las modificaciones en la operacionalización, son las preguntas número 6, 7 y 8, que se formulan a partir de la saturación de la categoría de familia tras el establecimiento de una sub categoría correspondiente a la red de relaciones y asistencia mutua, para dar respuesta a dichas subcategorías se explora en las dinámicas de la familia y se enlazan con parte de las categoría de discapacidad, para que a través de unas cuantas preguntas se puedan responder varias categorías a la par. Lo que no puede ser aplicado para todos los casos, porque por ejemplo las preguntas 12 y 13 son el resultado de la división de una sola pregunta en el cuestionario anterior, ya que, a partir de la importancia de la especificidad en la respuesta de estas, fue necesario dividir las en dos, con fines de tener mayor claridad.</p> <p>Finalmente, y, en resumidas cuentas, las preguntas base de la entrevista crecieron en número con la intención de tener mayor claridad en las respuestas de los sujetos, lo cual se ve cómo algo positivo ya que permite explorar a profundidad y con un enfoque mayor sobre el objeto de estudio.</p>		
Observaciones a tener en cuenta	Ninguna.		
Instrumento elaborado por	Aura Gómez María Hernández	Fecha de elaboración de este instrumento	15 de febrero del 2021

Anexo 4. Guion de entrevista semi estructurada # 2

Hola mucho gusto mi nombre es _____ el de mi compañera es _____ somos estudiantes de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y estamos desarrollando una tesis que se titula “el rol de las familia en el desarrollo de la autonomía desde la voz de las personas adultas con diversidad funcional física” dónde básicamente queremos escuchar a las persona con diversidad funcional contar su experiencia acerca de si

su familia les ha facilitado o no llevar una vida autónoma y cómo, por eso le hicimos la invitación y agradecemos que la haya aceptado

- Espacio para que hable la entrevistada

Bueno antes de iniciar nos gustaría preguntarle si nos permite grabar la reunión esto con el fin de poder volver a la información para el desarrollo de la investigación, igual toda la información solo la emplearemos con fines académicos

- Espacio para que hable la entrevistada

Bien vamos a empezar con las preguntas, si no se siente cómodo o no quiere responder alguna de ellas, siéntase libre de pasar a la siguiente

¿Cómo le gustaría que lo llamemos durante la entrevista ?

1. ¿Cuántos años tiene? ¿Cuál es su rango de edad?

de 20-29

de 30-39

de 40-49

de 50-59

2. Queremos que nos cuentes ¿cómo fue el proceso de diagnóstico? ¿qué le diagnosticaron específicamente y hace cuánto?

3. ¿Cuándo menciona a su familia a qué personas se refiere?

¿Usted convive con ellos?

4. ¿Cómo describe la convivencia con su familia?

5. ¿Cómo describe la relación con _____?

6. Cuando necesita ayuda ¿a qué personas acude?

7. Cuando necesita ayuda, de su familia ¿a qué personas toma en cuenta?

8. ¿tiene hijos?

¿Qué edad tienen sus hijos?

9. ¿Qué papel tiene usted en su familia?
10. ¿Qué creencias tiene su familia acerca de la discapacidad?
11. ¿Qué significa para usted la autonomía?
¿se siente con autonomía?
12. ¿Qué actitudes de su familia le han motivado a desarrollar autonomía?
13. ¿Qué actitudes de su familia han limitado el desarrollo de la autonomía?
14. ¿Podría contarnos acerca de cómo es el trato que recibe a comparación de otros miembros de la familia?
15. ¿Qué tiene en cuenta al momento de tomar una decisión?
16. ¿Qué decisiones importantes ha tenido que tomar en su vida? y qué personas estuvieron presentes? ¿De qué manera?
17. ¿Cuál es su proyecto de vida?
18. ¿Qué oportunidades ha tenido para llevarlo a cabo?
19. ¿Cómo se dieron?

Muchas gracias por su participación en esta entrevista, la cual nos es de mucha ayuda para el desarrollo de esta investigación.

Anexo 5. Transcripción EIS- Sujeto 1

00:06: Listo, vamos a empezar

00:08: Entonces, primero queríamos preguntarte ¿Cómo te llamas?

Entrevistada 00:11: Mi nombre es Simarik Patiño Ballesteros.

00:34: Bien. Si hay alguna pregunta que te incomode o que no desees responder, puedes sentirte libre de pasar a la siguiente pregunta. No hay ningún inconveniente.

Entrevistada 00:42: Ok.

00:45: Para empezar, quisiéramos saber ¿Cuántos años tienes?

Entrevistada 00:48: Tengo 20 años

00:51: ¡Qué bueno! Estamos en el mismo intervalo de edad.

Entrevistada 01:00: Sí, tengo 20 ya cumplidos. Voy a cumplir 21 años.

01:02: Perfecto. Entonces, quisiéramos saber, inicialmente, ¿Cuál es tu diagnóstico? ¿Cómo fue tu proceso durante el diagnóstico? ¿Hace cuánto fue tu diagnóstico? Cuéntanos, por favor...

Entrevistada 01:17: Ok. Mi diagnóstico se dio hace 18 años y es desprendimiento de retina. Se originó básicamente a causa de negligencia médica. Yo me enfermo, vamos al hospital, y allí le dicen a mi mamá que tenía gripa. Que era una gripa, me mandan los medicamentos para una persona de dos años. Como era apenas natural para una viral. Y no era un cuadro viral. Era una bacteria que llegó a los riñones, los tapó y empecé a retener líquidos hasta tal punto que los ojos no aguantaron la presión y hubo un desprendimiento de retina.

02:21: Es decir, ¿tienes algún recuerdo de esa situación?

Entrevistada 02:29: No, honestamente no recuerdo nada.

02:32: Y el desprendimiento de retina ¿significa que no alcanzas a ver nada, o ves muy poco?

Entrevistada 02:39: Pues según los exámenes tengo una percepción lumínica por el ojo derecho únicamente.

02:52. Ok. Durante todo este proceso, a lo largo de tu vida, cuando hablas de familia ¿A qué personas te refieres? ¿A quiénes percibes como tu familia?

Entrevistada 03:07: Emmm mi mamá... No sé, para mí la familia es mucha gente. No sé, soy de esas personas que tiene una concepción de familia amplísima. Pero si me preguntas por mi núcleo familiar, mi mamá, mi papá, mi pareja, mi hermano y ya.

03:23: ¿Actualmente vives con tus papás, o con tu pareja?

Entrevistada 03:28: Vivo con mis padres.

03:32: ¿Y cómo te llevas con ellos? ¿Cómo es la relación entre ustedes?

Entrevistada 03:35: Pues yo creería que normal ¿no? [Risas]. Pues con mi mamá soy un poco más cercana que con mi papá, pero eso no significa que con mi papá sea distante. Es decir, como que con mi papá hay un poco menos de confianza de tocar algunos temas que pues, con mi mamá, son más naturales por decirlo de alguna forma. Y ya, de resto, pues, con mi papá tiendo a estar muy unida por el aspecto musical y, pues, por mi carrera. Mi papá ahora es egresado de la Universidad Cooperativa como abogado, y pues, yo soy estudiante de derecho en la Universidad Nacional. Entonces pues, eso sería lo que me liga con él de alguna forma y pues, el gusto por la música.

04:20 Ahhh, o sea, sí tienen una relación cercana... No suelen pelear... y ¿Tienes hermanos?

Entrevistada 04:29: Sí, tengo un hermano. Es mayor que yo.

04:32: Y ¿Cómo te llevas con él también?

Entrevistada 04:35: Sí, digamos que somos una familia como bastante unida, dentro de lo que cabe. Pues, con mi papá suele haber discusiones, porque mi papá es de los que vea a las personas con discapacidad como “discapacitados” y eso es problemático ¿no? Más teniendo en cuenta que mis inclinaciones políticas, de cierta forma, rayan con este tipo de pensamientos que disminuyen, que limitan y que incapacitan. Entonces, pues eso es un problema ahí con él, pero realmente no es que nos dé muchas discusiones, yo prefiero evitar discutir eso. Con mi hermano es una relación hermano mayor-hermana mayor ¿No? A veces uno discute, a veces no, y ya.

05:32: Ya que estás mencionando esto de tus inclinaciones políticas y de las posturas diferentes que posees respecto del común de las personas. ¿Te sientes relacionada con el tema, o con las palabras “diversidad funcional”?

Entrevistada 05:48: Sí. De hecho, yo hago parte de un colectivo, nacido, conformado en la Universidad Nacional, pues de personas con diversidad funcional. De hecho, el nombre del colectivo es “Cuerpos diversos en rebeldía” y en un primer momento las palabras “diversidad funcional” las incluí yo, pues, porque fueron las palabras que consideré más acertadas teniendo en cuenta que la palabra “discapacidad” nos hace bastante ruido a muchos y muchas.

06:49: ¿De dónde te familiarizaste con estos términos? ¿Lo escuchaste de alguien?

Entrevistada 07:00 Es curioso. Resulta que a finales del 2018 yo viajé a Medellín con el fin de hacer como, una especie de representación de las personas, pues, en condición de discapacidad dentro de la Universidad, en un evento que hubo en Medellín con todas las sedes de la Universidad. Entonces cuando llegué me dijeron: “Bueno, y ¿Cuál es el nombre del colectivo?” y yo dije ¡Oh, por Dios, eso no lo hemos hablado! [Risas]. Entonces, nosotros éramos un grupo como de unas ocho-nueve personas, pero nunca nos había sentado a pensar ¡Bueno! ¿Cómo nos llamamos? Entonces yo no sabía qué hacer. Escribí y escribí. No nos poníamos de acuerdo, y entonces al final yo dije, busqué y pues la Organización Mundial de la Salud es la que maneja en un primer momento este término” ¿No? “Diversidad” y yo “jmmm” Entonces desde ahí dije ¡Bueno, tenemos que meter la palabra “diversos” o “diversidad”! Así que les dije como ¡Algo rápido! Y bueno, salió “Diversidad, cuerpos diversos” y ya, ahí como que en un primer momento nos referimos al colectivo como “Cuerpos diversos” hasta que ya, cuando nos fuimos a reunir en pleno, pues, ya dijimos bueno, el nombre es este.

08:39: ¡Qué interesante! Y luego con el tiempo después de esa reunión ¿Han pactado seguir indagando acerca de los términos y de las propuestas que hay detrás de esos términos y de cómo surgió, por ejemplo?

Entrevistada 08:53: Digamos que sí lo hemos planteado en un par de ocasiones, pero no se ha hecho alguna investigación a profundidad, porque pues, abarcamos un espectro bastante amplio, entonces como que se tergiversan algunas cosas ¿No? Dentro del mismo afán de lucha, de buscar abarcar y buscar cómo satisfacer la mayor cantidad de necesidades posibles, pues, se cierran algunas cosas, entre ellas la investigación detrás de diversidad ¿No?

09:30: Es a partir de ese acercamiento que tienes cuando empiezas a tener esas posturas, esas perspectivas diferentes acerca de la discapacidad, o ¿ya es desde antes?

Entrevistada 09:42: No. Mis perspectivas diferentes vienen desde hace mucho tiempo. Siempre me he dado cuenta, siempre he estado consciente de que se nos suele inferiorizar hasta en la forma en la que se refieren a nosotros, ¿No? Entonces, “el minusválido” “el enfermito” “el discapacitado” que son palabras totalmente segregantes ¿Sí? Son términos que pretenden ser atenuantes, tal vez, pero que realmente son denominaciones gravísimas, que disminuyen a la persona como persona. ¿Sí me entiendes? O sea, deshumanizan a la persona en cierta medida. Eso siempre me ha hecho como, no sé, cómo pensar ¡Hey! Esto no está bien y hay que buscar la forma de cambiarlo.

10:50: A partir de lo anterior ¿Tú crees que tu familia ha influido en ese tipo de perspectivas que tienes ahorita o las ha obstaculizado?

Entrevistada 11:05: Respecto a mi posición No sé cómo llamarlo “discapacidad” lo que te digo como que, no hay mucho que decir de mi familia, no hay mucho. Son de las personas que utilizan este tipo de términos que son perversos, por cierto. Pero pues respecto a mis inclinaciones políticas en otros aspectos sí claro que sí. Sí que han Influido. Pero no de una manera positiva, al menos.

11:45 ¿De qué maneras negativas crees que te estarían obstaculizando o de qué maneras crees tú que van en contra de lo que piensas o de lo que opinas?

Entrevistada 11:52: Lo que te digo, por ejemplo, con este asunto de utilizar estos términos que saben que para mí que son molestos qué he explicado en muchas ocasiones que están mal y que me he sentado y les he charlado y como que no está bien, no funciona, no es correcto. Todo, todo tiene como su alcance no o sea desde la parte del lenguaje, así como la utilización la mala utilización de términos que no tienen una buena utilización porque para mí no tienen una buena utilización ese tipo de palabras, hasta la Forma de decir yo puedo decir ¡Ahhh, La diversidad funcional! y luego decir es que una persona autista No puede tener hijos. No sé. Hasta la persona con alguna situación mental debe ser representada por sus padres. Sí entonces cómo que Son violencias que existen y que desde las familias siento que se generan. O sea, si mis papás se refieren a las personas con discapacidad como discapacitados, pues la gente de la calle dirá pues si los papás dicen que es un discapacitado, pues es un discapacitado. Entonces no se genera una conciencia colectiva qué es lo que yo creo que más hace falta. Eso es algo que hasta el sol de hoy me molesta porque no he logrado cambiar ese pensamiento ni siquiera en mi grupo familiar.

13:34: En esa medida ¿Cómo crees tú que ha influido, ha chocado que se desarrolle esa convivencia con tu familia? porque tú tienes tu postura muy clara y han usado esos términos para referirse a ti de esta manera pues puede llegar a ser chocante.

Entrevistada 13:45: Básicamente hago algo que no es recomendable que no está bien que soy consciente que no está bien y es omitir deliberadamente el tema entonces procuró no mencionarlo, y ya.

14:16: ¿Has sentido un trato diferencial entre tu hermano y tú por parte de tu familia?

Entrevistada 14:20 Sí, claro. Por ejemplo, en la sobreprotección es tremendo. Entonces, pues hay que decir que en mi caso influye un factor interseccional, que, pues, que soy mujer y que no veo y, bueno, en fin ¿Sí? Entonces esa intersección hace que mi mamá sea como ¡No, pero es que usted es ciega! Y yo soy como ¡Sí, pero él también es ciego!... Pero ¡Ellos son hombres entonces, no les pasa nada si salen a la calle! Yo soy como... Bueno, eso no es tan cierto. ¿Sí? Entonces eso genera como un ambiente pesado en ese aspecto pues porque mi hermano obviamente tiene más libertades en sus desplazamientos, quien convive, cómo convive, etc.

15:20: Continuando, pues en ese tema, digamos tú ¿Cómo definirías la autonomía, a partir del papel de tu familia allí?

Entrevistada 15:30: Yo definiría la autonomía como, a ver, el estar consciente de las decisiones que se toma y tomarlas así mismo sin la interferencia de nadie ¿Sí? Es decir, yo quiero ir a algún lugar y soy consciente de que ese lugar es peligroso, pues, yo decido que voy y eso lo hago a través de mi autonomía. Yo puedo decidirlo y si me pasa algo, pues hombre, yo sabía que era peligroso y aun así decidí ir y arriesgarme.

16:17: A partir de ahí, al momento de ejecutarlo, si tú quieres hacer algo que no está a favor o que tus papás no quieren que hagas ¿Qué sucede ahí? ¿Puedes hacerlo? O finalmente no te dejan, de plano, hacerlo.

Entrevistada 16:35: Podría hacerlo con muchas quejas, e incluso con el rechazo de mi mamá, sobre todo, que es la más sobreprotectora, pero podría hacerlo. Tal vez estaría molesta conmigo un rato hasta que volviera o algo así.

17:00: Esa sobreprotección de tu madre, además de los reproches, de pronto, ese recordatorio de... Es que eres mujer... Bueno, es que posees esta diversidad... ¿Hay algún campo en el que esto también se manifieste?

Entrevistada 17:25: No me es clara tu pregunta. Es decir, si hay alguna razón diferente a... ¿No ver o de ser mujer, que pueda limitarme?

17:31 Digamos, la sobreprotección ¿De qué otras maneras se manifiesta?

Entrevistada 17:47: No, mayormente es eso y es al momento de desplazarme. Muy concretamente al momento de salir de casa e ir a otro lugar, como que eso le genera un pánico terrible. Para ella eso es un trauma. El hecho de que yo diga "Voy a ir a tal lado" Entonces dice "¿Y no vienen por usted? ¿Y quién la trae? Y no sé qué... Y yo le digo ¡Bueno, ya nos hablamos! ¿Sí? Entonces eso es un asunto muy conflictuante para ella.

18:18: Y ¿Cómo fue el tema para ti para entrar a la Universidad?

Entrevistada 18:21: ¡Uy, eso fue un chasco! Yo soy de esas personas que tiende a ver todo, no sé, de una manera no tan negativa ¿No? como ¡Ay, mi mamá no me deja! Pero pues yo como a los 15, 16 años todo mundo salía solo menos yo ¿No? Y con todo el mundo, me refiero a todo el mundo. Mis amigos que no veían, la gente en general del colegio y esto. Entonces un día yo le dije a mis papás... ¡Bueno, yo necesito salir!... Y mi mamá "¡No!... Nosotros tenemos tiempo, nosotros la llevamos" ... Y yo les dije "No, es que las cosas así no funcionan" "Si ustedes se mueren mañana, entonces, ¿qué hago yo? ¿Espero a que venga mi

hermano y me saque?” ... Entonces eso fue una discusión. Hasta que un día salí más temprano del colegio y allí fue cuando llegué a la casa. Entonces mi mamá dijo “¿Cómo llegaste?” Y yo le dije “Pues caminando” [Risas]. Entonces ya ahí fue que mi papá cogió un poco más de confianza al respecto, pues se dio cuenta de que yo iba a llegar ¿Sí? Ya después yo fui deportista de alto rendimiento, fui Selección Colombia un par de veces y tuve la oportunidad de salir del país. Entonces claramente eso hizo que mis papás soltaran, ¿No? El hecho de que tuviese que viajar, que salir del país sin ellos, pues yo no podía ir con ellos, aun siendo menor de edad, a lugares que no conocía, que nadie me conocía, o sea, que iba prácticamente con el equipo y mi entrenadora y ya, y yo espera a ver qué pasa, eso de alguna manera eso fue liberando tensiones. Ya cuando entro a la Universidad, pues, hay que decir que nos mudamos mucho más cerca de donde estábamos viviendo, para que mis recorridos no fuesen tan largos, pero en gran medida también se debía a que soy una floja que odia andar en Transmilenio. Entonces no fue en tanto plan de sobreprotección [Risas] sino también por alcahuetarme un poco porque no me gusta el Transmilenio. Odio el Transmilenio. Para mí no hay nada más estresante que tener que movilizarme en Transmilenio. Entonces pues nos mudamos y me gastaba alrededor de 25 minutos y entonces mi mamá contabilizaba esos 25 minutos ¿No? Entonces digamos que tenía clase de 7 am, y mi papá me dejaba a las 6:30 am en el bus. Entonces yo tenía hasta las 7:00, ¡máximo 7:05 para escribir “! Mamá, ¡ya llegué! ¿Sí? ¡Entonces yo entraba a la Universidad y pues iba caminando y yo le enviaba un audio “! ¡Mamá, ya voy llegando!” Y ya, y ella me escribía, ¡Bueno, me avisas cuando vayas a salir! Y digamos que salía a las 7:00 pm entonces yo le escribía “Mamá ¡Ya voy a salir!” y ella calculaba los 25 minutos para salir a recogerme en la estación. Entonces, más o menos esa era la dinámica ¿No?

21:44: Para ingresar a la Universidad y para ingresar, por ejemplo, al equipo deportivo ¿Quién tuvo la iniciativa? ¿Ellos o tú, de ingresar?

Entrevistada 21:55: A la Universidad, ellos y yo [Risas]. Hay que decir que yo siempre quise estudiar derecho y yo siempre quise ser profesional ¿No? entonces en un primer momento se averiguaron otras universidades, pues hay que decir que mi familia no es de altos recursos porque no lo es, no lo somos. Luego alguien me dijo “! Ay, es que hay inscripciones en la Nacho, ¡que no sé qué!... Entonces yo me presenté y no pasé [Risas]... No pasé y fue muy triste...Entonces dije, bueno, voy a presentarme otra vez. Y la segunda vez que me presenté pues ya pasé con un puntaje bastante satisfactorio, al menos para mí, y pues ya, ahí quedé. Con respecto al equipo deportivo, bueno, eso fue otro asunto, yo estaba más chica y llegaron en una actividad al colegio. Hay que decir que no todas con disminuciones visuales o este asunto son ágiles. Generalmente no se nos trabaja la motricidad y entonces tendemos a estar como muy torpes al movernos con las manos o al momento de correr hacia algún lado, y eso pues dificulta el buen desempeño en un equipo. Sin embargo, a mí desde muy chica se me incitó a que corriera, a que jugara con mis primos, y eso hizo que mi estado físico fuese óptimo y funcional. Entonces yo me desplazaba, yo corría y todo el asunto, y eso le gustó a la entrenadora. ¡Me hizo varias sesiones en las que me revisó y un día llamó a mis papás y les dijo “! ¡Yo quiero que Simarik venga a representar a la Selección Bogotá! ¡Y mi papá dijo “! ¡Uy, Guau! [Risas] y yo dije “Yo también quiero” y así resulté en el equipo, y todo esto empezó en el 2014, y pues ahí empieza toda esa historia.

24:04: ¿Aún permaneces en el equipo?

Entrevistada 24:13: No, ahoritica me mudé de equipo. Duré año y medio fuera de canchas por un accidente y ahoritica pues ya volví hace poco, pero pues me cambié de equipo.

24:26: ¿Un equipo de la Universidad o externo?

Entrevistada 24:30: Aparte de la Universidad, ya que dentro de la Universidad no he logrado crear equipo y eso es muy triste, pero bueno.

24:40: ¡Una buena meta para el colectivo que tienes!

Entrevistada 24:43: Ummm sí, ¿Por qué no? Eso hay que hacerlo [Risas]

24:57: Con respecto a tu proyecto de vida ¿Esas decisiones las has tomado con total libertad? ¿Y en un futuro las tomarás de la misma manera, por ti misma?

Entrevistada 25:20: Sí, yo creería que sí. Pues digamos que en alguna medida yo a veces pido consejos, como hacemos todos, ¿No? [Risas] y pues escucho opiniones. Pero yo siento que uno puede escuchar muchas opiniones y ya pues las decisiones se toman individualmente ¿No? Finalmente, las decisiones solamente la afectan a una y como tal debe ser consecuente ¿No? Entonces, si yo decido tomar una decisión en el aspecto que sea de mi vida, pues es mi decisión y son mis afecciones buenas o malas.

26:00: ¿Cuáles son esas personas que sueles consultar?

Entrevistada 26:15: Eso depende mucho del aspecto que sea. Entonces, por ejemplo, si yo estoy pensando en, no sé, entrar a estudiar una doble titulación, por ejemplo, pero consultarlo con mi papá y mi mamá. Pero por ejemplo si yo estoy pensando en salir del país, yo suelo consultarlo con mis primos o con mis tías. O, por ejemplo, algo más sencillo, si estoy pensando en vender un celular, entonces lo consulto con mis tíos. Entonces lo consulto con las personas que sé que pueden haberlo hecho antes que yo.

27:21: Bien, entonces, quisiéramos que nos contaran, ya para finalizar, ¿Qué otros proyectos tienes más adelante, en el ámbito académico, profesional, o personal? Lo que nos quieras contar.

Entrevistada 27:35: Proyectos hay muchísimos, pues, a ver, académicamente, por ahora pretendo empezar mi doble titulación con psicología. Pues como ya sabemos mi carrera fundamental es derecho. Estaba estudiando música. También pretendo retomar eso. No lo estoy haciendo porque virtualmente estudiar tanto no es una buena idea. No es funcional. Entonces, aspiré muchísimo a poder retomar eso este año, porque, como ya lo dije al comienzo, la música es parte esencial de mi vida, y no pretendo dejarla de lado. Sin embargo, también me gusta mucho la micología y pues, aprovechando que estoy en la mejor Universidad de Colombia, pues hombre ¿Por qué no aprovechar la doble titulación? Y pues teniendo un promedio académico medianamente solvente para este fin, pues, hay que hacerlo, ¿No? Entonces, no sé cómo voy a hacer para llevar tres carreras, pero lo que sé es que lo voy a hacer y espero graduarme no tan lejos. Personalmente pretendo sacar mi primer sencillo pues en compañía de mi pareja. Tenemos un canal en YouTube, en donde hacemos covers, pero pues ya no quiero hacer más covers, quiero empezar a componer, o más que empezar a componer, quiero empezar a sacar lo que ya tenemos hecho y, bueno, es lo que se pretende este año. Deportivamente espero retomar algo de condición física, porque ahoritica doy

vergüenza en este momento. Entonces [risas] reiniciar con eso, volver a mis buenas épocas, porque ahorita sí, no, definitivamente no, pues eso. Y políticamente espero que logremos desarrollar la mayor cantidad de objetivos posibles, con mi colectivo en este año.

29:43: ¿Tienen algún objetivo en concreto a desarrollar a futuro con el colectivo?

Entrevistada 29:50: Muchos en realidad. Justo ahora estamos haciendo un pre-universitario por llamarlo de alguna manera, un preuniversitario popular, básicamente con ese enfoque ¿No?, de educación popular, y pues, también enfocado a personas en condición de discapacidad, ¿no?, y pues bueno, ahí vamos con eso. Pues la meta es que entre alguno de los chicos que estudia con nosotros. Eso sería motivo de demasiado orgullo.

30:23. ¡Qué bueno! Bastantes proyectos en el tintero.

30:31. Sí claro, tienes todas esas oportunidades para aprovecharlas y está súper chévere todo lo que te estás planteando. Y pues, lo del curso de educación popular suena súper chévere.

Entrevistada 30:49: De hecho, pues son bienvenidas en este espacio. Si les interesa apoyar y eso, sería lindo y siempre hace falta más gente, créanme.

31:00. ¡Sí! Sería lindo vincularnos. Cualquier cosa nos estaríamos hablando. Pero sería ¿Para estudiar o para apoyar en la enseñanza?

Entrevistada 31:10: ¡En lo que quieran! [Risas] Como digo, aquí hace falta gente para todo. Yo no dicto clases, yo estoy por debajo del telón, porque soy muy cobarde, pero siempre hace falta gente.

31:58: Eso era todo lo que queríamos preguntarte por el momento. De nuevo queríamos agradecerte el espacio que nos das. Por apoyarnos en nuestra investigación. Y si tienes a alguien adicional que quiera hacer parte de la investigación, también estamos dispuestas para escucharlo, o escucharla, y eso sería todo por hoy, Cualquier cosa tenemos por Facebook y nos estamos hablando.

Entrevistada 32:40: Con todo gusto ¿No? Todo lo que se les ofrezca, estoy aquí a sus órdenes.

Anexo 6. Transcripción EIA- Sujeto 2

00:05: Listo ya está grabando, entonces bueno, antes de empezar con las preguntas también queríamos mencionarte que, si obviamente no te sientes cómoda con alguna pregunta o si no quieres responder, pues siéntete libre de pasar a la siguiente y no hay ningún problema.

Entrevistada 00:17: Okey si vale

00:20: Listo, entonces a lo largo de la entrevista, ¿cómo te gustaría que te llamáramos?

Entrevistada 00:25: Bueno como me quieran llamar, pues por mi nombre, no pasa nada.

00:32: ah bueno, bien gracias

00:37: Para comenzar también queríamos saber ¿qué edad tienes?

Entrevistada 00:41: Yo tengo 50 años

00:42: 50 años, vale. También queríamos que nos cuentes en esta parte introductoria ¿cómo fue tu proceso de diagnóstico? ¿Cómo fue específicamente qué te diagnosticaron? y ¿hace cuánto?

Entrevistada 00:58 Yo nací con parálisis cerebral espástica y en el nacimiento me halaron muy fuerte y me lastimaron el cerebro al nacer, por lo tanto, me causó una parálisis cerebral.

01:26 ahhh okey, ósea que también tuvo que ver parte digamos el descuido médico, no tuvieron suficiente cuidado

Entrevistada 01:33: si, si porque yo debería de nacer el 1 de enero y nací el 4 me estaba tardando en nacer.

01:51 ahh si claro

01:53 y digamos que respecto a tu familia tu convives con ellos en estos momentos o no?

Entrevistada 02:01: Si con la única que convivo es mi madre, es mi única familia actualmente

02:20 ¿Cómo es la relación con ella?

Entrevistada 02:24: Bien o sea no pues como toda relación de mamá e hija tiene sus desacuerdos, pero bien o sea tenemos una buena convivencia, somos un equipo, nos entendemos y bien, o sea, gracias a Dios bien. Que gracias a Dios muy bien o sea. así como ustedes me imagino que no entienden eh cosas que están de acuerdo y otras en desacuerdo, pero se hace un balance entre las dos partes y bien o sea se dialoga, se dialoga y si hay alguna de las dos debe corregir ciertas cosas que la otra ve que debe cambiar, se cambia y nada más

03:45 Por otro parte bueno, tu nos estabas contando que el diálogo es como fundamental en esa relación, tu familia digamos ¿siempre ha estado compuesta por tú y tu mamá? o ¿en algún momento hubo más personas?

Entrevistada 03:56: No solo mi mamá porque la familia de mi mamá no me aceptó como por mi discapacidad y igualmente por la familia de mi papá, eh siempre hemos sido las dos nomas y por Parte de ella soy hija única entonces no hemos convivido con nadie más

04:35 No, no han convivido, pero digamos en algún punto si se tratan de vez en cuando, por ejemplo, hace poquito que fue tu cumpleaños o en navidades o digamos estas fechas en las que las personas suelen reunirse o acordarse de sus familiares ¿tienen contacto o no?

Entrevistada 04:51: No, lastimosamente no, cada uno en su casa y eso, pero nunca compartimos con ninguno de ellos, mi mamá a veces habla con la familia de ella, de saber cómo ha estado y eso, pero yo por mi parte no, no comparto casi nada o nada con nadie de ellos.

05:28 ¿tú cómo describirías ese proceso de crianza de tu mamá?

Entrevistada 05:35: pues yo considero que mi mamá me enseñó muy bien en el aspecto de que no por tener la discapacidad ehh tenga que estar escondida o cosas así, sino ella me enseñó y me dio las herramientas para ser independiente en el sentido de valerme por mí misma en ciertas cosas, si en ciertas cosas, entonces para mí lo hizo muy bien y sacrificó muchas cosas de ella por darme esas herramientas a mí

06:44 y tú crees qué bueno, ¿cómo fue ese acercamiento tuyo al movimiento de vida independiente?

Entrevistada 06:52 ehh ustedes saben que el mundo de internet es un mundo diferente al real, y en ese mundo de internet contacté a muchos chicos de España, y en España hablaban de eso de que tenían asistencia, que por medio de una persona yo podía ser independiente y que las barreras que habían en Colombia en otros países no las hay y es así, ehh me di la tarea de primero, ir a España a conocer cómo era eso, de si era verdad, y allí conocí lo que es un centro de vida y lo que es un asistente personal entonces al venir a Colombia me traje esa idea y desde entonces he trabajado por eso, aunque no con muchos avances pero se han hecho pocas o muchas cosas se han hecho

08:18: después de haber tenido ese contacto con el movimiento de vida independiente, después de eso ¿su vida ha cambiado algo o sigue igual? pues teniendo en cuenta que antes ya tenía la noción de ser una persona independiente que pese a lo que fuera pues tiene sus capacidades y de eso hay que aprovecharlas o si el movimiento ¿cambió la manera de ver la vida?

Entrevistada 08:43: Pues la verdad es que ha cambiado mucho en muchos sentidos, desde que me puse a trabajar con lo de la fundación y con el movimiento como tal pues he ido a dos países, entre comillas sola, heeee he conocido muchas personas con o sin discapacidad con discapacidad más severas que la mía y han hecho más cosas más de lo que yo he hecho entonces eso me ha servido para tanto valorar lo que tengo como persona en Colombia, como de igual manera valorar lo he hecho con el trabajo que he hecho, entonces sí me ha cambiado mucho la visión a nivel de discapacidad, he aprendido muchas cosas

10:17 Entonces, en esa medida, pues el movimiento de vida independiente y cómo ha cambiado tu visión, ¿tú cómo describirías la autonomía?

Entrevistada 10:29 ¿cómo así no te entendí?

10.33 como así, digamos que todo ese transcurso que tú has tenido al acercamiento del movimiento de vida independiente y como este ha influido, entonces, para ti ¿qué es la autonomía?

Entrevistada 10:47: la autonomía para mí es que las personas, que una persona con discapacidad, sin importar su discapacidad tenga un proyecto de vida como cualquier otra persona sin discapacidad y que realice ese proyecto de vida, tanto para beneficio de sí mismo como para beneficio de una comunidad o sociedad, eso para mí es la autonomía, hacer mi propia vida sin pedir permisos, así como tengo deberes así igualmente tengo mis derechos, si hago mis deberes se deben respetar mis derechos, eso para mí es la autonomía.

12:04 Okey este movimiento de vida independiente ¿le ha ayudado a usted mucho, digamos para ver las cosas de una manera diferente, la ha enriquecido, también ¿ha pasado lo mismo con su familia? también ¿le ha ayudado a que la relación cambie? o ¿se enriquezca también?

Entrevistada 12:20: Pues en cierta medida sí porque pues en este caso mi familia que es mi madre, ella actualmente, ella ya no trabaja, ella ya es ama de casa, pues ya en cierta manera yo la hija, le está, ¿cómo decir? contribuyendo lo que hizo por mí en mi niñez si? ella está en su casa, no la tengo woow, no la tengo con muchos lujos, pero si le tengo lo más necesario, para otros hijos que sin discapacidad no hacen nada por sus propios padres, entonces en mi caso, sostengo el hogar, he tiene sistema de salud, tiene alimentación, eso para mí es un alivio y si ha cambiado mucho, ella vive en su apartamento, hemos conocido mucha gente, hemos comido, gastado si? o sea a comparación de otras personas que tienen quizás más posibilidades que nosotras pues, nos damos por bien servidas, con ello no estoy diciendo que estamos conformes, porque cada día debemos de trabajar más y arreglar más porque esa es la vida, pero por ahora, gracias a Dios, estamos bien, tenemos techo, tenemos comida, queriendo ayudar a otras personas de una u otra manera.

14:42 Que chévere esa labor que hacen, como participan en la comunidad desde ese ámbito, es admirable, y pues digamos que tú, digamos con toda esta historia ¿no? porque es de admirar todo lo que has hecho ¿qué crees que fueron esas acciones de tu mamá que promovieron la autonomía?

Entrevistada 15:04: Ella me exige cada día, a veces ella, yo cuando intente cosas esa es una manera de ella exigirme, es cuando ella dice, porque percibe algo que estoy haciendo mal o que no lo estoy logrando, entonces ella empieza como a (..) no me dice para hacer eso sino (..) en el sentido que cuando ella me dice cómo no lo vas a lograr o qué estás haciendo? o ella dice acaso no hiciese tal cosa? pero ya lo hizo? o sea me está diciendo ola pellízquese qué hace? muévalo? entonces al decir eso para mí en sí me ayuda a mí misma a exigirme, en el sentido que debo de avanzar en eso que estoy pensando hacer o que estoy realizando en este momento, puede ser una manera de exigirme, si ella no me exigiera, pues obviamente que sería diferente.

16:58 Claro si señora, comprendemos, si es un punto importante seguir exigiéndoles, que también pueden hacerlo, pero, por el contrario, Sumercé cree que, en algún punto, tuvo una actitud que le limitó llevar esa vida independiente, o, por el contrario, ¿siempre ha sido por el contrario ese constante apoyo a que lo haga, a que se exija a que continúe?

Entrevistada 17:24: Pues ahorita en este momento me metí en una o sea, cree la fundación Tobe sin saber, sin tener una comprensión, en una organización yo debería tener conocimiento en el ámbito de la administración, ehh si, a nivel de dirección, en ese caso yo

no he tenido ni lo uno ni lo otro, aunque a veces, eh estoy tratando que empezando por cosas que exista algo que yo misma necesito, que exista en Colombia, para mí misma población y vuelvo y repito para mí misma, que es la figura del asistente, por qué pues actualmente me asiste un auxiliar de enfermería y ahorita pues soy solo yo, pero más adelante vamos a ser dos, y en ese sentido en ese orden de ideas, no hay una entidad ni a nivel gubernamental, ni social, ni de ninguna manera que se dediquen a atender a personas a nivel de asistencia, sin que sea un auxiliar de enfermería, entonces, eso es lo que me ha costado mucho trabajo de tener la fundación porque la mayoría no lo ven necesario o viable para mi país o para mí misma población, porque primero está el ámbito rehabilitador a nivel de pensamiento para ayudar en ámbito a nivel de salud, pero en este caso ni lo uno, ni lo otro, en este caso este ámbito medio no existe, aunque hay personas que somos dependientes físicamente de una segunda personas, entonces en eso, es mi afán de que exista esa figura, y es por eso que trabajo con la fundación y doy charlas y en universidades a ver si algún día alguien de ustedes dice pues bueno lo aplaude y lo ve como un negocio y no, no es negocio lucrativo, entre comillas sí, pero lucrativo a nivel social, porque facilitaríamos la independencia de muchas personas, se fundaría el empleo, o sea, esto es lo que se quiere como fundación pero todavía lo veo como reto.

21:45 Claro si o sea, ¿eso es muy importante plantearlo no? la figura de un asistente personal en un país como Colombia, pero digamos también ¿desde esas alternativas también con los de servicio social no? también no sé si lo ha planteado estos voluntariados ahí en la fundación

Entrevistada 22:04: Si, si lo hemos planteado pero cuando se dice de asistente, pues obviamente eso no lo ven viable porque ellos creen que tiene que hacerlo salud, y no es salud porque yo no estoy enferma ni tengo sola, ni tengo que casa, ni tengo viaje, solo necesito un personal asistente en mi caso, ejemplo que me pase de cama a silla y de silla a cama esa es la ayuda, a clase de asistencia y de acompañamiento, que me acompañes a hacer las compras o que me acompañes al banco, o que me acompañes a una disco o que me acompañes a tomarme un trago como cualquier otra persona, esa clase de asistencia no existe, no hay, si yo le digo a mi auxiliar que yo me quiero ir a una disco a ver la gente bailar, ella me va a decir “eso no me compete a mí” porque supuestamente ella es responsable de lo que me pase a sí y la única responsable de mí misma, soy yo misma, si yo me quiero ir a una disco a ver bailar personas o bailar con ellas, entonces lo que hago es una irresponsabilidad, no ven a las personas con discapacidad como quien me acompaña, eso no lo entiende la sociedad Colombiana no lo entiende porque según ellos o según ustedes, no soy, no tengo ese derecho como ustedes, si? entonces repito no hay esa clase de asistencia, entonces si yo le digo a un voluntario, “mire hermano yo me quiero ir a tirar de un parapente” “¿cómo así que se va a tirar de un parapente? ¿cómo se le ocurre? no ve que si le llega a pasar algo me echan la culpa a mí? eso es lo que yo veo que me van a decir, pero nunca se ponen a pensar que una persona con discapacidad quiere tener una experiencia como los demás, como una persona estándar, común y corriente.

25:19 Claro, en esa medida digamos que para tomar esas decisiones así sean mínimas como decir “quiero ir a tomar un café” como que se ven limitadas muchas veces digamos por ese auxiliar; eh queremos preguntarte ¿qué decisiones importantes has tenido que tomar en tu vida?

Entrevistada 26:01: Ehh esos fueron muchas decisiones, algunas buenas y otras no tan buenas, lo importante es tomar riesgos en los cuales yo he aprendido y me he desenvuelto y si he asumido esa responsabilidad de esas decisiones, ejemplo una de ellas, ehh la ida a Japón que no es aquí detrás de la oreja ni al otro lado del charco, si no es muy lejos, y me iba a ir con una persona entre comillas a la sociedad algo loco y algo arriesgado, porque a quién se le ocurriría irse supuestamente al otro lado del charco con una chueca más encima mes y medio que estuvimos por fuera a costa de ¿qué o por qué? sino me estaban dando garantías de absolutamente nada, solamente me pagaban el viaje yirme a vivir a una parte que como no conocía(...) para mí misma estancia dentro del país, pero de resto nada más, para mí esa decisión la vi y se lo pregunté a él y él dijo que si y me fui, y la verdad aprendí mucho, valoré mucho y al mismo tiempo vi que realmente que pasaban los días que a veces eran muy duros en el sentido que a veces me preguntaba qué para qué me había ido o a qué, si? toda mi misión de haber ido a ese viaje, y todavía me lo estoy preguntando pero sin embargo me doy por bien servida de haber ido al otro lado, a Japón, que no es cualquier cosa (..) y me sirvió mucho para seguir trabajando acá, y vi que si se puede hacer un cambio si de pronto la familia, la sociedad y el gobierno se uniera para darle una segunda oportunidad a la población con discapacidad, sería la población más productiva de todo el país y eso es lo que hace Japón se unen eso entes y sacan la población con discapacidad adelante, entonces en vez de ser una carga para el país es la solución del país, entonces eso es lo que yo aprendí en ese viaje, llegué cansada de tres días viajando pero llegue viva que es lo importante, lo único que hace cada que vez que recibía una llamada le dije a mi mamá ‘mami rece por mí lo único que le pido es que ore mucho por mí’ pero yo decía para mis adentros en esta aventura en que me metí porque en esa capacitación la única con discapacidad era yo, y las jornadas eran muy largas no como acá, entonces la comida a veces no me gustaba, o no había tiempo, o te tocaba levantarse re temprano para llegar a la clase y son cosas que a veces las personas sin discapacidad no las ven pero para nosotros son muy importantes y eso hace parte de la otra persona y no lo tenemos en cuenta, pero es una de las más interesantes experiencias deirme mes y medio con esta persona y valorar lo que tenía aquí, y valorar lo que hice allí.

32:40 Si claro, y más teniendo en cuenta que fue tremenda experiencia, por que como dice pues no fue allí nomás, y también pues el idioma, de por sí ir tan lejos para cualquier persona es complejo.

Entrevistada 32:51: Si o sea, ni siquiera yo no tengo ni idea del inglés, y poderse comunicar con ellos, es otra cultura, nosotros aquí tenemos actividades que a veces llegamos hasta 15 o 20 minutos después de la cita y allá uno tiene que estar 15 minutos o media hora antes de la hora por que ya tiene que estar allí y cumplir con los trabajos, y que no es fácil todo es muy diferente, yo entendía una cosas y a veces era otra cosa y ya después perdía el viaje, todo eso nos enseñó a valorar más lo que tenemos aquí.

35: 10 ¿Cómo se dio esta oportunidad?

Entrevistada: pues las busque, la gente en el grupo de cuidadoras, como dicen coloquialmente yo trabajo 24/7 todos los días, estuve en diferentes grupos que apoyan a las personas en condición de discapacidad del movimiento, estuve en contacto con personas de otros países y cosas así entonces como que ehh me lo gané con trabajo y con sacrificio y eso gracias a dios se me dio esa oportunidad ehh que si me dijeran que si lo repetiría si, si lo

repetiría con otra persona diferente a la que me fui pero si la repetiría es muy enriquecedora, muy rico conocer, la gente, comer, probar, experimentar, todo eso me llamó la atención y es encontrarse en un país que las barreras que tiene nuestro país en esos países no existen, entonces eso es lo chévere de viajar siendo una persona con discapacidad, sentirte parte de esa sociedad y de ese país, es eh eso es a mí me gusta todo eso de viajar.

37:00 ¿qué cree que las familias deberían hacer o dejar de hacer para seguir apoyando a las personas a que tengan su propio proyecto de vida como cualquier otra persona?

Entrevistada 37:48: las familias deben de dejar de pensar que por tener una persona con discapacidad deben de dejar de vivir, soñar, comer, hacer por ellos porque a veces es eso, ehh, solo que les den las herramientas suficientes a esa persona puede ser parte de esa sociedad y de ese país. Pero si yo eh tengo mi hijo con discapacidad y quiero comer, vivir, soñar, vestirme, y todo por él pues obviamente que va a ser peor, la comparación va a ser un poco cruel pero por ejemplo un animalito entonces esa no es la idea, eso es lo primero que deben de cambiar, que sus hijos siempre va a ser capaces de hacer como los demás y así sean diferentes físicamente o mentalmente lo que sea ehh son parte de una sociedad, entonces no es porque tengan una discapacidad yo voy a hacer todo por el o debo de apartarlo de vivir esas experiencias y que entonces las personas con discapacidades siempre vamos a ser niños o siempre vamos a estar enfermos y la discapacidad no es una enfermedad es una condición que se puede tanto superar y habilitarse también que los mismos miembros pueden convivir con esa discapacidad siempre y cuando tenga las herramientas y el apoyo de esa familia, cuando me refiero a apoyo no es hacer todo sobre ellos o pensar por ellos, sino es demostrarles con el amor de familia que lo pueden hacer si y que pueden ser como los demás.

41:00: ¿cuál es su proyecto de vida?

Entrevistada 41:20 : Actualmente quiero que la fundación funcione o que se reactive y que si yo no soy capaz de hacerlo o no lo puedo lograr porque me falta conocimiento, o porque no se o porque si me falta conocimiento o quizás capacidad, si me falta conocimiento entonces conseguir a alguien que se haga cargo de ella y la saque adelante y que lo poco o mucho que haya labrado con ella que la siga conservando esa es mi gran meta actualmente, quizá conocer otro país, me gusta mucho viajar aunque ahorita con eso de la pandemia como que lo veo grave no imposible y es eso, y que a la hora de partir de este mundo que Colombia al menos cambie alquilo, no aspiro todo porque no creo que una sociedad cambie de la noche a la mañana una cultura o el modo de pensar pero sí que cambie algo para la fundación que viene detrás mío, que la discapacidad nunca se va a acabar porque en vez de acabarse o disminuir aumenta porque las guerras ehh siguen naciendo niños con discapacidad, con enfermedad, entonces debe cambiar la sociedad y el gobierno igualmente pa que tengamos o tengan mejor garantías o mejor calidad de vida la fundación con discapacidad y las familias.

43:50 ¿oportunidades viables para llevar a cabo el proyecto de vida?

Entrevistada 44:10: La verdad, actualmente me veo como bloqueada y no veo una salida, quizás por el tiempo que estamos viviendo, o porque la pandemia nos hizo retroceder mucho y nos quitó muchas libertades y a nivel económico pues la gente si antes lo social estaba difícil ahora si va a estar peor pues la economía vuelvo y repito porque la economía por la

pandemia estamos mal entonces ahora la fundación tratamos de ser más equitativos y bondadosos. no sociables, ahora vamos a cuidar más el peso a ser menos sociables en el sentido de reuniones con cosas así y como la fundación es una entidad sin ánimo de lucro entonces más difícil está el panorama entonces no se la verdad no lo sé. Actualmente entonces sigo haciendo varias cosas, pero exigen mucho y lo que te digo Colombia no da esas pautas como tal y las personas en la ni la familia ni las personas que nos están representando pues no nos están dando mucha vocería que digamos entonces con más veras va a estar más difícil no imposible pero sí muy difícil para lograr.

Entrevistada 56:00: lo que quiere el movimiento de vida independiente es sembrar ese granito esa semillita que ustedes empiecen a hablar del tema y que eso a nivel social, o familiar o de amistades, universidades, ya vean que si hay alguien con discapacidad es alguien común y corriente, que no se enfoquen tanto en lo que le haga falta o que la discapacidad, en su condición o lo que le haga falta a esa persona sino en lo que es el, en lo que es esa persona, en los valores que tienen esa persona, porque es eso apenas que ven a alguien con discapacidad empiezan a mirarlo a uno como bicho raro o como cosa rara y a veces a mí me pasa que hablan en Transmilenio primero me miran y empiezan a hablar ay pobrecita, en esa silla, mire como se mueve, no lo dicen pero con la mirada dicen todo entonces empiezan así y cuando empieza uno a hablar o a interactuar empiezan a cambiar esa mirada y a decir ahh esa cosa habla y ¿cómo se dirige? y ¿cómo se expresa? ósea cambian de un punto de vista a otro primero miran el físico y hacen entender como dicen por ahí lo pobretean a uno que pobrecita ay y miren la familia, esa chica la lleva como le costará llevarla ay que pecado y empiezan a hablar, no se dirigen a uno sino a la persona con la que va y entonces empiezan y le toca con ella, ay que triste, sola con ella que responsabilidad y empiezan a decir que uno es un encarte total. entonces es eso, tratar de cambiar ese estereotipo a nivel social o sea si nos enseñan nuestras familias que todos somos estándar y cuando vemos algo diferente de eso estándar entonces como que es cosa rara y que como se maneja esa cosa rara y que más encima toca pobretearlo, bien sea a la misma persona o a la que va con ella. entonces es eso en realidad hay que cambiar esos estereotipos.

Entrevistada 59:20: otra cosa que no me gusta o que a veces hacen es holaaa comoooo teeee llamas y que haceees tú como haceees ese tonito de voz como diciéndome vamos a saludar a la bobita que no me va a entender cómo se hace un saludo entonces eso es una cosa que a veces molesta como hacen las personas el saludo. Ese tonito como de voz y tinta como que no, a veces molesta eso y choca, a mí no me gusta, a veces que uno les habla como que dicen como que él no sabe y uno como que si bastante.

1:02. Esa es otra los únicos que tienen derechos a hablar sobre nosotros son la mamá, el médico, el que vive con uno pero nunca le preguntan al chico o chica oiga cómo se siente usted, que le molesta, que le fastidia de mí, como se siente conmigo, ehh, que quiere que yo le cambie a mi aspecto o sea nunca le preguntan a ellos porque nos ignoran totalmente empezando por la misma familia entonces si es médico usted está en todo el derecho de cómo decir cómo me siento yo pero el doctor no está dentro de mí no sabe que me duele o como me siento o que me está chocando o porque me estoy sintiendo así, nada, no está dentro de mí. La única que está dentro de mí soy yo misma, entonces no digan cosas que no son así sean

papá, mamá, abuelos, hay que preguntar a esa persona si está conforme con lo que está viviendo si le preguntaran pues sería más equitativo digo yo.

1:04.30 es como cuando van a hacer una construcción de edificios o de oficinas, ustedes han visto que en una construcción de un edificio llamen a las personas con discapacidad visual a ver como ponen las teclas de lo de los ascensores no, llaman la persona con discapacidad auditiva para ver si lo que están diciendo en información se entiende no, han visto a la persona con discapacidad reducida a ver si el baño es adecuado tanto para su silla convencional como de motor no, lo hacen como se les da la regalada gana porque todos podemos caminar, todos podemos ver, oír pero nunca están pendientes de que pueden ir personas diferentes a las entre comillas estándar y que mi edificio para distinguirme de los demás voy a incluir a esa población entonces a eso voy hay gente que lo relaciona ay es que tengo que hacer un ascensor para los lgbt o tengo que hacer un ascensor para blancos, para rubios, no es eso sino que tenemos condiciones diferentes físicamente que necesitamos de ciertos apoyos técnicos como humanos para movernos en una sociedad y en el mundo como tal, entonces si no nos dan esas herramientas voy a ser un problema para su sociedad y el entorno, entonces eso también hay que cambiar esa cultura.



Imagen No.6 Sujeto 2. Esta foto es del día en que el Sujeto 2 recibe la certificación por asistir y aprobar un curso de arte; en la foto está con algunos de sus compañeros y directivos del espacio, en la isla de Okinawa, Japón.

Anexo 7. Transcripción EID - Sujeto 3

saludos iniciales

00:36: Entonces lo que nosotras buscamos, con esta investigación y con estas entrevistas el día de hoy es poder evidenciar cual es el rol de la familia en el desarrollo de la autonomía pues desde la perspectiva que tiene Sumercé. Entonces digamos que ya vamos a iniciar con las preguntas y recuerde que si no se siente cómodo con responder alguna la puede omitir

01:03 Entrevistado: bueno claro que sí, muchas gracias

01:07 ¿cómo le gustaría que lo llamáramos durante la entrevista?

01:12 Daniel

01:15 ¿Cuántos años tiene?

01:18: 26

01:19: ¿cómo fue su proceso de diagnóstico? ¿qué le diagnosticaron? y ¿hace cuánto?

1:28 Entrevistado: Bueno pues yo tengo 26 años y hace 5 años me comenzó una molestia en el dedo del pie, y ahí pensé que era una uña encarnada y pues posterior a eso me hicieron unos exámenes y ahí me diagnosticaron una enfermedad vascular que se llama déficit circulatorio severo.

02:03: Hace cinco años le comenzó la molestia y ese mismo año le diagnosticaron?

02:10 Entrevistado: Sí, ese mismo año me diagnosticaron, a los pocos meses y pues mucho dolor, mucha hinchazón en los dedos del pie, entonces pues ahí decidieron amputarme el primer dedo y después los otros dedos, pero el problema continuo, entonces ahí fue la amputación de la pierna

03:14: En ese proceso de su familia ¿quién lo acompañó?

03:21 Entrevistado: Mis hermanas principalmente, me acompañaron y entonces yo estuve en muletas tres años, y ahí tuve una caída en las muletas y en la caída me afecté la otra pierna y ahí fue cuando fue la otra amputación.

03:53 y la segunda amputación hace cuánto fue?

03:57 Entrevistado: Hace dos años, entonces desde ahí yo soy amputado bilateral (...)

04:43 ¿Con quién convive ahora? ¿cómo se llevan?

04:51 Entrevistado: Yo vivo con mis hermanas principalmente, la relación con ellas es muy buena, realmente soy un hombre muy afortunado al contar con ellas porque yo soy una persona con discapacidad muy alta, a mí me diagnosticaron con el 87% de discapacidad.

05:16: Cuántas hermanas tiene y usted es el mayor, el menor o el del medio

05:30 Entrevistado: El de la mitad, somos 5 y yo soy el de la mitad y soy el único hombre y vivo con dos de ellas.

05:48 Y sus padres?

05:50 No ellos ya no viven conmigo, ellos ya fallecieron, mi padre desde muy niño y mi madre hace unos pocos años.

06:08: y con ambas hermanas con las que convive se lleva igual de bien? ¿Tienen la misma confianza o hay alguna con la que se lleve mejor que con la otra?

06:14: Entrevistado: Si hay una con la que me llevo mejor que con la otra, porque es la que me ayuda a bañar y a vestir, ella es mayor que yo.

06:38: Si quiere puede decirnos el nombre

06:42: Entrevistado: Claudia y Ángela, con Claudia me llevo mejor

06:52 Siempre que necesita ayuda acude a ella?

06:58 Entrevistado: Siempre acudo a ella, de hecho, ella siempre está muy presta a colaborarme en todo lo que necesite, soy una persona que necesita masajes permanentes, porque estoy en silla de ruedas permanente entonces ella está muy presta a colaborar con todo.

07:24: Respecto a la relación con Ángela ¿cómo la describiría?

07:31: Entrevistado: Ella es una persona que económicamente me apoya mucho, principalmente económicamente y también afectivamente tengo el apoyo de ella y emocionalmente también porque tiene un hijo y esa parte me ayuda mucho afectivamente contar con un niño acompañándome.

08:10: En general ¿cómo describiría la convivencia con todos en la casa?

08:22 Entrevistado: Muy bien, mucha unión, principalmente

08:36 ¿Siempre ha sido así?

08:39 Entrevistado: Desde que yo adquirí la discapacidad

08:47: ¿Siente que su rol en la familia ha cambiado a partir de la discapacidad?

08:52 Entrevistado: Si, digamos que yo soy una persona que necesita muchos cuidados, pues yo estoy en silla de ruedas permanentemente, no puedo usar prótesis, me las han negado 5 veces, entonces como que mi familia siempre ha estado muy presta para apoyarme porque también ha sido un proceso muy largo y a mí me diagnosticaron con el 87% de discapacidad, entonces soy un usuario en silla de ruedas permanentemente, entonces los cuidados que yo requiero son muy grandes.

09:52: ¿Sumercé cree que su familia tiene algún tipo de prejuicio o tenía un prejuicio sobre la discapacidad?

10:02 Entrevistado: Pues yo soy el primer discapacitado de la familia, y eso llevó a que se cambiarán los hábitos en la familia como son las condiciones de accesibilidad, los baños, el salir en la familia significa un gasto adicional, que ellos me han brindado, entonces la familia desde la discapacidad yo la veo como un apoyo muy importante en el proceso, no soy casado, no tengo novia o esposa, entonces siempre he tenido el apoyo de mis hermanas.

11:06 Ese proceso de la autonomía cómo se ha dado ¿cómo era antes de adquirir la discapacidad y cómo es ahora?

11:18 Entrevistado: No pues antes, era totalmente independiente, ahora pues dependo de todo, para el baño tengo unos accesorios ortopédicos avanzados, para el tema de vestirme también, pues para el tema de traslado también, 100% asistible, pues por el tema de silla de ruedas debe ser dependiente, pero por mis condiciones no debo en ningún momento estar solo, al menos en la calle, entonces requiero ayuda de otra persona.

12:29: y en el tema de las decisiones?

12:35 Entrevistado: Sí muchísimo porque, hay cosas tanto por la condición como por la enfermedad no puedo hacer, entonces yo quisiera salir solo y rodar solo, pero o no puedo hacerlo

13:02 eso de no estar solo, es una recomendación médica o como familia lo decidieron?

14:13: Entrevistado: Es una recomendación médica, y mi familia me apoya en no estar solo y como soy tan dependiente en hacer de manera asistida mis actividades, entonces pues parte de una condición médica pero también parte del apoyo que he recibido de mi familia que son mis hermanas, mis otras 4 hermanas ellas no están tan al pendiente de mí porque son casadas y también tienen su familia y sus negocios, pero afectivamente si siento una comunicación con ellas

15:38 Cree que su familia ha tenido algún tipo de actividades o actitudes que le hayan ayudado a promover su autonomía

15:51: Entrevistado: Sí ellos tienen una preocupación por integrarme a la sociedad, por hacerme parte nuevamente de la sociedad partiendo de actividades de integración y partiendo

del diálogo de las personas con discapacidad, partiendo de el buen uso de mis derechos que yo debo tener en la ciudad

16:31 En la toma de decisiones se respetan sus posturas y sus preferencias?

16:41 Entrevistado: Algunas veces, porque otras están sujetas a mi condición de salud, de mi discapacidad, que son cosas que yo no puedo hacer, por ejemplo, cuando quería hacer un viaje muy largo hasta Medellín, pero pues medicamente no estoy preparado para hacerlo, entonces algunas de esas decisiones si están sujetas a mi salud y otras si no, pero si son respetadas, alguna de ellas y son compartidas para hacerme sentir bien, para que mi hermana a mí me apoye para sentirme bien.

17:40 ¿Para usted qué significa ser autónomo?

17:47: Entrevistado: Ser autónomo es tener la dependencia funcional y mental sin depender de otras personas sino hacer mis actividades propias desde mi condición para ser de manera normal mi vida cotidiana.

18:27: Podría contarnos acerca de cómo es el trato que recibe en su familia a comparación de otros miembros ¿siente que es diferente?

18:39 Entrevistado: Yo con mis hermanas tengo una relación afectiva muy amplia digamos que, con otros miembros de las familias, pueden ser mis tías o mis tíos, pues si siento en verdad que sea diferente porque con mis hermanas tengo una relación mucho más de confianza que son quienes me han estado acompañando y motivando en mi situación de discapacidad, pero con ellas si es un poco más afectiva pero afectiva partiendo de la relación de confianza.

19:43: Gracias por sus respuestas Daniel

Continuación a través de chat

¿Qué significa para usted la autonomía? se siente con autonomía

Entrevistado: para mí la autonomía es tener independencia funcional sin depender de otras personas para realizar mis actividades básicas y cotidianas. No, mi discapacidad me limita a ser muy dependiente en mis labores como bañarme, vestirme o moverme. Soy usuario permanente de silla de ruedas y no puedo usar prótesis mi nivel de discapacidad es del 87%

TS: ¿Y tiene terapias de rehabilitación?

Entrevistado: si a diario, pero por una condición que tengo actualmente

TS: ¿Y nos quiere contar sobre eso?

Entrevistado: si no hay problema que quieren saber. saben que son muñones?

TS: Si

Entrevistado: bueno son muy cortos y por mi enfermedad se me inflaman demasiado al punto de tener que cambiar de silla 2 veces en el pasado y ya necesito cambio de silla de ruedas

TS: ¿Pero a la rehabilitación que vas te ayudan a eso?

Entrevistado: sí y yo me canso mucho en la silla de ruedas

TS: Claro, pero teniendo en cuenta que la autonomía también va más allá de hacer actividades por sí mismo, también está en tomar decisiones ¿Que tiene en cuenta al momento de tomar una decisión?

Entrevistado: ¿decisión de qué tipo?

TS: De cualquier tipo

Entrevistado: Que yo pueda hacerlo y que mi familia esté de acuerdo

TS: ¿ósea que todas las decisiones las consultas con tu familia?

Entrevistado: sí porque soy una persona dependiente de ellos

TS: ¿Qué decisiones importantes ha tenido que tomar en su vida? y qué personas estuvieron presentes?

Entrevistado: la primera amputación y mis hermanas estuvieron conmigo

TS: ¿Y quisiera describirnos cómo fue ese proceso?

Entrevistado: me habían diagnosticado la enfermedad y la pierna izquierda estaba muy comprometida y fue decisión mía si quedarme así o someterme a la amputación, pero no me dijeron que tenía que ser a tan alto nivel

TS: Por otra parte, ¿quisiéramos saber cómo fue tu crianza?

Entrevistado: Yo nací en Bogotá y crecí en el barrio Usme con mis hermanas y mi mamá, una niñez muy muy normal estudié mi bachillerato y después estudié un técnico en redes de telecomunicaciones donde trabajé en centrales eléctricas en el Tolima con un ingeniero y luego me detectaron la enfermedad

TS: ¿Y cómo podrías describir a tus papás?

Entrevistado: Mi papá murió yo era muy niño pero mi mamá siempre una mujer preocupada por su familia y el cuidado del hogar para que sus hijos cogieran un camino correcto, nos inculcó mucho estudiar y hacer buenas relaciones con buenas personas

TS: ¿Y qué dirías acerca de cómo los cuidaba su mamá?

Entrevistado: en que tuviéramos buenos amigos y no faltara la comida en la casa

TS: ¿Y respecto a las reglas?

Entrevistado: no llegar tarde, pedir permiso para salir con amigos, respetar a la familia y siempre estar unidos

TS: Qué chévere. ¿Cuál es su proyecto de vida?

Entrevistado: yo estudio sistemas de información y me gustaría trabajar cuando termine y generar ingresos

TS: ¿Qué oportunidades ha tenido para llevarlo a cabo?

Entrevistado: la virtualidad es una forma que me lo ha posibilitado porque no puedo desplazarme a un centro de estudios, pero falta más inclusión de nosotros las personas con discapacidad

TS: Claro que sí, toca trabajar para lograr una sociedad sin toda esa cantidad de barreras que existen

Entrevistado: Cuesta mucho salir

TS: ¿Y cómo se te han dado esas oportunidades de estudiar a través de la virtualidad?

Entrevistado: porque es muy práctico y no se exige horario yo ya tengo el certificado de discapacidad

TS: ¿Pero para lograrlo como lo hiciste? ¿Tú lo buscaste? ¿O cómo?

Entrevistado: ¿qué cosa?

TS: ¿La oportunidad para estudiar en la virtualidad?

Entrevistado: mi terapeuta me motivó a estudiar y ella me inscribió

TS: Vale Juan Da, muchas gracias por tu disposición para el desarrollo de esta investigación.

TS: Ah bueno. También quisiéramos saber. ¿Tienes amigos o perteneces a alguna fundación?

Entrevistado: la verdad yo no tengo amigos yo iba a CIREC que es una fundación

TS: ¿Y todavía perteneces allá?

Entrevistado: no porque me mude, pero allá era rehabilitación solamente

TS: ¿Y qué sientes qué te ha dificultado hacer amigos?

Entrevistado: que no tengo contacto, pues yo solo salgo a mis citas médicas, por acá es muy difícil de hecho pienso cerrar Facebook

TS: ¿Y no compartes otros espacios junto a tu familia como salidas a tomar café o algo similar?

Entrevistado: no ni con amigos porque no tengo ni uno

TS: ¿Ósea que tú solo cuentas con tus hermanas?

Entrevistado: sii y busco unos amigos con quien hablar, pero la gente por acá es muy grosera

Entrevistado: estoy en trámite para la pensión por invalidez

TS: Gracias por tu colaboración, ojalá todo lo que planees se te dé.

Anexo 8. Transcripción EIJN- Sujeto 4

Min 3:00 Entrevistado: Yo llevo así año y medio y pues la verdad yo soy técnico reparador de motores diésel trabajaba con el concesionario de Kia moto y para los carros chinos Jac, o sea era técnico diésel y mi trabajo más que todo era físico, la forma de desarmar los carros y todas esas cosas y pues la verdad si afecta mucho en la parte social porque no hay posibilidades de pronto de que a uno le den un empleo porque en trabajo más que todo es físico entonces pues lo juzgan a uno porque ya uno no puede bajar una llanta, no puede desbaratar un motor, ya uno no tiene ese punto de fuerza para armar las cosas, entonces de eso más que todo también va es a la limitación. O sea la limitación no es de las personas con discapacidad porque nosotros tratamos de adecuarnos a la situación que la vida nos establece o sea porque por ejemplo yo tengo una hija, mi hija va a cumplir dentro de un mes seis años y pues la verdad eso sí ha afectado mucho porque yo al no tener una estabilidad económica social pues me toco dejar de vivir en mi hogar y que la mamá de mi hija se fuera para donde los papás yo tener que volverme a ir para donde mi mamá, yo voy a cumplir 31 años el sábado y pues eso todo ha sido muy difícil y pues la verdad la semana pasada estaba viajando por allá en Ecuador pues porque allá el presidente de Ecuador Lenin Moreno si es una persona en condición de discapacidad pues hay más proyectos para las personas así como estoy yo, entonces allí hay mucho trabajo en los carros en los que trabajaba yo en el concesionario Kia y Jac entonces me fui a buscar trabajo y pues por la situación de las elecciones y todo eso no se me dieron las cosas bien entonces por eso volví acá a Bogotá pero entonces si la verdad lo que más afecta es en lo social, en la parte social en que no hay apoyo por medio del estado, por ejemplo acá no tenemos las oportunidades como en Ecuador que en Ecuador que todo es a mitad de precio para las personas con discapacidad, acá nosotros somos igual que cualquier persona y tenemos que pagar igual, antes es mucho más difícil porque si los Transmilenio están llenos entonces no se puede uno montar, o sea muchas cosas. Entonces en eso se basa más que todo la limitación. O sea, la limitación no es de las personas con discapacidad porque como te digo nosotros siempre buscamos la forma para hacernos a la idea de que esto ya es parte o realidad de nuestra vida.

¿cómo usted piensa que puede llevar su vida?

Min 2;48 Entrevistado: Pues la discapacidad, la autonomía y todo pues eso va dependiendo las personas, la personalidad que uno tenga, la mentalidad, el pensamiento, como usted de pronto piensa que usted puede llevar su vida, que esto no es un problema sino de pronto otra oportunidad de vida, que no te moriste sino volviste a nacer de otra forma, que perdiste todo lo que tenías pero pues toco empezar de cero, que tocó volver a empezar a gatear, que tocó

volver a empezar muchas cosas, que tiene que aprender uno mismo a cambiarse el pañal, todas esas cosas.

3:30: ¿cómo fue el proceso de diagnóstico?

Min 3:48 Entrevistado: Bueno la verdad, o sea yo estaba en una fiesta y pues la verdad ehh en la discoteca habían reunidos varios hinchas del Santa Fe y entonces la verdad yo soy de pronto una persona pionera en mi barra como de nacional, la hinchada de los del sur. Entonces al salir de la discoteca pues unos muchachos del Santa Fe me cogieron por la espalda y me pegaron 7 puñaladas ehh todas por la espalda entonces yo está en mi moto caí al piso y cuando me cogí la pierna y me la fui a levantar ya no tenía movilidad, entonces empecé a desesperarme y entonces me montaron a un taxi y llegue al hospital de Kennedy, entonces ahí no tenía sensibilidad ni motricidad ni nada por el estilo entonces pues me dijeron que tenía una lesión raquimedular nivel b6 la cual era lesión medular completa y nunca más iba a volver a caminar entonces pues yo no me desespero, entonces ahí en los 10 días de antibiótico empecé a buscar a Teletón, Teletón me dijo que no me podían atender por la sencilla razón de que tenía que estar en medio de una EPS entonces yo no tenía EPS me toco pagar por independiente todos los servicios médicos que me brindaron esos 10 días, después me afilié a compensar y hable con los fisiatras fui al médico y el médico me mandó hacia fisioterapia le dije a la fisiatra que yo era una persona joven, que yo tenía una hija y que toda la vida había trabajado por ser quien era. Yo tenía mi carro y lo adapté para manejarlo con la mano, eso me hizo llegar a la red de hinchas porque entonces yo empecé a enseñarle a los muchachos en condición de discapacidad a manejar carro, o sea sin utilizar las piernas. Bueno entonces ahí empecé a enseñarles.

A los 8 días que salí del hospital ya andaba en el carro porque yo toda la vida he sido mecánico, yo soy profesional por empírico, yo soy empírico, o sea yo no salí del colegio, el título me lo dio el Sena y el politécnico de occidente por empiria, soy técnico laboral o sea no soy técnico, soy técnico laboral por el desempeño que siempre he hecho en medio de mis facultades como mecánico.

Min 6:17 entrevistado: Entonces le empecé a enseñar a los muchachos a eso, entonces fui donde el fisiatra y le dije que yo quería que me mandaran a una fundación donde me empezaran a enseñar como pasarme a la cama, cómo podía cocinar, como podía cambiarme el pañal, o sea volverse independiente en medio de mi discapacidad. Pues lo único que no sabía manejar la silla de ruedas, pero ya sabía manejar mi carro, entonces yo me fui a vivir a Hogares para quedar cerca a ciudad verde al teletón de Soacha, entonces ahí como al mes y 15 días empecé el proceso de rehabilitación con teletón entonces ahí empecé, ya tienen todo adecuado, tienen sitios como un apartamento para uno aprenderse a movilizar de la silla a la cama, o sea así todo el ciclo que uno debe aprender como persona con discapacidad. Entonces ese ha sido más que todo el proceso, después ya empecé a manejar la silla de ruedas, a manejar las dos llantas, a bajar los andenes, ahorita me estoy tirando por rampas, por allá en esas rampas de skate park porque a mí siempre me ha gustado mucho eso, o sea yo soy una persona joven tengo muchas aspiraciones y pues inspiraciones. Me inspiro por mi hija pues porque ella es como el motor de mi vida las personitas que yo veo todos los días y digo o sea no te puedes quedar atrás esto es una prueba de pronto dios te da la oportunidad de

volver a caminar, de pronto es para que apoyes a otras personas, así pues, entonces ese es el proceso que he llevado como persona en condición de discapacidad.

Min 8:07--¿Quién te ha estado acompañando en todo ese proceso que has llevado?

8:13--Entrevistado-- Pues la verdad en principio la mamá de la niña, pues la mamá de la niña pero pues la verdad al final lo que pasa es que uno tiene mucho problemas encontrados pues porque uno yo voy a cumplir 31 años, toda mi vida caminando, una vida normal, una relación normal y pues se empieza uno a volver como con rabias y toda esa vaina y pues las personas que están con uno no tienen la culpa para nada de lo que uno le está pasando, o sea uno juzga, o sea uno trata de verlo como las personas que lo siguen apoyando a uno, como o sea uno en vez de decir gracias por estar ahí empieza uno como a alejar esas personas entonces pues no había trabajo, la situación económica, la pandemia, preciso quedó en silla de ruedas y se viene la pandemia, me tocó vender la moto, me tocó vender el carro para poder o sea estabilizarme, ahorita compre unos aparatos tipo cafo, me pongo de pie, camino en caminador, marcha terapéutica y pues la verdad mi madre ahorita está conmigo, muy agradecido también con la mamá de la niña porque me acompañó un buen tiempo en este proceso y pues ella fue una de las personas que más que si de pronto ella no hubiera salido de mi vida, de pronto no me hubiera vuelto más fuerte porque pues la verdad uno a veces como persona también uno espera que todo el mundo le esté haciendo de todo y eso no es así, uno tiene que buscar su independencia, salir a andar o sea independencia lo que uno trata de buscar como persona en condición de discapacidad es independencia, y la encuentra uno pues sufriendo, tratando de vivir el día a día de cómo es porque uno no era así, toda la vida estuvo normal, pues al verse uno limitado también sufre, como esa ironía, rabia, entonces pues sí mi madre ahorita está conmigo y los muchachos de la red, eh los terapeutas ocupacionales, el psicólogo, las personas que me escuchan y me hacen de pronto entender más cosas como mejor psicología o psicopatía para no volverse uno una persona con desórdenes mentales pues porque uno por medio de lo que le está pasando y no desorientarse y siempre ver la vida, la meta y los ideales como deben de ser, claros.

Min 10:40- ¿Su familia inmediata es?

10:46 min--entrevistado--Pues yo con mi hija ahorita no vivo, ella vive con la mamá pero yo antier y ayer estaba con ella, o sea todo este fin de semana me la pase con ella, porque yo llegué el viernes de Guayaquil, yo estaba en Guayaquil, me fui solo, me fui solo a viajar porque yo allá pues estaba cerrada la frontera, me tocó pasar en caballo, con la silla de ruedas atrás montada en el caballo, fue una recocha total, la gente me decía que muy loco, que muy loco yo, porque pues la verdad o sea tener esa energía y esas ganas de vivir, de que por ejemplo acá estoy sentado mire con mi silla de ruedas, o sea no le veo sino la motivación, o sea antes andaba en carro, ahorita ando solo en la silla de ruedas, en mi silla, pero entonces con ganas de buscar proyectos sociales, o sea tocar más a la gente, poder crear como algo para poder uno facilitar a las personas la movilidad en medio de la condición de discapacidad porque hay mucha gente que tiene dinero pero no tienen esas personas que le hagan tener esa visión de cómo pueden enfrentar su discapacidad, porque es que más de uno ay es que yo no salgo a la calle porque no puedo bajar un andén, porque no puedo movilizarme solito, bueno por mi hay problema porque yo me movilizo solo, hoy día me movilizo por todo lado solo

ehh antes me monto a mi hija en las piernas e igualmente ando en dos ruedas y me bajo los andenes con ella y ella es muy feliz conmigo entonces esa motivación ha sido, tengo todo documentado, lo único que le pedí a los médicos cuando estaba en el hospital era pues que me dejaran ver a mi hija, que yo no llore, que yo ese día que me paso eso a mí yo le dije a dios, bueno dios si esto es otra prueba yo la acepto y voy a tratar de que esto sea para un algo mejor no solo para mí sino para muchas persona, y por eso he estado y me vincule a esta red de hinchas aunque tengo que ver otras personas por ejemplo como del Santa fe, pero por ejemplo no les llevé odio porque no fueron esas personas las que me hicieron eso, si me entiendes, tener que ver uno toda esas cosas, tener que apoyar a otras personas, si entonces eso hace que uno ponerse en paz con dios, si porque pues o sea el hecho no es odiar, el hecho es uno ponerse como la mano en el corazón y decir bueno usted no es la primera ni la última persona que va a quedar así.

Min 13:35-- ¿Cómo es la relación con su mamá?

Si pues o sea, la verdad no puedo limitar a la mamá de mi hija, tiene 24 años, es una muchacha muy bonita, yo no puedo frenar a una persona en el estado en el que estoy si me entiende? yo tengo que dejar que las personas vivan su vida porque esto no le paso a un núcleo de gente esto me paso solo a mí, en mi historia de vida o en mi mundo mental me paso solo a mí, y yo con ella bien, somos buenos amigos, nos llevamos como tres meses de no estar juntos pero nos comunicamos bien, yo le digo ¿me puedes llevar la niña? vivimos en el mismo conjunto los dos, ella vive en una torre y yo en otra torre, y pues porque yo quedara al principio cerca de la niña y como tenía solvencia económica por las cosas que había vendido entonces pues sí, ha sido una enseñanza total por todo, porque uno a veces piensa que las personas son para toda la vida y pues hay que aprender a soltarse también y saber de qué uno en la vida no puede amarrar a nadie, ni por discapacidad solamente las cosas se debe dar por amor y entonces sí pues en el momento no hay otra oportunidad de que estemos juntos y eso, pues hay que dejar ese proceso que pase y pues esperar, si las personas son para uno todavía no se ha acabado la vida, volverán y ya, sino pues.

15:27 usted ¿cómo ve su papel en su familia?

15:45 Entrevistado: Pues la verdad, a mí me admiran mucho por el pensamiento que yo tengo, por la sencilla razón de que no le pongo trabas a nada, trato de buscarle soluciones a todo, yo vivo con mi mamá, mi hermana y mis dos sobrinos. Entonces bien, por ejemplo el año pasado fui al grado de mi hija con ella, en ese momento estábamos con la mamá en una situación sentimental difícil y pues ella no quiso ir con nosotros dos, pero entonces bien, yo apoyo a mi hija con sus tareas pues ahora que o estoy trabajando, porque yo anteriormente casi no me encontraba en la casa porque pues mi trabajo era Diésel y entonces me tocaba ir a otras ciudades o pueblos a instalar carros, me quedaba hasta tarde en el taller entonces no tenía ese tiempo para brindarle a mi hija, y ahora tengo más tiempo para estar con mi hija, ella apenas está en transición y entonces le estoy enseñando los numeritos y así empezar desde el principio, eso ha sido una experiencia en medio de todo linda porque he tenido más tiempo para compartir con mi hija

17:20 ¿Siempre ha sido así o al principio le costó más?

17:37 Entrevistado: A principio era más fuerte, tenía más tenacidad porque no te digo que a los 8 días que salí del hospital ya manejaba carro, entonces tenía mi carro, ahora he tenido más aflicciones por la sencilla razón de que me toca movilizarme en mi silla de ruedas, tomar el transporte urbano, que esperar a veces que no me montan, que si me salgo después de las 11 de la noche ya no me puedo montar, me toca coger un taxi, entonces ha sido más difícil ahorita, al principio tenía más fortaleza porque estaba con mi esposa, tenía mi hogar, tenía mi hija, todo, entonces ahorita que estoy viviendo con mi mamá ha sido más difícil.

18:09 ¿Al principio su familia tenía algún tipo de prejuicio hacia usted?

18:19 Entrevistado: ah sí, obvio, al principio, el primer día que me monté en el carro, mi hija me dijo ‘papi yo quiero que me lleves a dar una vuelta entonces yo le dije a la mamá. Y como el carro era automático entonces solo era acelerar y frenar entonces Train y acelere y frene, entonces cogí un palo de escoba y arranque, entonces la mamá de la niña me quitó las llaves, ellos pensaban al principio que como yo estaba muy tranquilo entonces que de pronto me quería suicidar, o cosas así, pero nunca ese fue mi pensamiento, mi pensamiento era tan claro que yo lo único que le estaba diciendo a Dios es que le aceptaba el la oportunidad de vivir en medio de toda esta tragedia que me pasó y poder compartir con mi hija, yo la miro a ella y cualquier pensamiento que pase por mi mente que no esté claro se me olvida, entonces pues la verdad no pienso que esto sea una limitación, esto es otra forma de vida que muchas personas la llevan y otras nacen así. Pues yo trato de rehabilitarme lo más que puedo porque pues yo nací bien, toda la vida caminé toda la vida fui bien y pues llegar a los 30 años y no poder caminar entonces yo le dije a Dios, bueno Dios yo acepto esta prueba y entonces de pronto en cualquier momento él me dé la oportunidad otra vez de caminar, entonces esa es la fe. Estamos acá visitando a otras personas de la red, aprovechando el tiempo de lo que estamos haciendo, pues la verdad yo soy uno de los líderes de este proyecto, entonces vamos con toda, vamos haciendo esto para apoyar mucho la ideología del fútbol que se vuelva a ver como antes

21:18 ¿Ustedes hacen visitas domiciliarias?

21:22 Entrevista: Si obvio, por ejemplo, mi terapeuta siempre me recoge a la casa y me lleva a las terapias porque yo vivo en una casa apartada entonces todo eso ha sido algo gratificante, por la sencilla razón de que es bonito socializar con personas como uno, porque pues la verdad yo después de haber quedado en silla de ruedas, pues más que todo mis amigos a veces lo miran a uno como con lástima, como que con eso, en cambio yo me junto con las personas que están en la misma situación que yo y entonces hay esa fortaleza de que estamos todos iguales, en cambio la otras personas hay que toca ayudar a John para montarlo aquí y que tal y entonces eso a uno a veces también lo incomoda porque uno también toda la vida ha estado bien y pues verse en esa situación es incómodo. pero entonces vamos llevando este proceso para resocializar a las personas y que vean a las personas en condición de discapacidad como iguales que haya igualdad

22:34: cuando necesitas ayuda ¿a quién acudes?

22:47 Entrevistado: Pues la verdad he tratado de hacerme a mí. O sea por ejemplo yo anteriormente vivía en un 6 piso me tenían que bajar subir, la mamá de mi hija me ayudaba a bajar y subir, después me pase a un 3 piso también y muy difícil, ya ahora estoy viviendo en un primer piso y pues adecue la cama a la altura de la silla de ruedas, para pasarme de la cama a la silla la verdad trato, yo soy independiente, yo hago todo solo, pues no todo, porque pues en la calle a veces si me toca pedir, cuando voy subiendo los puentes peatonales que son súper duros entonces si pido ayuda, no pues cuando tengo que pedir ayuda, pues la pido, pero en lo que es en lo más personal que lo que es entrar al baño, el cambio de pañal, hacerme el cateterismo, o sea sondearme para la orina, bañarme, todas esas cosas lo hago solo, y ahora que he estado viajando pues he hecho muchas cosas más independientes, o sea he sido más independiente por todo y por todo, pero cualquier cosa que necesito mi mamá, mi madrecita linda me apoya en todo, dice que soy un verraco, la verdad también cocino; no, bien, pues cuando tengo hambre cocino, pues qué más, de hambre no me puedo dejar morir.

24:28 y eso siempre ha sido así, las personas a su alrededor lo motivan a que sea independiente o lo limitan?

24:35 Entrevistado: Por eso la uno trata de estar un momento solo para aprender, por que las personas no quieren viéndolo sufrir a uno, no quieren que uno haga eso solo, quieren ayudarlo, entonces eso también lo limita en el aprendizaje de uno cómo poder ser independiente, entonces por eso uno trata de buscar ese proceso si? créeme que si tú me ves que yo estoy sufriendo en una silla de ruedas pues como cualquier persona sociable pues va a decir pues "yo lo ayudo" pero entonces pues lo que es en la casa trata uno de aprender solo porque si uno está solo en la casa y se cae de la silla, entonces no se puede quedar ahí esperando llorando, que lleguen 5 o 6 horas después alguien a ayudarlo a montar, no tiene usted que sacar fuerza en los brazos y aprenderse a montar en sus sillita de ruedas, si le toco llorar limpiarse las lágrimas, si es difícil, duro listo no importa, limpiarse las lágrimas montarse otra vez en su silla de ruedas y hacer de cuenta que no pasó nada, por eso las personas en condición de discapacidad utilizamos correo para amarrarnos a la silla de ruedas por si se nos entierran las dos llantas de adelante y se nos frena la silla no irnos de cara, o sea muchas cosas que tiene el aprendizaje en este momento, y eso lo llevan casi todas las personas que estamos en condición de discapacidad de paraplejia.

26:35 al momento de tomar decisiones ¿qué tienes en cuenta?

26:44 Entrevistado: Yo pues de que como todo el mundo de que uno se pueda beneficiar, obvio, uno siempre tiene que mirar el beneficio de uno.

27:04 ¿Ahora siente que tiene un trato diferente a comparación de otros miembros de su familia?

27:25 Entrevistado: Pues la verdad no, antes mi familia me apoya mucho, pues por lo que yo no me vuelvo una carga sino yo antes les doy fortaleza a ellos, por ejemplo, en noviembre me fui para Barranquilla, fue la primera vez que viajé solo y todo el mundo "uy, pero ¿cómo se va a ir solo?" mi mamá súper preocupada ¿cómo se va a ir usted solo, por allá a viajar? para entrar al baño, para todo, entonces yo le dije no mami esas son cosas que yo tengo que

aprender porque en el momento que tú no estés, entonces yo me voy a morir contigo, no o sea, el apoyo en la familia es como lo primordial es lo más bonito. Pero también dependiendo de uno porque si yo soy grosero contigo pues tú vas a ser grosera conmigo así yo esté en silla de ruedas así no pueda mover sino la boca y hablarle o sea todo tiene que ser como con buena energía porque si están prestando esa ayuda porque si están prestando esa facilidad para que uno pueda estar bien en la casa por qué uno tiene que ser grosero

28:53 ¿Qué decisiones importantes ha tenido que tomar en su vida? y qué personas estuvieron ahí presentes?

29:06 Pues la decisión más difícil fue haberme alejado de mi hogar, pero pues son una de las que más me ha dado aprendizaje en mi vida, porque aprendí a estar solo, a saber, que esto solo me pasó a mí, que el mundo sigue girando, que tengo que seguir respirando, qué tengo que buscar cómo comer y como colaborarle a mi hija, o sea que quede en silla de ruedas, pero mi vida no se frenó, que sigo viviendo y las personas que depende de mí también, entonces pues en eso se basa más que todo.

29:43 ¿cuál es su proyecto de vida? ¿Está basado en irse a Ecuador?

29:56 Entrevistado: pues la verdad mi proyecto de vida, yo soy profesional en mecánica, me gustaría ser licenciado en electrónica o electromecánica porque yo soy técnico y tengo cursos en electricidad básica e inyección electrónica de carros Diésel, entonces pues tengo varios cursos de automotores comerciales de Colombia y pues la verdad me gustaría ser profesor, en donde sea, en cualquier lugar del mundo, así sea enseñarte a ti como debes bajar la rueda de un carro o como es el funcionamiento básico de un automotor así cualquier persona, eso me gustaría ser, profe, pero la verdad no tengo la solvencia económica de cómo pagar una universidad en el momento, nunca me gustaría estar lejos de acá porque acá está mi hija que es el motor de mi vida, pero uno debe siempre tratar de buscar lo mejor para uno, entonces pues estaba buscando como estabilizarme para poder montar un taller o algo que me permita generar independencia económica, que es lo que ahorita estoy empezando a crear, o sea la independencia física y eso pues ya llevo un año y hago y pues ya la he canalizado y ya la tengo clara que ya me puedo movilizar me puedo bañar me puedo levantar en la mañana bañarme y salir, si como cualquier persona común y corriente, si me toca más difícil, me demoro un poquito más que una persona normal pero de todas formas lo hago, entonces ahorita lo que estoy tratando de buscar es independencia económica, o sea no estar dependiendo de personas que de pronto me dé un plato de comida o así, no, porque siempre he sido independiente, toda la vida he trabajado desde los 11 años, (...) porque es muy difícil para las personas que tienen toda su movilidad, facultades físicas y mentales buenas entonces pues es muy difícil para uno en condición de discapacidad conseguir un trabajo, eso es lo más difícil la independencia económica

32:34 y para llevar a cabo ese proyecto has visto algunas opciones viables para llevarlo a cabo?

32:42 Entrevistado: Pues la verdad, ahorita estoy tratando de buscar por medio de la barra de los del sur un trabajo en la alcaldía de Bogotá un trabajo como gestor de convivencia social para poder facilitar un poquito mis solvencias económicas porque pues yo utilizo pañal, me

cambio 3 o 4 veces al día para no quemarme son 10 o 12 mil pesos que me gasto a diario en discapacidad, gracias a Dios tenía el carrito y lo que había ahorrado en medio de los años que había trabajado en los concesionario entonces eso es lo que me ha hecho solvente en los gastos que he tenido con mi hija y los que tengo diariamente con mi familia de resto con calma no me puedo acelerar ni estresar, ni desesperar, tomar aire y con calma que las oportunidades se van presentando.

Muchas gracias señoritas Dios las bendiga, hasta luego.



Imagen No.7 Sujeto 4. En esta foto la persona se encuentra haciendo terapia en una de las salidas con la red de hinchas con capacidades diversas de la que hace parte.

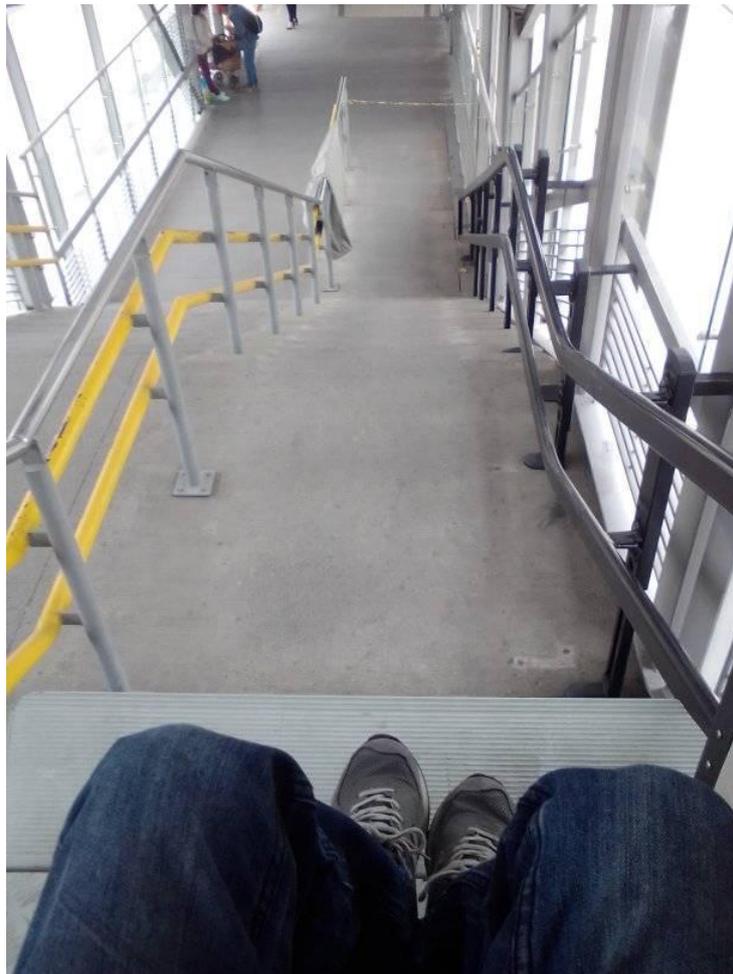


Imagen No.8 Sujeto 4. Foto del Sujeto 4 en el transmilenio, sistema de transporte público de Bogotá, donde se evidencian algunas de las barreras del entorno que encuentran las persona con diversidad funcional al intentar moverse.

Anexo 9. Transcripción EIJS - Sujeto 5

00:01 Me presento soy Aura Cristina, la persona con la que estuvo conversando a través de WhatsApp y mi compañera con la que estoy realizando la investigación está presente.

Mucho Gusto, mi nombre es María Isabel y pues entre las dos vamos a estar desarrollando la entrevista el día de hoy.

01:07 Entrevistado: Okey, mucho gusto

01:10 Entonces nosotras somos estudiantes del programa de Trabajo Social de la Universidad Colegio mayor de Cundinamarca que queda aquí en Bogotá y bueno le agradecemos mucho que haya aceptado. También queríamos decirle que si tiene alguna pregunta con la que no se siente cómodo o que no quiere responder, pues también siéntase libre de poder pasar a la siguiente no hay ningún inconveniente

1:30 Entrevistado: No, te preocupes, en lo que le pueda colaborar con mi poca experiencia con mucho gusto

1:42 ¿cómo le gustaría que lo llamáramos en el desarrollo de esta entrevista?

1:48 Entrevistado: Mi nombre es Juan José, con Don no, a palo seco señoritas

1:50: ¿cuántos años tiene Sumercé?

2:02 Entrevistado: 67

2:06 ¿Cómo fue ese proceso de diagnóstico? ¿qué le diagnosticaron y hace cuánto?

2:19 Entrevistado: En el año 2016 una salida de campo, páramo Chingaza en un diplomado ambiental, tuve un resbalón y en el páramo boté sangre en la rodilla derecha y se conjugaron una serie de acciones y me dio una cosa que se llama artritis séptica y me entró un bacteria a la rodilla derecha y me afecto la rodilla, entre diciembre del 2016 y enero del 2017 me hicieron 6 operaciones de lavado de rodilla para salvarme la rodilla y en los procesos posteriores de tratar de recuperar el movimiento 100 por ciento de la pierna, la pierna me quedó recogida con un grado de afectación, me quedó más corta y cojeo y a eso se debe la discapacidad.

3:35 durante ese proceso médico ¿quién estuvo acompañándolo?

3:45 Entrevistado: Mi familia, sobre todo mi esposa

3:49 Aparte de la familia algún otro miembro?

3:54 Entrevistado: No pues mi esposa y mis dos hijos, los que hemos vivido en la casa, mi esposa mis dos hijas y mi cuñada, siempre hemos vivido juntos, aunque ahora mi hija está ahora viviendo en la finca de ella en una vereda de Zipaquirá para allá nos vamos a vivir a fin de mes porque con esta pandemia esto está peligroso aquí en la ciudad y además de eso el año pasado me descubrieron diabetes y sobrepeso, tal vez la falta de ejercicio me engordo, y eso me afecta para la pierna, tengo problema

4:58 ¿cómo describiría la convivencia con las personas con la que vive?

5:05: Entrevistado: No, bien perfecta el hijo mío que es arquitecto y trabaja en la localidad de Engativá, tenemos algo de relación permanente en diseños y consultas, mi esposa bien, ella es pensionada, mi cuñada si se fue para la finca de mi hija este fin de semana precisamente, porque ella es mayor que yo entonces previniendo eso.

5:43 entonces la relación es constante? ¿la comunicación el afecto?

5:47 Entrevistado: si, no hay problema

5:50 cuando necesita Sumercé ayuda a ¿quién acude?

5:56 Entrevistado: Yo me volví un poco independiente para la cuestión del problema de la pierna, pero los primeros días fue fundamental mi esposa, yo empecé en silla de ruedas, después pase a caminador, después a muletas y por último el bastón, ahora estoy tratando de dejar el bastón, pero cuando camino sin bastón más de 500 metros me duele inmediatamente y se me inflama la rodilla

6:49 En vista de que su esposa es la que ha estado pendiente en todo este proceso ¿qué nos podría contar sobre la relación con ella?

6:50 Entrevistado: ¿Eh con dos viejitos cómo sería la relación? a veces van vainazos que van vainazos que viene, pero no normal, es mi esposa la madre de mis hijos, cocina sabroso jeje, eso me ayudó a subirme de peso, pero normal, con los problemas normales de 41 años de casado y agrégale 7 de novios casi medio siglo, normal diría yo.

7:50 ¿Cuál es su papel en la familia?

7:53 Entrevistado: Yo no diría que como el jefe porque aquí nos complementamos tanto mi esposa y yo, ella es una hormiga en la casa ahora ya como nos vamos a vivir al campo a finales de mes, vamos a ver cómo va, yo me voy para alquilar un apartamento mientras conseguimos un apartamento para diseñarlo y construirlo, yo soy Ingeniero Civil y mi hijo arquitecto y tocará ver cómo quiere mi esposa la casa pero la idea es que no tenga que dedicarse a hacer tanto oficio sino buscar algo más plano y mi relación siempre ha sido buena.

8:59 con respecto a la discapacidad al inicio tal vez su familia tuvo algún tipo de prejuicio con la discapacidad?

9:27 Entrevistado: Pero no por parte de mi familia, ellos siempre me insistieron que tenía que volver a caminar normalmente, el problema fue mío interno, los dolores en la rodilla en las terapias iniciales me afectaron mucho, entonces cuando la fisioterapeuta estaba haciéndome esos ejercicios me dolía, además de eso no lo hice completo ósea la situación si fue más mía que del resto de mi familia.

10:08 Para Sumercé ¿qué significa ser autónomo?

10:14 Entrevistado: yo salgo, o voy a mis obras, en algunas me tengo que subir a escaleras de palo y lo he hecho, uno en las obras tiene que subir por palos, por andamios, por escaleras de madera etc. y yo hago eso, además de eso durante casi 40 años y era caminante, yo salía y hacia caminatas con amigos, por caminos reales, por trochas, por cascadas, por ríos y lo volví a hacer y hacia mis caminatas con mi bastón obviamente la mayoría de las caminatas 10, 12, 15 km los hacía pero si era subiendo o bajando, por el sobrepeso y por el esfuerzo de la rodilla me lastimaba mucho, entonces en las últimas caminatas he tenido que contratar un vehículo que me baje al pueblo o la carretera para no lastimarme mucho la rodilla. es más ya tengo otra programada para marzo que son 3 o 4 horas subiendo, y lo hago para mi es importante, mis caminatas y además me sirve para el problema de la pierna y voy con mi bastón metálico, vamos 2 o 3 4 amigos.

12:56 Sumercé en algún punto ¿sintió que perdió la autonomía?

13:00 Entrevistado: No, lo que pasa es que, si me ha limitado en ciertas cosas el problema de la pierna y ahora por la pandemia el problema es el transporte, o tomar taxi o tomar transporte público y el transporte público es una cosa crítica para el contagio sobre todo por la edad y la diabetes, y el sobrepeso. ya ahora uno empieza a encogerse eso sí me afectó ¿cómo se dice? psicológicamente. Pero ya me acostumbré a mi pierna así; a veces hasta cuando salgo se me olvida llevar el bastón (...) pero he aprendido que el bastón es un elemento importante para ciertas cosas (...) he hecho algunas reflexiones, en propiedad horizontal, para las personas discapacidad es un problema, si es un edificio de menos de 6 pisos que no tiene ascensores, y la persona vive en un 6 piso y está en silla de ruedas ¿si ve los sufrimiento para una persona? o sea a veces los diseños arquitectónicos, los andenes, son trampas para nosotros las personas discapacitadas, los parques (...) nosotros los discapacitados tenemos derecho a gozar del ambiente sano y de gozar de sitios adecuados para transportarnos (...). Inicialmente cuando me avanzó la enfermedad antes de hacerme la primera operación, la artritis séptica, estaba llena de materia, se estaba comiendo toda la rodilla, y el primer diagnóstico era mochemos, cortemos, me iban a amputar la pierna, pero la hija mía se emberraco y amenazó y todo y ahí sí aparecieron los primeros médicos, ahí me di cuentas de varias cosas, los discapacitados cuando no alzamos la voz (...) son cosas que me preocupan mucho la injusticia que hay con las personas discapacitadas (...)

23:53 De todas estas acciones que Sumercé genera como líder su familia ¿qué opina?

24:05: Entrevistado: Ya se acostumbraron, ya es un liderazgo de más de 30 años, yo fui alcalde 90, 92 de esta localidad (...) es una experiencia (...)

27:59: En ese tema de la discapacidad cuando Sumercé la adquirió de pronto sintió que empezaron a cambiar el trato hacia usted?

28:04 Entrevistado: Algunas personas si eran por lastima, y a mí no me gusta eso, está bien que cuando me voy a bajar del transporte público de esos Sitp azules, que tienen escalinata, la gente trata de cogerme la mano donde apoyó el bastón, pero otras personas lo tratan a uno mal, tú sabes que hay una norma en el país que es una norma, (...) una ley de discapacidad y dice claramente en un artículo que los discapacitados así como las mujeres embarazadas con niños en brazos, los adultos mayores, tenemos que tener preferencia en atención y a mí me ponen hacer una fila de 30 personas en un banco y cuando yo llego y hablo duro y digo “oye y aquí no están cumpliendo con la ley de discapacidad” ahí se me caen como moscas como 5 funcionarios a ver cómo me atienden, pero yo sé que es tratar de callarme, tú lo ves o tú ves las personas en los andenes, la mayoría de toda la ciudad no están aptos para las personas con discapacidad, las cajas los pozos no tienen tapas y de noche o lloviendo un discapacitado valla por un andén con su bastón o silla de ruedas y adelante halla un pozo de aguas negras o aguas lluvias o una caja eléctrica sin tapa, tú ves el riesgo para esa persona? si para ustedes que son normales es un riesgo y pueden sufrir lesiones graves ¿cómo será para un discapacitado?. Entonces yo sí siento que la mayoría lo atienden a uno como discapacitado por la lástima, pero no por lo que debiera y los que lo discriminan también, discriminación por desconocimiento (...)

34:24 ¿qué decisiones importantes ha tenido que tomar en su vida desde que adquirió la discapacidad y que personas han estado presentes cuando tomó esas decisiones?

34:46 Entrevistado: Tal vez mi familia, mi familia siempre ha estado presente, si me critican el exceso de peso porque me afecta la salud, yo soy muy desjuiciado en eso, además me gusta comer mucho, soy como buena muela, como lo que sea (...) pero si el apoyo de la familia es fundamental para una persona discapacitada y entre mayor sea el grado de discapacidad mayor es la dependencia de esa persona, debiera como promoverse un proceso de formación para los discapacitados (...).

38:48: ¿Personalmente qué proyectos de vida se ha planteado?

39:08 Entrevistado: Ahora pues como yo me dedico a diseñar y a estar pendiente de las licencias de construcción que es una rama de la ingeniería, necesitan un ingeniero o un arquitecto que haga las gestiones, mi idea es, pues ahora como mi familia se quiere ir, precisó ayer se vendió esta casa, ya la tengo que entregar el 28, me toca irme para un apartamento con mi hijo mi esposa se va para la finca con mi hija, la idea es comprar en tierra templada, un predio, que se pueda construir una casa cómoda, tocará diseñar, afortunadamente no estoy en silla de ruedas, sino tendría que diseñar un baño adaptado para discapacidad, que los baños para discapacidad son totalmente diferentes a los normales, pero la idea es tener un pedacito para tener cultivo de algo, o unos árboles frutales (...) seguir caminando, saliendo a eso, seguir ejerciendo mi profesión de ingeniero civil hasta que me funcione el coco correcto, o sea hasta que y tenga mi cabeza funcionando bien, (...) Mi expectativa es ojalá pudiera recuperar el 100% de la pierna, lo que pasa es que soy desjuiciado, ahí me compré una bicicleta estática pero sirve es para colgar la toalla.

42: 50: ¿Siente que si ha tenido oportunidades para llevar a cabo su proyecto?

43:05 Entrevistado: No porque no la he buscado, o sea buscar trabajo, oportunidades sería buscar trabajo, y caminar pues he tenido las oportunidades de hacerlas lo que pasa es que por la pandemia tenemos que estar un poquito más encerrados pero por ejemplo mis diseños los sigo haciendo, la gente me busca y me contrata para hacer los diseños y sacarles su licencia de construcción y es un trámite que me puede quitar de 3 a 4 meses, para que salga una licencia, entonces esa oportunidad no la he perdido, es más estando en el hospital me llamaban, me tocaba decir que no podía porque yo dure casi 20 días hospitalizado a mí me tocó pasar un 24, 31 6 de enero por primera vez en mi vida en un hospital solo, yo fui al hospital a visitar amigos o familia, pero nunca me habían operado nada, y después me tuvieron que hacer 6 operaciones para tratar de salvarme la pierna que me la salvaron, pero me quedó esa discapacidad. Si yo quisiera pudiera volver a buscar trabajo como ingeniero, faltaría ver si a mi edad de 67 años, tocaría buscar, en una empresa privada de pronto todavía me la pueden dar en algunos casos, en el estado, también, pero no he querido. Ahora ya será otra cosa diferente(...)

48:13 Pero si yo digo que falta mucho en el país y en la ciudad, por ejemplo las estadísticas para discapacitados hay un subregistro porque yo veo mucho adulto mayor caminando con bastón, ya ellos tienen una limitante física, veo a otros que tienen otras discapacidades, que no sean las físicas y uno los ve así, y hay enfermedades que le aceleran el proceso de

discapacidad a uno y le aceleran los procesos de discapacidad a uno y termina uno en la casa encerrado y eso sin hacer ejercicio para un discapacitado, ahh los parques, miren los juegos, esos juegos hermosos que hay para niños para adultos, para adultos mayores para que hagan ejercicio y le pregunté yo a unos del instituto de recreación de mi localidad una vez el año pasado en una reunión que hubo virtual, ‘‘oye y de esos elementos que hay ¿cuántos hay para discapacitados?’’ y se quedaron callados por más de un minuto y cuando yo hago una pregunta y se quedan callados por más de un minuto yo ya sé que los corche, como dicen ustedes ya yo sé que los cogí con los calzones abajo, están es craneando a ver qué respuesta me dan y eso es discriminatorio y así. por ejemplo, ahora diseñe un edificio en el barrio Gaitán me están pidiendo un apartamento para discapacitado, pero el cliente hizo parqueadero, entonces tengo que diseñar un apartamento para discapacitado en el segundo piso y la escalera acondicionarla con un pequeño ascensor para discapacidad ustedes lo han visto que en la baranda hay un aparato eléctrico que coge la silla de ruedas del primer piso y la sube al segundo piso y la deja allá y lo mismo para bajar, ¿ustedes lo han visto? Por ejemplo el túnel ese que hay en el Ricaurte que comunica la troncal de la NQS con la troncal de la calle 13 tiene ese aparato dañado hace más de un año no funciona, mucho más, no lo tiene y yo lo he visto que la gente que viene en silla de ruedas, tienen que bajarlo entre vigilante, entre policía y la gente que colabora; en los portales hay ascensores para discapacidad, algunos puentes peatonales tienen asesores para discapacidad en mal estado, no funcionan o sea la misma ciudad es agresiva para las personas con discapacidad y te imaginas no tanto la discapacidad física que ande uno en silla de ruedas, hay gente que no tiene para tener un bastón sino que anda con un palo apoyándose, el habitante de calle discapacitado, lo hay y en bastante proporciones, investigúenlo y de ahí pueden sacar algunas reflexiones. (...)

58: 12 yo les digo, la discapacidad falta mucho por hacer, estamos llenos de normas para discapacidad, llenos, desde que suscribimos la convención internacional hasta el día del discapacitado, pero del dicho al hecho hay mucho trecho, si ustedes entrevistan al consejero de discapacidad que fue senador de la república, él te va a decir que están haciendo... te pintaron pajaritos en el cielo, pero cuando aterrizas eso a la realidad, la realidad es otra, (...)

1:02: Hay un municipio en el Valle del Cauca que se llama Buga, a los nativos de Buga, ¿cómo se les dice? supuestamente Bugueños, no Papayos, se les dice así porque en cada casa hay un hijo bobo, eso es un discapacitado, una persona que tenga esa discapacidad mental, entonces decían un momento vamos a amarrar la mascota, entonces en toda casa en el patio, tenían un papayo, un árbol de papaya y amarraban el hijo bobo allá para atender la visita, y a la media hora se aparecía el hijo bobo con el papayo en la mano a la reunión, eso es un dicho de allá y eso es verídico, Buga tiene una gran cantidad de personas así, porque allá se entrecruzan entre familiares (..) La discapacidad se da en toda estratificación pero donde más sufren es en la estratificación más baja, estrato 1,2,3 donde menos ayuda tienen, te imaginas ahora con la pandemia esas familias cómo está sufriendo, porque las ayudas no se están dando como deberían ser (...)¿ alguna otra pregunta?

1: 05 No, don José, muchas gracias, hasta aquí era la entrevista, solo nos retaba agradecerle mucho por participar y hacerse disponible.

1:14: Entrevistado: Cualquier otra cosa con mucho gusto, y si necesitan entrevistar a algunos miembros del consejo local de discapacidad, por correo le puedo mandar los nombre y celulares de contacto.

1:14: Gracias lo tendremos en cuenta, que esté muy bien.

Anexo 10. Transcripción EIDL - Sujeto 6

Saludos iniciales

00:18 ¿Cómo le gustaría que la llamáramos durante la entrevista?

00:22 Entrevistada: Dieva, para mí Dieva está bien.

00:27 Su rango de edad.

00:35 Entrevistada: Tengo 46

00:52 ¿Cómo fue su proceso de diagnóstico? ¿Qué le diagnosticaron? y ¿hace cuánto?

00:57 Entrevistada: Lo mío fue un accidente, yo tenía 15 años, estaba veraneando con mi familia en una casa de verano que teníamos acá en Uruguay en la costa de oro en San Luis que es una costa preciosa y estábamos en un domingo, yo me estaba zambullendo desde las rocas al agua, con la novia de un primo, y en una de esas zambullidas me zambullí muy verticalmente, no agarré la ola en la parte alta y golpee la cabeza contra la arena y fue una fractura a nivel cervical c5 c6 cervical 5 6, o sea lo que yo tengo es una cuadriparesia, o sea muevo los brazos, muevo las manos, no llegó a mover los dedos, pero soy usuaria de silla de ruedas, necesito asistencia para determinadas actividades de la vida diaria, si puedo por ejemplo dibujo, pinto, escribo, me puedo cepillar los dientes, puedo maquillarme, y algún otro tipo de actividades, como sola también, pero por ejemplo para vestirme, necesito asistencia, cuando necesito ducharme, levantarme de la cama a la silla y después transferirme de nuevo a la cama, también necesitó asistencia, o sea soy considerada una persona con discapacidad severa eso hace 31 años que ocurrió.

02:21: En ese proceso de su familia ¿quién la acompañó?

02:29 Entrevistada. De mi familia en realidad, estuvieron mis padres, mi mamá mi papá, mi hermana que en ese momento tenía 10 años, mía abuela materna que fue uno de los pilares muy importantes en ese proceso, y bueno en realidad también estuvieron algunos tíos, primos pero en unos roles secundarios, digamos el primario el más grande siempre fue mi madre; después eso tenía que ver con un proceso de maduración y de aceptación de la situación de discapacidad para después poder dejar que otras personas también ingresaran a asistirme, por un tema de que claro son cosas muy íntimas las que se manejan, que a veces uno necesita que sean persona muy conocida y con las que uno tenga mucha confianza pero el pilar mayor fue mi madre, digo, mi padre también siempre estuvo presente, fue por ejemplo una de las personas que se evocó a buscar centros de rehabilitación para que yo pudiera asistir por que en Uruguay en ese momento no había un centro de rehabilitación especializado en lesiones medulares y bueno mi hermana también dentro de su niñez y después de su adolescencia

también, en ese proceso también siempre estuvo y sigue estando a pesar de que ahora ella está casada y tiene dos nenas, dos sobrinas divinas tengo, pero sigue estando sin duda.

04:05: ¿convivía con ese núcleo primario que la ayudó durante el proceso?

04:16 Entrevistada: Sí, vivía con ellos, mi abuela vivía en su casa en el mismo barrio, pero si yo vivía con mis padres y con mi hermana, o sea los 4 vivíamos juntos.

04:25 y ahora ¿cómo está conformado ese núcleo conviviente?

04:30 Entrevistada: Ahora en este momento, solo vivo con mi madre porque mis padres se separaron, igual papá vive cerca de casa también en el mismo barrio, mi hermana vive con su familia, en un barrio cercano también, pero digamos de auto estaremos a 10, 20 minutos, pero actualmente vivo únicamente con mi madre.

04:52 ¿Cómo describe la convivencia con su mamá?

05:00 Entrevistada: Sí, es como vos decís, es un proceso no de irnos conociendo y de ir aceptando porque claro esto no solamente le pasa a uno por que claro uno es el principal involucrado sin duda pero le pasa al entorno porque se modifica el entorno familiar, de los amigos, el entorno cercano se modifica y se siente afectado por lo ocurrido y tiene que procesarlo también, y bueno con mi madre ha sido también un proceso, al principio era como un poco más difícil porque yo tenía una relación como más vinculante con mi padre más afable con mi padre, con mi madre digo me llevaba bien pero teníamos nuestras diferencias y teníamos que empezar a conocernos desde el ser mujer ¿no? desde respetar los espacios de cada una y bueno en este momento tenemos una relación muy cordial, y muy respetuosa, sobre todo en el sentido de ser mujer, de respetar esos espacios, de conocernos, de lo que tiene que ver con mi autonomía yo decido que es lo que hago, cuando me quiero levantar, que es lo que quiero hacer, como me quiero vestir, con quién me quiero vincular, y ese tipo de cosas, pero fue un proceso si, y bueno ha llevado un tiempo son 31 años que es una vida, es importante, es un tiempo bastante prudencial.

06:32 ¿Su mamá es su asistente principal?

06:54: Entrevistada: Sí, es la principal, pero también tengo otra persona que me asiste en algunos momentos específicos como por ejemplo cuando tengo que ducharme, levantarme, pero la principal es mi madre

07:10 Esa otra persona que la asiste ¿es también de su núcleo familiar?

07:15 Entrevistada: No, es una persona de afuera, es una persona contratada para esa función

07:23 Cuando necesita otra ayuda, más allá de lo funcional como consejos ¿a qué personas acude?

07:37 Entrevistada: Y ahí a mis amigos, sobre todo, tengo varios amigos que en realidad son hombres y después tengo una mejor amiga que es mujer, Verónica, a al que por lo general acudo o si no, yo soy militante de los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay, integró varias organizaciones y a veces si es algo que tenga que ver digamos específicamente con algo que tenga que ver con la discapacidad, puedo acudir a algunos de esos compañeros que algunos se han transformado en amigos también.

08:14 Ese proceso de militancia ¿es en grupos o es individual?

08:21 Entrevistada: No, somos varios grupos trabajamos siempre en colectivo, varios grupos por ejemplo hay uno que se llama colectivo de mujeres y discapacidad, somos mujeres con y sin discapacidad que tratamos todo lo relativo a la discapacidad y mujeres sobre todo, después tenemos otro que es el consejo de participación de personas con discapacidad en la intendencia de Montevideo, que es un órgano que está vinculado a la intendencia que es el Municipio, no sé cómo le llaman ustedes allí en Colombia, y ese es un órgano que ya está instituido digamos legalmente y después hay varios más, coordinadora de las marchas de accesibilidad e inclusión, siempre trabajando en colectivo al menos yo no lo hago de forma individual, siempre trabajando en colectivo con otras compañeras y compañeros que pueden tener o no discapacidad, pero sí que les interesa la temática y que se comprometen muchísimo con esta causa.

09:23 ¿cómo inició en estos movimientos?

09:30 Entrevistada: Bueno, en realidad fue un proceso que llevó su tiempo también por que no fue al principio que yo me involucré, si estaba en conocimiento de que existían este tipo de colectivos y eso, pero yo no me acercaba como que a militar, no me involucraba, si me interesaba la temática pero era como medio tangencial, no era un involucramiento real, esto empezó en el 2014 yo empecé a militar, me invitaron a militar político partidariamente, en determinado estrato que era en ese momento el partido de gobierno que era el frente amplio y bueno allí empecé a conocer personas que también estaban involucradas con la temática, y lo que más me llamó la atención en ese ámbito era que .. por lo general sucede que cuando eres una persona con discapacidad por lo general te tratan de una manera diferente ¿no? como que fueras una persona o especial, o que tuvieras que necesitar más asistencia que el resto, que tu no pudieras ser capaz de si necesitas algo pedirlo, sino que siempre te tienen que estar llegando a preguntar, y en ese ámbito me sentí como una persona como cualquier otra que si yo necesitaba algo lo pedía, con quien me quisiera relacionar no había ningún tipo de problema, o sea habían varias personas con discapacidad militando también en ese ámbito y bueno, me sentí muy cómoda y allí fue que seguí y empecé a conocer los otros ámbitos de participación social, que no tenían que ver con la política partidaria

11:11 ¿qué opinaba la familia al respecto?

11:23 Entrevistada: No, nunca opinó nada porque como que nunca intervinieron en las decisiones que yo tome al respecto en mi vida, siempre les pareció, o sea a tanto mi hermana como a mí nos dieron esa libertad para poder optar en la vida, lo que quisiéramos, por ejemplo, con respecto al estudio, con respecto a la amistad, con respecto a las vinculaciones de repente sexo afectivas también, nunca intervinieron, y en esto tampoco, o sea lo tomaron como algo normal, como algo que se dio y bueno es más siempre lo están propiciando diciendo que bueno que esté en esto, que te puedas involucrar de esta manera con la gente y que la gente se vincule con uno también, o sea es de ida y vuelta, pero nunca como que tomaron una posición al respecto de decir "mirá no te vayas por este lado Dieva" o tal, no nunca fue así, siempre nos dieron esa libertad de acción, confiando yo creo en esa formación que nos dieron, de valores genuinos que lo tenemos muy arraigados con mi hermana y

agradezco esa formación que tuve por parte de mis padres, fue linda, muy basada en esto de la empatía de la solidaridad de construir en colectivo del ser con otro siempre.

12:50: ¿Eso siempre fue así?

13:08: No, por parte de mi familia no, nunca hubo ese tipo de prejuicios, es más, siempre me alentaron, me hizo mucho bien, después del accidente siempre lo digo, es que yo empecé a estudiar casi enseguida y en la época en que yo tuve el accidente Uruguay no estaba prácticamente qué adaptado para nada, digamos yo en este caso tengo una discapacidad motriz, pero ni hablemos de lo que son las discapacidades auditivas o visuales o psicosociales o intelectuales ¿no? si no estaba adaptado para algo físico, para estos otros tipos de discapacidades, menos, me hizo mucho bien darme contra la vida, digamos, salir a vivir esa vida que tenía, esos obstáculos, sabía que iba a ser diferente y que sin duda fue diferente pero tratar de sortear esos obstáculos de la mejor manera posible, digamos en un centro de educación, había un salón que estaba arriba, bueno la solución era que el salón se trasladara abajo y no era demasiado, pero por ejemplo a mis padres en un momento cuando me tuvieron que tomar un examen le llegaron a decir que no sabían cómo tratar a un alumno en la situación que yo estaba, cómo tomar un examen, y era algo tan fácil que yo en ese momento no podía escribir, era tan fácil como pasarlo a un examen oral, examinarlo oral y bueno le llegaron a decir eso pero mis padres no se quedaron de ninguna manera con esa primera respuesta, en aquel momento yo era chica y me enteraba era después en realidad de las cosas, tenía 15 o 16 años, para que no me afectara tanto, claro, era como muy en realidad desmotivante, porque uno se va dando contra frustraciones en el día a día, que si no tenés una templanza importante para asumirlo, puede llegar a ser fácil rendirse, no me estoy poniendo como ejemplo para nada, porque hay un montón de gente que ha hecho lo mismo y la sigue remando de esa manera ¿no? pero así vincularse con ese obstáculo y tratar de que se genere algún ajuste razonable es de lo que hablamos ahora sobre todo basados en la convención.

15:32 ¿Siente que su familia ha tenido actitudes que limitan su autonomía?

15:43 Entrevistada: Por parte de mi familia no, capaz que en algunos centros de repente de educación eso pudo pasar, en el ámbito de trabajo eso no me pasó por que siempre se adaptaron bien las estructuras y hubo los ajustes razonables, que en realidad eran mínimos los que hubo que hacer para poder yo acceder al puesto de trabajo, pero capaz en algún centro de estudio que se haya dado, por algún profesor que no supo entender. Que en realidad yo siempre hablo de que la diversidad es que todos somos diferentes no es por la situación de discapacidad, creo que lo diverso es que, el ser humano somos diversos, porque somos así, porque la biología es así y bueno hubo algún tipo de profesor que militaba eso y no tienen en cuenta, pero era por el tema de la discapacidad.

17:03: ¿siente que eso la ayudó a desarrollar alguna herramienta para enfrentar ese tipo de personas?

17:12 Entrevistada: Creo que sí, que te genera una determinada fortaleza y un determinado entendimiento, porque también hay que ser un poco empático con el otro, porque hay que ponerse en ese lugar, de que yo creo que lo falta realmente, es información al respecto, que

las personas con discapacidad, somos personas como cualquier otra, que si tenemos las mismas oportunidades, ¿no? para ceder a los ámbitos en que nos desarrollamos en el trabajo, el estudio, en un centro de rehabilitación, en un centro de salud, sino que también estamos en la parte de la cultura, de recreación, del turismo, entonces falta de información, después de que te conocen y se dan cuenta de que eres una persona normal con la cual interactuar, tratar un montón de temas independientemente de la discapacidad o la situación de discapacidad con la que estés, porque no pasa por una discapacidad motriz o una discapacidad intelectual, te vinculas con las personas por ser personas, directamente, yo en esto del consejo de participación he aprendido a vincularme con personas que no conocía, por ejemplo con el síndrome de asperger, y me he dado cuenta que son formas de comunicación diferentes nada más, de repente es una adaptación que tenés que hacer tú o la otra persona también pero claro es un tema de una falta de información, pero yo en este momento lo veo así con eso de tratar de ser empático con el otro, capaz que en algún momento anterior cuando era más joven podría llegar a enojarse con la persona o a decir ¿por qué pasan estas cosas? que en todo caso no deberían pasar y bueno te generaba sí un poco de bronca y de insatisfacción pero no me pasa en este momento, trato de generar empatía y un diálogo, si hay algo en que te pueda ayudar yo para generar un mejor vínculo, para poder relacionarnos, si es que si o si nos tenemos que relacionar, ahora si no estamos en sintonía y no tenemos ganas de relacionarnos fluiremos por diferente lugares, uno por un lado y la otra por el otro o algo así; pero creo que se basa mucho en eso en la información y en la garantía del acceso a la información sobre todo.

19:51 ¿siente que en algún punto su familia o su entorno le dieron un trato diferente al no saber cómo tratarla y que lo sintiera de forma despectiva?

20:23 Si lo sentí, e incluso lo planteé en ese momento en la clase que tenía, y bueno como ese profesor no estaba dispuesto a tener una persona con discapacidad porque no sabía realmente como afrontar la situación me cambiaron de clase y tuve otro profesor que generó una empatía y un trato igual que los demás y bueno la verdad fue lo mejor que me pudo pasar, haber cambiado de clase, porque realmente yo me sentía muy incómoda en esa clase al querer participar y no ser tomada en cuenta y siendo un adolescente bueno realmente tendría 17 o 18 años, era chica para poder entender ese tipo de reacciones por parte de un adulto, y más un adulto formado en educación, como que cuesta un poco más todavía.

21:35 ¿Qué tiene en cuenta al momento de tomar una decisión?

21:45 Entrevistada: Primero que sea algo que realmente me interese, que me involucre, que me llene y que yo crea que voy a poder cumplir con esa tarea que de repente se me asigne, pero sobre todo que sea algo que me colme y me gusta hacer, después también a veces lo consultó con algún amigo o un familiar, tengo en cuenta eso, y que sea siempre desde lo colectivo, desde integrar diversas miradas, desde esa diversidad que les hablé, que sea sobre todo no vincularse desde la queja y la demanda siempre, sino desde la proposición, también de que creo que es el tiempo de que las personas en situación de discapacidad nos estamos tomando mucho más la palabra siendo mucho más protagonistas en los procesos, esto de

“nada sobre nosotros sin nosotros” qué dice la convención, tratar de aplicarlo en todos los ámbitos por qué sí o sí las personas con discapacidad tienen que ser consultadas sobre todo en las políticas que se toman hacia la discapacidad, entonces esas como que son las cosas que más valoro al tomar una decisión, la transparencia de los procesos, la ética, donde veo que algo no está respetando ni la dignidad de las personas, ni la ética ¿no? la transparencia del proceso para que esté garantizada la participación de todas y de todos ahí ya como que entraron a fallar. Trataría de ver cómo se pueden cambiar las cosas, pero al ver que ya no se pudieran ahí ya no estaría interesada en participar.

24:00 en las decisiones importantes que usted haya tenido que tomar ¿quienes estuvieron ahí presentes en esos procesos?

24:10 Entrevistada: Mi hermana, que es una de las personas con las que más hablo y comparto, creo que no tenemos casi secretos casi todo lo hablamos y lo consultamos y sobre todo no, confío mucho en mí misma, más allá de que me he equivocado pero un montón de veces en la toma de decisiones, y que tuve que decir bueno por acá no es, en todo y no solamente en las decisiones de trabajo o de educación sino en decisión es de la vida, nada más pero confío mucho en mí misma, prefiero equivocarme pero bueno haber sido fiel a lo que sentía en ese momento. También tengo amigos referentes que son muy avezados en esto de la participación social, a los que a veces también recurro, un amigo en particular que él es hombre, que sí que a veces antes de tomar una determinada decisión lo llamé y le digo bueno a ver Sebas ¿qué te parece tal y tal cosa? ¿te parece que puede ir por ahí?, y veo, en esas personas confío muchísimo, esa percepción porque tiene mucha trayectoria militante mucho más que yo, entonces como que es una persona referente para mí en ese sentido.

26:03 ¿Qué decisiones importantes has tenido que tomar?

26:28 Entrevistada: En un momento tuve que tomar una decisión cuando eran las elecciones presidenciales que fueron en el 2019 y bueno me habían llamado para hacer un (algo) publicitario para apoyar a determinado candidato, en ese caso yo, lo pensé lo pensé y bueno, ahí fue que llamé a uno de estos amigos para consultarles y preguntarles a ver que le parecía y llegue a tomar la decisión de que no quería verme involucrada porque quedaría atada de repente a esa facción y no tenía ganas de hacerlo, y después no he tenido cosas así porque se han dado naturalmente con el tema de estas participaciones. y después en las decisiones sentimentales como que me he ido mucho por lo que siento yo, también me he equivocado, pero me guío por lo que siento, a veces si consulto o comento, más como un comentario como decir “estoy en esto” pero no mucho más

28:08. ¿Para usted qué significa la autonomía?

28:16 Entrevistada: La autonomía para mí es... porque hay una diferencia entre independencia y autonomía, independiente es la persona que puede realizar las cosas por sí misma y no tiene que pedir asistencia de otras personas para ningún tipo de actividad, ahora la autonomía es otra cosa, es poder tomar tus propias decisiones más allá de que necesites la asistencia de otras personas para poder llegar a efectivizar esas decisiones, entonces esa autonomía tiene que estar sin duda garantizada no puede haber una intromisión a lo que a

persona decida, si la persona decide por ejemplo, yo hoy quiero salir maquillada y me quiero pintar los labios de un color negro, yo tengo el labial cerca y al persona que me está asistiendo me tiene que respetar esa decisión para que yo salga de la manera en que quiero salir, como quiero salir vestida, donde quiero ir, todo eso debe ser respetado y debe estar garantizado sobre todo, esa autonomía, esa toma de decisiones y que esa decisión se efectivice para que la persona pueda realmente sentir que es autónoma y es tomando sus decisiones porque muchas veces se ven frustradas muchas vidas muchos sueños y proyectos de vida por esto de que no es respetada la autonomía, entonces al no ser respetada la otra persona siente que tiene el derecho de limitar tus decisiones y ahí ya no está bueno para nada, porque la otra persona queda supeditada a lo que esa persona que la está asistiendo decida y para nada está bueno

30:11 ¿Cuál es su proyecto de vida?

30:16 Entrevistada: Actualmente bueno una de las cosas que me encanta hacer es pintar y dibujar, soy artista plástica y es una de las cosas que me encanta, pero mi proyecto de vida lo veo en esto de la militancia, me siento como pez en el agua en esto de articularse y relacionarse con los compañeros y compañera y de habilitar a otros de que tomen la palabra, y empiezan a hacerlo, eso de que propicien determinado espacio de que moderen eso de ir dejando las cosas a gente más joven que vine con muchas ganas y con otra sabia, como que el modelo social de la discapacidad ahora se está tomando más en cuenta y actuar desde ese modelo, pero siento que mi proyecto de vida va más por ahí, por el tema de la militancia y la participación social, no solo en temas que tengan que ver con discapacidad sino en todo lo que tenga que ver con lo social, yo creo que me voy a encontrar en estos lugares de construcción colectiva y de participación.

31:41 ¿Qué oportunidades ve para lograr ese proyecto que tiene?

31:46 Entrevistada: Las oportunidades en realidad, las veo sobre todo en las fortalezas que tenemos en los colectivos, en esto de la diversidad y de las diferente mirada que tenemos pero sobre todo en esta fortaleza que estamos teniendo ahora como personas con discapacidad, para poder tomar esa voz y que seamos escuchados y que si no nos escuchan una vez iremos por la segunda, iremos por la tercera, pero no nos vamos a quedar en esa de que no seamos escuchados y no sidos tomados en cuenta para la toma de decisiones a nivel político, en ese sentido y bueno las fortalezas las veo en eso en la construcción colectiva, en que juntos somos más fuertes, juntos siempre vamos a llegar a una solución mejor, a veces podemos tener una mirada disidente y sin embargo en eso nos respetamos y sale algo que vaya por el medio y ahí nos ponemos de acuerdo y llegamos a ese tratar de vincularnos sobre todo con los actores políticos que ahí es donde se toman las decisiones importantes que nos atañen a todos y todas que en este momento está siendo un poco complicado acá en Uruguay con el tema de los asistentes personales, la temática de discapacidad, ha habido recortes en un montón de sentidos, en todo, pero en el tema de discapacidad se ve y hay vidas cuya dignidad no está siendo garantizada, tenemos que estar como que muy fuertes para poder resistir y sobre todo no retroceder en derechos conquistados, ir a por más.

33:56 esas oportunidades ¿las hicieron o las encontraron?

34:22 Entrevistada: Esto viene de muchos años de gente que ha militado mucho antes que nosotros y que han sido invisibilizados históricamente y que gracias a todas esas personas que en realidad no fue una decisión política sino que a partir de que nos ven actuando militando de que estamos informados de que proponemos, de que nos organizamos, de que nos movilizamos, a partir de ahí, es que recién el político partidario toma en cuenta nuestro colectivo como para poder decir si hay que consultarlo, pero entiendo que en otras épocas fue muchísimo más difícil de lo que es ahora, pero no viene porque sí hay que lucharla y hay que hablar y dialogar y estar e involucrar muchas horas que además de tiempo llevan un pienso, en colocar mucha cabeza, en ver por qué lado se va, porque tampoco se puede a la batalla con el arma afilada sino que hay que ir siempre por la vía del diálogo y tratar de entender que el otro no te está haciendo entre comillas un mal sino porque lo quiera hacer sino porque de repente pasa por esa desinformación de la que te hablé o porque de repente no está pudiendo por que los recursos no están dados tanto recursos de tiempo como económicos o materiales de otro tipo, a veces pasa

36:18 ¿qué importancia le da al tema del asistente personal para el desarrollo de la autonomía?

36:47: Entrevistada: Para mí el asistente personal, es el eje de la autonomía de la persona sobre todo con discapacidad severa porque primero le permite a la persona es la toma de decisiones, sentirse libre de poder hacer lo que quiera y estar en los ámbitos que quiera por que la otra persona lo está habilitando para eso, tiene que estar muy bien formado ese asistente y además también porque pasa por un lado de que nosotros no tenemos que estar siempre vinculados con la familia, se permite mucho sobre todo a las mujeres que son las que por lo general se hacen cargo de los cuidados que siempre decimos esto de repartir los cuidados entre hombres y mujeres pero por lo general son las mujeres esas madres, esas tías esas abuelas, esas hermanas, de poder permitir también tener su independencia y su vida por otro lado que no vaya en estar siempre en contacto con esa persona con discapacidad y la persona con discapacidad con este familiar, entonces es un momento importante, pero el asistente personal es el eje que va brindar esa autonomía, entonces por eso es tan importante que esté garantizado ese derecho y que se vea en la vida de la persona, por qué cambia, esto no me acuerdo en qué año se hizo ley en Uruguay, esto del tema de los asistentes personales pero falta todavía mucho por ahondar en esto del sistema nacional integrado de cuidados que lo que hace es esto de poder brindar a las personas con discapacidad severa o algunas que no tenga tan severa la discapacidad el asistente personal, pero la persona misma te cuenta y yo misma lo puedo hablar por mí misma que te cambia la vida, el tener un asistente personal te cambia la vida porque te genera esa libertad de la toma de decisión, el ser uno mismo y el sentir que a pesar de que te están asistiendo es una dinámica diferente, nada más que es una persona que intercede para que tú puedas realizar tu vida acorde a lo que la quieras realizar.

39:08: En Uruguay ¿cómo funciona el tema del asistente personal?

39:20 Entrevistada: En este sistema que les comento, en el sistema nacional integral de cuidados, en realidad es una franja que va, no son todos porque hay cuidados para la primera

infancia, cuidados para adultos mayores y cuidados para personas con discapacidad, entonces dentro de lo que corresponde a personas con discapacidad, la franja etaria, todavía hay que mejorarlo porque va de 29 a 85 años, o sea las personas que están por fuera de esa franja etaria no estarían pudiendo ser asistida y ahora hay un recorte en ese sentido porque no se están formando nuevos asistentes personales, está cerrado el ingreso a la inscripción a esta lista para poder contar con un asistente personal y bueno la persona también tiene que hacerse cargo de si de repente se despide el asistente personal o si el asistente personal creo que es la parte del salario vacacional que lo tiene que pagar esos costos van por parte de las personas con discapacidad, no se hace cargo el estado, el estado si lo único que se hace cargo es de pagar el salario de ese asistente y que en realidad son cuatro horas diarias, que se reparten durante el mes de acuerdo como tú lo llegues a negociar con el asistente de acuerdo a tus necesidades y así , es poco en realidad, en 4 horas diarias en 24 horas de vida es poco (...) a veces nos parece como que vamos muy lento, pero hemos logrado muchos derechos, que vemos que en otros países sobre todo de latino américa falta conquistar y está muy bueno poder tener el intercambio entre países para poder asesorarnos y ver por qué lado ir como también construir desde latino américa, esa fuerza y esa necesidad de lucha en el buen sentido, dar la lucha con alegría de proponer y de intercambiar con todos los demás

42:44 Total si, fue muy enriquecedora esta charla, de todo lo que nos contaste (...)

Gratitud, despidos finales y solicitud de material gráfico.



Imagen No.9 Sujeto 6. Foto de la sujeto 6 con su colectivo de mujeres y discapacidad en una movilización de Uruguay por los derechos laborales.



Imagen No.10 Sujeto 6. Foto del sujeto 6 compartiendo un espacio cultural con sus amigos de música y poesía.



Imagen No.11 Sujeto 6. Foto del sujeto 6 en la presentación de un documental sobre género y discapacidad. Una vida libre (2014)

Anexo 11. Transcripción EIR - Sujeto 7

¿Qué edad tiene?

Entrevistado: yo tengo 32.

¿Cómo fue tu proceso de Diagnóstico?, ¿qué te diagnosticaron específicamente? y ¿hace cuánto?

Minuto 45: Bueno a los 17 años a causa de un disparo por arma de fuego, una lesión medular a nivel t2 lo que me causa una parálisis en miembros inferiores ese es mi diagnóstico

En ese proceso médico de tú familia ¿quien estuvo presente?

Minuto 1:12: el día del accidente me encontraba yo ya viviendo independiente en Bogotá al día siguiente que mi familia se enteró ellos tuvieron que viajar desde Bucaramanga estaban viviendo allá y hacerme el acompañamiento durante toda la hospitalización que fue poco menos de un mes ehh y ya después tuvieron que conseguir aquí pues la casa, al principio fue en arriendo y después les dieron la opción de compra y ahí fue ya donde nos mudamos. Fue en un segundo piso, en ese tiempo me tocaba subir escaleras y eso.

Como recién salí del hospital pesando muy poco por casi dos semanas que me dejaron por vía parenteral nada de ingesta ni de alimentos ni bebida entonces salí pensando cómo menos de 50 kilos, mi mamá me ayudaba a subir las escaleras. Ya cuando comencé a recuperar peso para evitarle una lesión o algo yo comencé también el proceso a independizarme y a ser autosuficiente, comencé a subir escaleras y a andar solo en mi silla de ruedas y pues en todo ese proceso también me acompañó un amigo, un conocido del barrio que siempre yo lo veía pasar en su silla de ruedas, pues uno nunca nunca tuve ningún contacto con él, ya cuando él me vio en silla de ruedas me dijo no usted es del barrio ¿qué le pasó y eso? y comenzamos a hablar y él fue quien me enseñó propiamente a manejar la silla de ruedas.

Minuto 3:07: Ya comencé a salir a ciclo vía a andar ya cada vez más, hasta llegar por ejemplo subir y bajar andenes y cosas así. Pues fue el acompañamiento de él porque en la familia nadie sabía de esas cosas ni había otra persona con una discapacidad pues como la mía. Pues en realidad no hay nadie, en la familia no hay nadie con discapacidad. Y no, fue como el proceso que yo seguí.

¿Todavía vives con tu familia?

Minuto 3.43: si, eh pero hace como 6 años nos cambiamos a una casa donde yo tengo el primer piso completamente adaptado para mí y ya ellos viven en el segundo y tercer piso.

¿de tu familia quiénes son?

Minuto 4.04: es mi mamá, el esposo de ella no tengo mucho contacto con él, la verdad y mis hermanos, aunque ambos hermanos ya se fueron de casa (...). La casa solo quedamos mamá es esposo de ella y yo.

¿Cómo describirías esa convivencia con tu mamá y el esposo de tu mamá?

Minuto 4.34: Con el esposo de mamá no hay convivencia, no hay trato, si nos encontramos en la casa pues no hablamos, eh eso fue algo recién a causa de una discusión y ya. Antes si

hablábamos y eso, pero la verdad nunca he sido muy cercano a él. (...) Para mí nunca hemos tenido una relación cercana y ahorita menos y con mi mamá si hay un trato normal diría yo, tenemos nuestros choques, pero también está el sentimiento y el amor de familia entre madre e hijo, normal.

¿Cuándo necesitas ayuda a quién recurres?

Minuto 5.45: generalmente intento no solicitar ayuda, pero si alguien me ofrece ayuda tampoco me niego. Eh normalmente cuando necesito ayuda pues espero a que alguna persona que un transeúnte que tenga la capacidad de ayudarme si es de pronto a subir un andén muy alto o de pronto unas escaleras ya varias personas, dependiendo la situación.

¿ayuda respecto a temas personales a quién recurres?

Minuto 6.56: Bueno eso ya es más complicado, bueno generalmente recurriría a amigos ehh o con una tía de pronto que tengo como más confianza que en realidad con mi mamá. La cuestión de mi mamá de que yo no le tenga tanta confianza es que ella siempre me juzga entonces en vez de ayudarme (...) empieza a juzgarme en esa situación y pues por eso trato de evitar acudir a ella. Entonces tengo una relación también muy cercana casi como si fuera mi mamá con otra tía que vive muy cerca entonces si tengo un problema voy y hablo con ella.

¿Por qué sientes que te juzga tu mamá?

Minuto 7.58: Hay son muchas cosas digamos como primero ella tienen un sentimiento de culpabilidad en cuanto a mi accidente porque como yo ya estaba aquí viviendo independiente de pronto como que se siente que al no haber podido estar conmigo fue que a mí me paso eso pues en realidad no es así, ella como que carga con esa culpa y a pesar de que yo le he dicho que yo soy el único culpable de lo que a mí me haya pasado ella igual como con eso en la conciencia y con muchas otras cosas que vienen de antes de la infancia y con todas esas cosas esos momentos también.

Minuto 8.55: Ella adopta entonces después de indiferencia podría decirse pues nunca tuvimos la relación así como cariñosa eh pero pues si convivíamos bien(...)después del accidente ella adopta un carácter sobreprotector en parte pues porque ni ella ni yo sabemos cómo empezar a afrontar mi discapacidad, como discapacidad fue adquirida yo digo que es como un renacer aprender a hacer todas las cosas nuevamente porque si fue un cambio muy abrupto y ella al verme lidiando de pronto pensaba es la hora que todavía piensa que a mí me queda difícil hacer muchas cosas y pues no eso era en su momento cuando no o sea ese bagaje que uno empieza a tomar para resolver situaciones frente a la discapacidad, superar pues esa barrera ya sea arquitectónica o de otra índole. Entonces con esa actitud sobreprotectora de pronto ella también lidia con eso que dije antes esa culpa.

Pero igual yo ya le he empezado a decir que no es como necesario que ella se preocupe demás porque entonces ya pasa como al otro lado de que ya no me está ayudando, sino que ya me siento como que ya me esta como bueno entonces ya está muy sobreprotectora.

Aparte de la actitud de sobreprotección que tiene tu mamá ¿sientes que tiene otras actitudes que llegue a limitar tu autonomía?

Minuto 10.56: No, básicamente esa es como la única actitud que tiene que me limitaría en algunos aspectos, digamos eso pasa porque ella piensa que yo no soy capaz de algunas cosas ehh y pues en esa parte, en esos aspectos me siento limitado por ella, pero aun así yo trato de hacerlo y finalmente pues siempre termino haciendo lo que tenga que hacer independientemente de si ella me está limitando en su mente o no.

¿Cómo podrías ejemplificar esa sobreprotección?

Minuto 11.53: Pasa mucho con los lugares, por ejemplo, si yo me voy de viaje o en estos momentos que estoy en la casa de mi novia ehh yo me cargo una maleta de viaje, si me el cargo súper pesada entonces ella empieza que yo me voy a caer por el camino porque la maleta está muy pesada, que me tiene que ayudar a llevar porque no de pronto me ocurra algo que llevo muchas cosas. O que me va a quedar difícil ir por ejemplo de viaje a otro lado que no me voy a poder defender de pronto solo por allá, cosas así. A pesar de que en incontables ocasiones le he demostrado mi autonomía ella todavía tiene esa sobreprotección (...), de pensar que de que no voy a ser capaz, de que me va a quedar difícil, esas cosas.

En todos estos años ¿alcanzaste a ver alguna actitud que te motivará a ser independiente?

Minuto 13.38: Fíjate que de eso ya viene como en mi personalidad, yo siempre desde pequeño fui muy muy independiente, muy autónomo, cuando esto me paso yo ya vivía completamente solo, ya estaba haciendo mi vida y ni siquiera tenía 18 años. Digamos que mi afán fue siempre volver a retomar eso, a volver a vivir solo y esas cosas, pues ahora se me presentan mayores limitantes y obstáculos y después de muchísimas cosas, muchísimas vueltas que ha dado la vida digamos que por ejemplo he querido estudiar y en su momento cuando me ocurre el accidente que estaba en la universidad después continuó estudiando pero a la final no me decidí por la carrera que estaba haciendo que era derecho, eso era más pues como el sueño que tenía mi familia que me graduara de abogado pero nunca fue el mío entonces ya después de que yo me di cuenta que realmente no me sentía ehh realizado estudiando esa cosa de leyes me salí y termine con eso.

Minuto 14.56: Luego intentó estudiar todo el tiempo, ya me he inscrito como cuatro veces en dos universidades, en la Nacional y en la Pedagógica a estudiar artes, también estudié dos semestres de artes visuales en la UNAD y aun así pues nunca he podido terminar porque siempre se presenta alguna cosa entonces me toca dejar la carrera. Y ay voy, todavía es la hora que no he podido volver a salir de la casa, entonces ya estoy trabajando más bien como independiente y ay voy ahorrando a ver cuándo puedo salir de allá.

¿A qué le atribuyes que siempre has sido autónomo?

Minuto 15.57: también es como un factor familiar no, porque también eh mi papá nos deja como cuando yo tenía como siete años y ahí es cuando mi mamá empieza a trabajar. Al empezar mamá a trabajar, a mí me toca hacerme cargo de mi hermano, ya después cuando nace mi hermana también de ella también siempre me tocó como tomar el frente y ser como el que está pendiente ahí en la casa cuando no están los adultos y eso es lo que me lleva a ser así.

¿qué significa para usted la autonomía?

Minuto 16.52: Para mí la autonomía es valerme por mis propios medios, sin requerir la ayuda de alguien más, esa sería como la autonomía para mí.

¿Ha sentido que en algún momento la ha perdido o se ha sentido siempre con autonomía?

Minuto 17.13: Si claro (..) perdí mucha autonomía como te digo me tocó aprender a hacer las cosas de nuevo porque de un momento a otro que no me funcionaron las piernas, la movilización, los traslados, que, pues aprender a manejar una silla de ruedas no es difícil, pero enfrentarse a los obstáculos que ponen las ciudades si, ehh ese es difícil. En esos aspectos arquitectónicos más que todo ehh también lo que te digo en cuanto al estudio me ha tocado también mirar quien me puede ayudar y todo eso en cuanto a factor económico algunas veces también he tenido que depender mucho de familiares y amigos porque ha habido tiempos malos donde mis actividades no me han dado lo suficiente para llegar a fin de mes y pues en esas ocasiones es cuando yo he considerado que he perdido la autonomía.

¿Actualmente diría que es una persona autónoma?

Minuto 18.33: Asiente con la cabeza a modo de afirmación.

¿Cuál considera que es su papel en la familia?

Minuto 18.45: mi papel en la familia (se queda pensando), mis hermanos ambos están lejos y convivo con mi mamá que tanto ella me ayuda a mi como yo le ayudo a ella en varias ocasiones que lo requiere y eso yo creo que va a ir aumentando cada vez más en medida en que ella envejezca entonces ehh yo no sé si a la final tendré que irme de la casa, si podré algún día o seré yo quien me toque quedarme con ella y cuidarla pues cuando tenga ya más años, aunque ella conviva con su esposo. Finalmente, su esposo, aunque ya es pensionado él sigue trabajando entonces tampoco es que esté presente en la casa todo el tiempo. Entonces yo creo que ese es el papel que cumplo ahorita.

¿Has sentido un trato diferencial por parte de tu familia respecto a otros miembros?

Minuto 20.15: Me han tratado diferente de como era antes de adquirir la discapacidad y pues toda la vida me han tratado diferente a otros miembros de la familia. Por mi familia nunca me he sentido discriminado, digamos lo que sí he sentido de diferente es algo parecido con lo de mi mamá, digamos un sentimiento como de sobreprotección como de que como ellos no saben que tanto podría yo realizar de determinada actividad, en algunas ocasiones tratan de hacerlo por mí y algunas veces eso también ha suscitado problemas. Por ejemplo, que yo me voy un tiempo de la casa y cuando llegue encuentre todas mis cosas que estaban no tan en orden, pero tenían cierto orden, ya no encuentre cosas, me hayan botado cosas por hacerme aseo. Entonces eso ha sido difícil también. Digamos que me pongo a pensar que si no tuviera mi discapacidad nadie se metería a mi cuarto a ver que tengo y que no tengo. De pronto, no sé.

¿Creencias que tienen tus familiares acerca de la discapacidad?

Minuto 22.42: En la familia nunca ha habido nadie con alguna discapacidad. Digamos que me cuentan dos años antes de que yo naciera se murió mi bisabuela, pero mi mamá alcanzo a conocerla y ella tenía un problema mental, tenían que estar muy pendiente de ella porque ya era senil y decía cosas que ya eran muy incoherentes, pero de resto no.

Ya ahorita desde hace 7 años a un tío le nació un hijo con autismo y él es la única otra persona con discapacidad en la familia. Para él tampoco hay un trato discriminatorio de que en la familia o alguien le tenga como lastima o algo así no, más bien a él se trata de darle mucho amor, de estar pendiente de él, todo lo que lo he visto se le trata de dar un trato normal, como cualquier niño. Si ponemos a comparar con otros primos es el mismo trato, teniendo en cuenta también su discapacidad no le permite interactuar mucho con los otros, pues nosotros interactuamos con él sin ninguna distinción. En resumidas cuentas, no creo que en mi familia tengan como algún tipo de discriminación.

¿Qué tiene en cuenta al momento de tomar una decisión?

Minuto 25.10: Fíjate que igual ehh he hecho algunas cosas que sabía que no le iban a gustar a nadie pero igual pues que se puede hacer, si hubo un tiempo por lo menos no tanto mi mamá sino por ejemplo mi abuela, mi abuela paterna, a ella yo la voy a visitar mucho pero por ejemplo a ella no le gusta que me pinte el pelo, cosas así o mis tatuajes pero que puedo hacer, o sea digamos que ella siempre dice que si voy a ir así mejor no vaya y eso es algo que me duele porque igual independientemente de cómo me vea eso no va a cambiar la relación que tenemos e igual yo sigo siendo la misma persona así me vea distinto, igual eso es difícil hacérselo entender porque igual ella es una persona muy ortodoxa por la crianza que tuvo, muy tradicionalista por así decirlo, entonces pues nada esas cosas me gustan, entonces que se puede hacer, igual es mi vida ella no , me tendrá que aceptar así en alguna forma pero pues si trataba por ejemplo cuando voy con ella trataba de rasurarme todo, utilizar guantes o algo pa taparme los tatuajes, pa que no me vean.

¿Qué decisiones importantes ha tenido que tomar en su vida?

Minuto 26.54: No realmente sino lo último que tengo en cuenta es la opinión de ellos, ya de cuando era joven cometí ese error de estudiar lo que ellos quisieron que yo estudiara y con eso aprendí que es mejor sentirse contento uno mismo con las cosas que hace. O al revés hacer las cosas que a uno le gusta hacer y no lo que los demás les gusta que haga, ya pues eso a la final uno no se llena con eso, así se llenen los demás con eso uno no.

¿Qué decisiones importantes ha tenido que tomar en su vida?

Minuto 27.44: Te podría decir, dejar la carrera de derecho, realizar pues actividades, empezar a hacer cursos, mm meterme a trabajos así de por ejemplo en un momento que estuve muy mal me tocó empezar a vender dulces en los semáforos ehh pues yo sé que por ejemplo le pude haber pedido dinero a mi padre porque él igual se fue de la casa pero siempre respondió por nosotros, yo no puedo decir que él se haya desentendido totalmente de nosotros, pero igual no porque digamos que eso es algo también en lo que se mete mi familia.

Más de alguien en mi familia me dice que yo soy muy güevón porque no le pido plata a mi papá, que mi papá se tiene que hacer cargo de mí. Y yo les digo no, realmente no. Mi papá trabajo y ya se pensiono y o pues que disfrute su plata. Yo realmente no la necesito, todo el mundo necesita plata, pero pues ehh si igual él quiere ayudarme de alguna forma él mismo lo hará y pues así ha sido. Por ejemplo, pa diciembre él me regala dinero o algo así, me ayuda con los viajes para visitar a mi abuela y eso, pero así que yo le pida dinero no me gusta. Me gusta conseguírmelo así me toque como en ese momento de haber vendido dulces en un semáforo. Entonces no.

¿También buscas la independencia económica?

Minuto 29.56: Por lo menos en ese momento hice eso para ahorrar plata y poder comprarme un computador, ya con ese computador yo comencé a hacer trabajos y ahorita sigo haciendo trabajos por computador. También, le jalo a la parte artística y dependiendo de cómo me vayan pidiendo cuadros, dibujos, retratos cosas así entonces yo voy sacando. Y más que todo esas son mis actividades económicas.

¿Qué proyecto de vida tienes?

Minuto 30.35: Proyecto de vida, digamos que ahorita me han salido algunas propuestas interesantes, primero tendría que hacer algunos cursos, por ejemplo, yo manejo office, pero ahorita requieren alguien que sepa experto en Excel y Excel es de todo el office lo que yo manejo más básico, no tengo conocimientos avanzados en Excel y eso es lo que requiero.

Minuto 31.17: entonces a corto plazo es aprender Excel súper avanzado y ponerme a trabajar con esa opción, con esa oportunidad que me están dando, ya con ese trabajo pues empezar a ahorrar, conseguir ehh, tengo las cosas necesarias, tengo un computador, televisión, mis muebles, cosas de cocina tengo la mayoría y me faltaría por hay una lavadora, pues como lo único que me falta por conseguir y ya ir a vivir independientemente próximamente, cuando ya el ahorro de lo suficiente.

¿Siente que tiene las oportunidades para llevar a cabo ese proyecto de vida?

Minuto 31.16: Ahorita si, realmente esta oportunidad que se me dio es que milagrosa y es difícil, es difícil porque una persona con discapacidad se enfrenta a un ciclo muy duro, y el ciclo es no puedes acceder a un estudio, ehh incluso desde las etapas más tempranas de la vida.

Ahorita por lo menos en Bogotá es difícil, por grupos a los que yo pertenezco de cuidadoras y de personas con discapacidad siempre manifiestan que es difícil acceder un cupo a un colegio. En el colegio igual muchos enfrentan discriminación y terminan abandonándolo ehh los que no ya acceder a la educación superior es todavía más complicado porque mmmm digamos que ahorita se ofrecen oportunidades porque está el boom de la educación virtual pero si tú quieres acceder físicamente a una universidad te vas a encontrar con mil problemas, son muy poquitas las que están completamente adecuadas para estudiar digamos con una discapacidad física que es de lo que yo podría hablar, digamos que yo he evidenciado que es incluso peor para discapacidades sensoriales como digamos las personas invidentes o las personas sordas, ellas tienen incluso muchas más dificultades, en ese aspecto educativo. También he conocido personas muy verracas que sin importar eso sacan adelante sus carreras profesionales y todo, pero digamos que es el 1% de la población. Si eso es muy difícil que uno encuentre esa oportunidad.

Minuto 34.37: Ahora para adquirir un trabajo pues muchas veces se requiere un buen trabajo no requieren que tu tengas tu estudio, tus certificados de estudio, ehh que es en el sector público donde más facilidades hay por la ley 361 del 3% de plaza pública debe ser para personas con discapacidad y ese 3% significa muchísimo para nuestra población, digamos que eso hace que sea mucho más fácil conseguir trabajos públicos que por la parte privada. Hay iniciativas privadas de menos del 1% de empresas que se sienten comprometidas con

ayudar a la población con discapacidad, pero pues no es algo común a pesar de que las empresas tienen muchos beneficios por contratar a la población con discapacidad entonces va lo mismo si no tienen estudio no puedes trabajar y si no tienes trabajo pues no tienes como forma de ganar ingresos para poder estudiar y queda uno en ese ciclo entonces es muy muy difícil. Porque digamos lo que tú decías de las oportunidades es todavía la era en Colombia de que es difícil que una persona con discapacidad tenga buenas oportunidades.

¿Quisieras contarnos a qué grupos perteneces y cuál es tu papel ahí?

Minuto 36.43: Digamos que (...) al principio yo me enfoque en mi carrera que no termine y estaba también practicando deporte, no continúe con el deporte por continuar en la carrera que no termine y deje ambas cosas y termine haciendo nada. Cuando me quede sin hacer nada entonces ahí fue que empezaron los problemas también económicos y depresiones también parte de todo eso que era un grupo que estaba en el barrio y era un proyecto de integración social y ahí me comentaron de otros proyectos que habían de integración social en Bogotá a nivel de la localidad donde vivo así fue que ingrese y pues por mi formación en derecho me pude empezar a cómo convertir en una especie de líder ehh para muchas personas en la localidad fue así que en el ciclo administrativo pasado fui consejero local de planeación para la localidad en representación de las personas con discapacidad. También se ha discutido ahorita lo que es el nuevo plan ehh lo que es todo el proceso de planeación para el acuerdo público para la discapacidad en Bogotá digamos que al principio tuve participación en eso pero cómo pues le comentaba al profe Gilberto ahorita se me presentó esta oportunidad entonces me ha tocado retirarme de todo ese aspecto de liderazgo en esos grupo de cuidadores y de personas con discapacidad para dedicarme pues un poco también a mí porque no puedo abandonarme y dar mi vida por otros, eso sería muy altruista pero pues creo que terminaría sin poder ayudarlos ni siquiera a ellos, tengo que velar primero por mí y luego si cuando pueda digamos dar un buen performance de ese liderazgo si dedicarme a eso.
Localidad: Puente Aranda Bogotá.

¿Cómo se te dio esa oportunidad del trabajo?

Minuto 39.46: Mi novia me va a dar esa oportunidad en la empresa en que ella trabaja.

¿El tema de independizarte es irte a vivir solo o con tu pareja?

Minuto 41.32: Bueno pues en principio sería solo, aunque yo creería que ella estaría más contenta viviendo conmigo. Bueno es complicado porque ella no quiere adquirir casa aquí en Bogotá, eso habría que hablarlo los dos creería yo, pero pues primero lo primero es conseguir dinero.

¿Tienes hijos?

No tengo hijos y tampoco quiero tener.



Imagen No.12 Sujeto 7. Esta foto fue tomada durante una reunión de la junta de acción comunal de Puente Aranda junto al Movimiento político 5 sentidos, en el año 2019. En la cual los temas que se abordaban eran el de discapacidad y cuidadores de esta localidad. A su vez, este se constituye como un espacio de participación. Aquí el sujeto participa como representante de las personas con discapacidad de su localidad, se encuentra en la parte inferior izquierda de la fotografía.

Anexo 12 Codificación de categorías

Tabla No. 8 Codificación de categorías

Categoría	Subcategoría 1	Subcategoría 2	Subcategoría 3	Subcategoría 4	CODIFICACIÓN
Familia	Estructura	Tipo de unión	Unión de hecho		FETUUH
			Legal	Matrimonio Civil	FETUL
				Matrimonio Religioso	FETUMR

	Tipología familiar	Nuclear		FETFN	
		Extensa		FETFE	
		Ampliada		FETFA	
		Monoparental	Jefatura femenina	FETFMJF	
			Jefatura masculina	FETFMJM	
		Recompuesta	Madrastral	FETFRM	
			Padrastral	FETFRP	
		Homoparental	Pareja de mujeres	FETFHM	
			Pareja de hombres	FETFHH	
		Conviven- cia familiar	Red de relaciones	Relación con familia de origen	Relación con padres
	Relación con madre				RFORM
	Relación entre hermanos				RFORH
	Relación con familia extensa				RFORFE
	Relación con familia actual conformada		Relación conyugal	RFARC	
Relación con			RFARH		

				hijos	
		Asistencia mutua	Interna a la familia	Ayuda familiar	AMIF
			Externa a la familia	Instituciones.	AMEFI
				Personas con discapacidad	AMEFPCD
				Organizaciones Sociales	AMEFOS
				Amigos	AMEFA
Evolutiva	Constitución de la pareja		Definición de la relación	Estructuración del sistema familiar.	ECP
	Etapa filial	Llegada del primer hijo	Biológica	EEFLB	
			Adopción	EEFLA	
			Procreación asistida.	EEFLPA	
	Hijos en edad escolar .	Socialización secundaria	Normas	EHEESSN	
	Adolescentes	Confrontación de las relaciones parento filial	Choque de la autoridad Autonomía	EACCA	
		Replanteamiento de la pareja	Recuperación del espacio psicoafectivo	EARPRP	
	Salida de los hijos del hogar	Independencia	Económica Afectiva	ESHHIEA	
	Nido vacío	El sistema está abierto a	Nuera Yerno	ENVSA	

			nuevos miembros	Nietos		
		Familia anciana	Proyección multigeneracional ciclo	Dependencia Muerte	EFAPMDM	
	Interaccional	Comunicación			FIC	
		Roles	Padre	Proveedor Estudiante Cuidador	FIRP	
			Madre		FIRM	
			Hijo (a)		FIRH	
			Hermano(a)		FIRHER	
			Cohesión	Estable		FCE
				Estrecha		FCES
				Dañada		FCD
			crianza		CRI	
Autonomía- AUT	Condiciones internas	Racionalidad	Reflexión		ACIRR	
			Orden de prioridades		ACIROP	
		Independencia	tomar decisiones sobre la base de las propias preferencias.		ACITD	
			aptitud del sujeto para distanciarse de influjos ajenos.		ACIAD	

	Condiciones externas	Opciones relevantes	Presencia de oportunidades		ACEORPO	
			Contexto y relaciones		ACEORCR	
			Acciones que promueven la autonomía		APA	
Discapacidad-Diversidad funcional	Barreras en la actitud	Estigma	Categoría social	Respuesta negativa	DBAE	
		Prejuicio-DBAP	Creencias Emociones Conducta Actitudes	Discriminación	DBAPD	
	Barreras del ambiente				DBAM	
	Igualdad de condiciones				DIC	
	participación plena				DPP	
	desconocimiento	falta de conocimiento sobre la discapacidad				DDFCD
		Para hacer				DDH
Categorías emergentes	Pandemia				Pandemia	
	Renacer				Renacer	

Fuente. Elaboración propia.

Anexo 13. Informe de códigos

Informe de códigos

Todos los (40) códigos

○ ACEORCR

1 Grupos:

Autonomía

17 Citas:

1:19 ¶ 42 in EIA

para mi esa decisión la vi y se lo pregunté a él y él dijo que si y me fui

1:22 ¶ 46 in EIA

estuve en diferentes grupos que apoyan a las personas en condición de discapacidad del movimiento, estuve en contacto con personas de otros países y cosas así entonces como que ehh me lo gané

1:24 ¶ 48 in EIA

sus hijos siempre van a ser capaces de hacer como los demás y así sean diferentes físicamente o mentalmente lo que sea ehh son parte de una sociedad, entonces no es porque tengan una discapacidad yo voy a hacer todo por el o debo de apartarlo de vivir esas experiencias y que entonces las personas con discapacidades siempre vamos a ser niños

4:9 ¶ 37 in EIS

Pero pues respecto a mis inclinaciones políticas en otros aspectos sí claro que sí. Sí que han Influído. Pero no de una manera positiva, al menos

4:19 ¶ 65 in EIS

si yo estoy pensando en, no sé, entrar a estudiar una doble titulación, por ejemplo, pero consultarlo con mi papá y mi mamá. Pero por ejemplo si yo estoy pensando en salir del país, yo suelo consultarlo con mis primos o con mis tías

4:22 ¶ 55 in EIS

A la Universidad, ellos y yo [Risas]. Hay que decir que yo siempre quise estudiar derecho y yo siempre quise ser profesional ¿No? entonces en un primer momento se averiguaron otras universidades, pues hay que decir que mi familia no es de altos recursos porque no lo es, no lo somos

4:25 ¶ 63 in EIS

Sí, yo creería que sí. Pues digamos que en alguna medida yo a veces pido consejos, como hacemos todos, ¿No? [Risas] y pues escucho opiniones.

5:29 ¶ 36 in EIR

me ha tocado también mirar quien me puede ayudar y todo eso en cuanto a factor económico algunas veces también he tenido que depender mucho de familiares y amigos porque ha habido tiempos malos donde mis actividades no me han dado lo suficiente para llegar a fin de mes y pues en esas ocasiones es cuando yo he considerado que he perdido la autonomía.

5:44 ¶ 64 – 65 in EIR

¿Cómo se te dio esa oportunidad del trabajo?

Minuto 39.46: Mi novia me va a dar esa oportunidad en la empresa en que ella trabaja.

6:10 ¶ 25 in EIDL

No, somos varios grupos trabajamos siempre en colectivo, varios grupos por ejemplo hay uno que se llama colectivo de mujeres y discapacidad, somos mujeres con y sin discapacidad que tratamos todo lo relativo a la discapacidad y mujeres sobre todo, después tenemos otro que es el consejo de participación de personas con discapacidad en la intendencia de Montevideo, que es un órgano que está vinculado a la intendencia que es el Municipio, no sé cómo le llaman ustedes allí en Colombia, y ese es un órgano que ya está instituido digamos legalmente y después hay varios más, coordinadora de las marchas de accesibilidad e inclusión, siempre trabajando en colectivo al menos yo no lo hago de forma individual, siempre trabajando en colectivo con otras compañeras y compañeros que pueden tener o no discapacidad, pero sí que les interesa la temática y que se comprometen muchísimo con esta causa.

6:12 ¶ 27 in EIDL

en ese ámbito me sentí como una persona como cualquier otra que si yo necesitaba algo lo pedía, con quien me quisiera relacionar no había ningún tipo de problema, o sea había varias personas con discapacidad militando también en ese ámbito y bueno, me sentí muy cómoda y allí fue que seguí y empecé a conocer los otros ámbitos de participación social, que no tenían que ver con la política partidaria

6:26 ¶ 39 in EIDL

también a veces lo consulto con algún amigo o un familiar, tengo en cuenta eso, y que sea siempre desde lo colectivo,

6:30 ¶ 41 in EIDL

un amigo en particular que él es hombre, que sí que a veces antes de tomar una determinada decisión lo llamé y le digo bueno a ver Sebas ¿qué te parece tal y tal cosa? ¿te parece que puede ir por ahí?, y veo, en esas personas confío muchísimo

6:35 ¶ 53 in EIDL

Para mí el asistente personal, es el eje de la autonomía de la persona sobre todo con discapacidad severa porque primero le permite a la persona es la toma de decisiones, sentirse libre de poder hacer lo que quiera y estar en los ámbitos que quiera por que la otra persona lo está habilitando para eso

7:14 ¶ 49 in EID

Algunas veces, porque otras están sujetas a mi condición de salud, de mi discapacidad, que son cosas que yo no puedo hacer, por ejemplo, cuando quería hacer un viaje muy largo hasta Medellín, pero pues medicamente no estoy preparado para hacerlo

7:22 ¶ 139 in EID

que no tengo contacto, pues yo solo salgo a mis citas médicas,

8:6 ¶ 16 in EIJN

entonces fui donde el fisiatra y le dije que yo quería que me mandaran a una fundación donde me empezaran a enseñar como pasarme a la cama, cómo podía cocinar, como podía cambiarme el pañal, o sea volverme independiente en medio de mi discapacidad

○ ACEORPO

1 Grupos:

Autonomía

16 Citas:**1:21 ¶ 46 in EIA**

pues las busque, la gente en el grupo de cuidadoras, como dicen coloquialmente yo trabajo 24/7 todos los días,

1:40 ¶ 42 in EIA

me doy por bien servida de haber ido al otro lado, a Japón, que no es cualquier cosa (..) y me sirvió mucho para seguir trabajando acá, y vi que si se puede hacer un cambio si de pronto la familia, la sociedad y el gobierno se uniera para darle una segunda oportunidad a la población con discapacidad, sería la población más productiva de todo el país y eso es lo que hace Japón se unen eso entes y sacan la población con discapacidad adelante, entonces en vez de ser una carga para el país es la solución del país, entonces eso es lo que yo aprendí en ese viaje

3:17 ¶ 41 in EIJS

tener un pedacito para tener cultivo de algo, o unos árboles frutales (...) seguir caminando, saliendo a eso, seguir ejerciendo mi profesión de ingeniero civil hasta

que me funcione el coco correcto, o sea hasta que, y tenga mi cabeza funcionando bien,

3:18 ¶ 45 in EIJS

la gente me busca y me contrata para hacer los diseños y sacarles su licencia de construcción

4:16 ¶ 53 in EIS

Ya después yo fui deportista de alto rendimiento, fui Selección Colombia un par de veces y tuve la oportunidad de salir del país. Entonces claramente eso hizo que mis papás soltaran,

4:23 ¶ 55 in EIS

Con respecto al equipo deportivo, bueno, eso fue otro asunto, yo estaba más chica y llegaron en una actividad al colegio.

4:24 ¶ 55 in EIS

un día llamó a mis papás y les dijo “! ¡Yo quiero que Simarik venga a representar a la Selección Bogotá! ¡Y mi papá dijo “! ¡Uy, Guau! [Risas] y yo dije “Yo también quiero” y así resulté en el equipo

4:26 ¶ 67 in EIS

Y pues teniendo un promedio académico medianamente solvente para este fin, pues, hay que hacerlo, ¿No? Entonces, no sé cómo voy a hacer para llevar tres carreras, pero lo que sé es que lo voy a hacer y espero graduarme no tan lejos

5:36 ¶ 54 in EIR

Por lo menos en ese momento hice eso para ahorrar plata y poder comprarme un computador, ya con ese computador yo comencé a hacer trabajos y ahorita sigo haciendo trabajos por computador

5:37 ¶ 57 in EIR

ya con ese trabajo pues empezar a ahorrar, conseguir ehh, tengo las cosas necesarias, tengo un computador, televisión, mis muebles, cosas de cocina tengo la mayoría y me faltaría por hay una lavadora, pues como lo único que me falta por conseguir y ya ir a vivir independientemente próximamente, cuando ya el ahorro de lo suficiente.

5:41 ¶ 61 in EIR

el sector publico donde más facilidades hay por l ley 361 del 3% de plaza pública debe ser para personas con discapacidad y ese 3% significa muchísimo para nuestra población,

6:34 ¶ 49 in EIDL

veo sobre todo en las fortalezas que tenemos en los colectivos, en esto de la diversidad y de las diferentes miradas que tenemos, pero sobre todo en esta fortaleza que estamos teniendo ahora como personas con discapacidad, para poder tomar esa voz y que seamos escuchados

7:19 ¶ 85 in EID

yo estudio sistemas de información

11:3 844 × 608 in FR2

Contenido



12:1 699 × 526 in FA1

Contenido



13:2 529 × 415 in FA2

Contenido



1 Códigos:

◀ está asociado con ▶ ◦ DIC

4 Citas:

1:20 ¶ 42, las jornadas eran muy largas no como acá, entonces la comida a veces n...
 in EIA / 6:23 ¶ 37, tuve otro profesor que generó una empatía y un trato igual que los
 demás ... in EIDL / 11:3 844 × 608, FR2.jpeg in FR2 / 12:1 699 × 526, FA1.jpg in
 FA1

◦ ACIAD

1 Grupos:

Autonomía

10 Citas:

4:13 ¶ 45 in EIS

Yo definiría la autonomía como, a ver, el estar consciente de las decisiones que se toma y tomarlas así mismo sin la interferencia de nadie ¿Sí

4:15 ¶ 53 in EIS

Entonces un día yo le dije a mis papás... ¡Bueno, yo necesito salir!... Y mi mamá “¡No!... Nosotros tenemos tiempo, nosotros la llevamos” ... Y yo les dije “No, es que las cosas así no funcionan” “Si ustedes se mueren mañana, entonces, ¿qué hago yo? ¿Espero a que venga mi hermano y me saque?” ... Entonces eso fue una discusión

4:18 ¶ 63 in EIS

Finalmente, las decisiones solamente la afectan a una y como tal debe ser consecuente ¿No? Entonces, si yo decido tomar una decisión en el aspecto que sea de mi vida, pues es mi decisión y son mis afecciones buenas o malas.

4:21 ¶ 47 in EIS

Podría hacerlo con muchas quejas, e incluso con el rechazo de mi mamá, sobre todo, que es la más sobreprotectora, pero podría hacerlo

5:22 ¶ 25 in EIR

pues siempre termino haciendo lo que tenga que hacer independientemente de si ella me está limitando en su mente o no.

5:24 ¶ 29 in EIR

a la final no me decidí por la carrera que estaba haciendo que era derecho, eso era más pues como el sueño que tenía mi familia que me graduara de abogado, pero nunca fue el mío entonces ya después de que yo me di cuenta que realmente no me sentía ehh realizado estudiando esa cosa de leyes me salí y termine con eso.

5:33 ¶ 47 in EIR

Fíjate que igual ehh he hecho algunas cosas que sabía que no le iban a gustar a nadie, pero igual pues que se puede hacer,

6:32 ¶ 43 in EIDL

yo, también me he equivocado, pero me guio por lo que siento, a veces si consulto o comento, más como un comentario como decir “estoy en esto” pero no mucho más

8:25 ¶ 51 in EIJN

uno trata de estar un momento solo para aprender, por que las personas no quieren viéndolo sufrir a uno, no quieren que uno haga eso solo, quieren ayudarlo, entonces eso también lo limita en el aprendizaje de uno

8:27 ¶ 59 in EIJN

en noviembre me fui para Barranquilla, fue la primera vez que viajé solo y todo el mundo “uy, pero ¿cómo se va a ir solo?” mi mamá súper preocupada ¿cómo se va a ir usted solo, por allá a viajar? para entrar al baño, para todo, entonces yo le dije no

mami esas son cosa que yo tengo que aprender porque en el momento que tú no estés, entonces yo me voy a morir contigo

○ **ACIITD**

1 Grupos:

Autonomía

6 Citas:

1:9 ¶ 31 in EIA

hacer mi propia vida sin pedir permisos, así como tengo deberes así igualmente tengo mis derechos, si hago mis deberes se deben respetar mis derechos,

1:16 ¶ 39 in EIA

si yo le digo a mi auxiliar que yo me quiero ir a una disco a ver la gente bailar, ella me va a decir ‘ eso no me compete a mí’ porque supuestamente ella es responsable de lo que me pase a sí

1:18 ¶ 42 in EIA

lo importante es tomar riesgos en los cuales yo he aprendido y me he desenvuelto y si he asumido esa responsabilidad de esas decisiones

5:34 ¶ 51 in EIR

Te podría decir, dejar la carrera de derecho, realizar pues actividades, empezar a hacer cursos, mm meterme a trabajos así

6:6 ¶ 17 in EIDL

yo decido que es lo que hago, cuando me quiero levantar, que es lo que quiero hacer, como me quiero vestir, con quién me quiero vincular, y ese tipo de cosas

8:12 ¶ 23 in EIJN

o estaba en Guayaquil, me fui solo, me fui solo a viajar porque yo allá pues estaba cerrada la frontera, me tocó pasar en caballo, con la silla de ruedas atrás montada en el caballo, fue una recocha total, la gente me decía que muy loco, que muy loco yo, porque pues la verdad o sea tener esa energía y esas ganas de vivir,

○ **ACIROP**

1 Grupos:

Autonomía

1 Citas:**6:25 ¶ 39 in EIDL**

Primero que sea algo que realmente me interese, que me involucre, que me llene y que yo crea que voy a poder cumplir con esa tarea que de repente se me asigne, pero sobre todo que sea algo que me colme y me gusta hacer

○ **ACIRR****1 Grupos:**

Autonomía

3 Citas:**5:15 ¶ 21 in EIR**

yo le he dicho que yo soy el único culpable de lo que a mí me haya pasado

5:32 ¶ 42 in EIR

Digamos que me pongo a pensar que si no tuviera mi discapacidad nadie se metería a mi cuarto a ver que tengo y que no tengo.

6:29 ¶ 41 in EIDL

me he equivocado pero un montón de veces en la toma de decisiones, y que tuve que decir bueno por acá no es, en todo y no solamente en las decisiones de trabajo o de educación sino en decisión es de la vida, nada más, pero confío mucho en mí misma, prefiero equivocarme, pero bueno haber sido fiel a lo que sentía en ese momento

○ **AMEFA****1 Grupos:**

Emergentes

2 Citas:**6:8 ¶ 23 in EIDL**

tengo varios amigos que en realidad son hombres y después tengo una mejor amiga que es mujer, Verónica, a al que por lo general

6:31 ¶ 41 in EIDL

tengo amigos referentes que son muy avezados en esto de la participación social, a los que a veces también recurro, un amigo en particular que él es hombre, que sí que a veces antes de tomar una determinada decisión

○ AMEFI

1 Grupos:

Emergentes

5 Citas:

5:42 ¶ 63 in EIR

Cuando me quede sin hacer nada entonces ahí fue que empezaron los problemas también económicos y depresiones también parte de todo eso que era un grupo que estaba en el barrio y era un proyecto de integración social y ahí me comentaron de otros proyectos que habían de integración social en Bogotá a nivel de la localidad donde vivo así fue que ingrese

6:7 ¶ 19 in EIDL

tengo otra persona que me asiste en algunos momentos específicos como por ejemplo cuando tengo que ducharme, levantarme,

7:21 ¶ 95 in EID

mi terapeuta me motivó a estudiar y ella me inscribió

8:7 ¶ 16 in EIJN

empecé el proceso de rehabilitación con teletón entonces ahí empecé, ya tienen todo adecuado, tienen sitios como un apartamento para uno aprenderse a movilizar de la silla a la cama, o sea así todo el ciclo que uno debe aprender como persona con discapacidad.

11:3 844 × 608 in FR2

Contenido



○ AMEFOS

1 Grupos:

Emergentes

6 Citas:

4:6 ¶ 29 in EIS

Sí. De hecho, yo hago parte de un colectivo, nacido, conformado en la Universidad Nacional, pues de personas con diversidad funcional.

6:9 ¶ 23 in EIDL

soy militante de los derechos de las personas con discapacidad en Uruguay, integró varias organizaciones y a veces si es algo que tenga que ver digamos específicamente con algo que tenga que ver con la discapacidad, puedo acudir a algunos de esos compañeros

8:11 ¶ 19 in EIJN

si mi madre ahorita está conmigo y los muchachos de la red, eh los terapeutas ocupacionales, el psicólogo, las personas que me escuchan

8:18 ¶ 43 in EIJN

mi terapeuta siempre me recoge a la casa y me lleva a las terapias porque yo vivo en una casa apartad

8:30 ¶ 70 in EIJN

Pues la verdad, ahorita estoy tratando de buscar por medio de la barra de los del sur un trabajo en la alcaldía de Bogotá un trabajo como gestor de convivencia social

10:2 1438 × 203 in FDL1**Contenido**

○ AMEFPCD

1 Grupos:

Emergentes

5 Citas:**1:7 ¶ 27 in EIA**

he conocido muchas personas con o sin discapacidad con discapacidad más severas que la mía y han hecho más cosas más de lo que yo he hecho entonces eso me ha servido para tanto valorar lo que tengo como persona en Colombia, como de igual manera valorar lo he hecho con el trabajo que he hecho, entonces sí me ha cambiado mucho la visión a nivel de discapacidad

5:6 ¶ 8 in EIR

en todo ese proceso también me acompañó un amigo, un conocido del barrio que siempre yo lo veía pasar en su silla de ruedas, pues uno nunca nunca tuve ningún contacto con él, ya cuando él me vio en silla de ruedas me dijo no usted es del barrio ¿qué le pasó y eso? y comenzamos a hablar y él fue quien me enseñó propiamente a manejar la silla de ruedas.

5:7 ¶ 9 in EIR

Pues fue el acompañamiento de él porque en la familia nadie sabía

8:19 ¶ 43 in EIJN

bonito socializar con personas como uno, porque pues la verdad yo después de haber quedado en silla de ruedas, pues más que todo mis amigos a veces lo miran a uno como con lástima, como que, con eso, en cambio yo me junto con las personas que están en la misma situación que yo y entonces hay esa fortaleza de que estamos todos iguales

9:2 826 × 448 in FR1

Contenido



○ AMIF

1 Grupos:

Familia

19 Citas:

1:6 ¶ 23 in EIA

sacrificó muchas cosas de ella por darme esas herramientas a mí

1:10 ¶ 33 in EIA

yo la hija, le está, ¿cómo decir? contribuyendo lo que hizo por mí en mi niñez si? ella está en su casa, no la tengo woow, no la tengo con muchos lujos, pero si le tengo lo más necesario,

3:1 ¶ 14 – 15 in EIJS

3:35 durante ese proceso médico ¿quién estuvo acompañándolo?

3:45 Entrevistado: Mi familia, sobre todo mi esposa

3:5 ¶ 23 in EIJS

Yo me volví un poco independiente para la cuestión del problema de la pierna, pero los primeros días fue fundamental mi esposa

3:11 ¶ 33 in EIJS

el primer diagnóstico era mochemos, cortemos, me iban a amputar la pierna, pero la hija mía se emberraco y amenazó y todo y ahí sí aparecieron los primeros médicos

3:16 ¶ 39 in EIJS

Tal vez mi familia, mi familia siempre ha estado presente,

5:3 ¶ 7 in EIR

el día del accidente me encontraba yo ya viviendo independiente en Bogotá al día siguiente que mi familia se enteró ellos tuvieron que viajar desde Bucaramanga estaban viviendo allá y hacerme el acompañamiento durante toda la hospitalización

5:4 ¶ 8 in EIR

salí pensando cómo menos de 50 kilos, mi mamá me ayudaba a subir las escaleras. Ya cuando comencé a recuperar peso para evitarle una lesión o algo

5:13 ¶ 19 in EIR

con una tía de pronto que tengo como más confianza

5:35 ¶ 52 in EIR

si igual él quiere ayudarme de alguna forma él mismo lo hará y pues así ha sido. Por ejemplo, pa diciembre él me regala dinero o algo así, me ayuda con los viajes para visitar a mi abuela y eso

6:1 ¶ 11 in EIDL

De mi familia en realidad, estuvieron mis padres, mi mamá mi papá, mi hermana que en ese momento tenía 10 años, mi abuela materna que fue uno de los pilares muy importantes en ese proceso, y bueno en realidad también estuvieron algunos tíos, primos pero en unos roles secundarios, digamos el primario el más grande siempre fue mi madre; después eso tenía que ver con un proceso de maduración y de aceptación de la situación de discapacidad para después poder dejar que otras personas también ingresaran a asistirme, por un tema de que claro son cosas muy íntimas las que se manejan, que a veces uno necesita que sean persona muy conocida y con las que uno tenga mucha confianza pero el pilar mayor fue mi madre, digo, mi padre también siempre estuvo presente, fue por ejemplo una de las personas que se evocó a buscar centros de rehabilitación para que yo pudiera asistir por que en

Uruguay en ese momento no había un centro de rehabilitación especializado en lesiones medulares y bueno mi hermana también dentro de su niñez y después de su adolescencia también, en ese proceso también siempre estuvo y sigue estando a pesar de que ahora ella está casada y tiene dos nenas, dos sobrinas divinas tengo, pero sigue estando sin duda.

7:1 ¶ 15 in EID

Mis hermanas principalmente, me acompañaron

7:4 ¶ 25 in EID

Si hay una con la que me llevo mejor que con la otra, porque es la que me ayuda a bañar y a vestir,

7:5 ¶ 29 in EID

Siempre acudo a ella, de hecho, ella siempre está muy presta a colaborarme en todo lo que necesite, soy una persona que necesita masajes permanentes, porque estoy en silla de ruedas permanente entonces ella está muy presta a colaborar con todo

7:6 ¶ 31 in EID

Ella es una persona que económicamente me apoya mucho, principalmente económicamente y también afectivamente tengo el apoyo de ella y emocionalmente también porque tiene un hijo y esa parte me ayuda mucho afectivamente contar con un niño acompañándome.

7:9 ¶ 39 in EID

que ellos me han brindado, entonces la familia desde la discapacidad yo la veo como un apoyo muy importante en el proceso, no soy casado, no tengo novia o esposa, entonces siempre he tenido el apoyo de mis hermanas.

7:12 ¶ 45 in EID

Es una recomendación médica, y mi familia me apoya en no estar solo y como soy tan dependiente en hacer de manera asistida mis actividades, entonces pues parte de una condición médica pero también parte del apoyo que he recibido de mi familia que son mis hermanas

8:10 ¶ 19 in EIJN

pues la verdad mi madre ahorita está conmigo

8:26 ¶ 59 in EIJN

antes mi familia me apoya mucho, pues por lo que yo no me vuelvo una carga sino yo antes les doy fortaleza a ellos

○ APA

1 Grupos:

Autonomía

4 Citas:**1:13 ¶ 35 in EIA**

Ella me exige cada día, a veces ella, yo cuando intente cosas esa es una manera de ella exigirme, es cuando ella dice, porque percibe algo que estoy haciendo ma

1:14 ¶ 35 in EIA

pero ya lo hizo? ¿o sea me está diciendo ola pellízquese qué hace? muévalo? entonces al decir eso para mí en sí me ayuda a mí misma a exigirme, en el sentido que debo de avanzar en eso que estoy pensando hacer o que estoy realizando en este momento

5:46 ¶ 11 in EIR

yo tengo el primer piso completamente adaptado para mí y ya ellos viven en el segundo y tercer piso.

14:2 2s in VJN1

○ AUT

1 Grupos:

Autonomía

14 Citas:**1:1 ¶ 31 in EIA**

Entrevistada 10:47: la autonomía para mí es que las personas, que una persona con discapacidad, sin importar su discapacidad tenga un proyecto de vida como cualquier otra persona sin discapacidad y que realice ese proyecto de vida, tanto para beneficio de sí mismo como para beneficio de una comunidad o sociedad, eso para mí es la autonomía, hacer mi propia vida sin pedir permisos, así como tengo deberes así igualmente tengo mis derechos, si hago mis deberes se deben respetar mis derechos, eso para mí es la autonomía.

3:8 ¶ 31 in EIJS

yo salgo, o voy a mis obras, en algunas me tengo que subir a escaleras de palo y lo he hecho, uno en las obras tiene que subir por palos, por andamios, por escaleras de madera etc. y yo hago eso

3:9 ¶ 31 in EIJS

y lo hago para mí es importante, mis caminatas y además me sirve para el problema de la pierna y voy con mi bastón metálico, vamos 2 o 3 4 amigos.

5:5 ¶ 8 in EIR

yo comencé también el proceso a independizarme y a ser autosuficiente, comencé a subir escaleras y a andar solo en mi silla de rueda

5:8 ¶ 9 in EIR

Ya comencé a salir a ciclo vía a andar ya cada vez más, hasta llegar por ejemplo subir y bajar andenes y cosas así.

5:26 ¶ 34 in EIR

es valerme por mis propios medios, sin requerir la ayuda de alguien más, esa sería como la autonomía para mí.

6:33 ¶ 45 in EIDL

La autonomía para mí es... porque hay una diferencia entre independencia y autonomía, independiente es la persona que puede realizar las cosas por sí misma y no tiene que pedir asistencia de otras personas para ningún tipo de actividad, ahora la autonomía es otra cosa, es poder tomar tus propias decisiones más allá de que necesites la asistencia de otras personas para poder llegar a efectivizar esas decisiones, entonces esa autonomía tiene que estar sin duda garantizada no puede haber una intromisión a lo que a persona decida, si la persona decide por ejemplo, yo hoy quiero salir maquillada y me quiero pintar los labios de un color negro, yo tengo el labial cerca y al persona que me está asistiendo me tiene que respetar esa decisión para que yo salga de la manera en que quiero salir, como quiero salir vestida, donde quiero ir, todo eso debe ser respetado y debe estar garantizado sobre todo, esa autonomía, esa toma de decisiones y que esa decisión se efectivice para que la persona pueda realmente sentir que es autónoma

7:10 ¶ 41 in EID

No pues antes, era totalmente independiente, ahora pues dependo de todo, para el baño tengo unos accesorios ortopédicos avanzados, para el tema de vestirme también, pues para el tema de traslado también, 100% asistible, pues por el tema de silla de ruedas debe ser dependiente, pero por mis condiciones no debo en ningún momento estar solo, al menos en la calle, entonces requiero ayuda de otra persona.

7:11 ¶ 43 in EID

Sí muchísimo porque, hay cosas tanto por la condición como por la enfermedad no puedo hacer, entonces yo quisiera salir solo y rodar solo, pero o no puedo hacerlo

7:15 ¶ 51 in EID

Ser autónomo es tener la dependencia funcional y mental sin depender de otras personas sino hacer mis actividades propias desde mi condición para ser de manera normal mi vida cotidiana.

8:5 ¶ 8 in EIJN

Pues la discapacidad, la autonomía y todo pues eso va dependiendo las personas, la personalidad que uno tenga, la mentalidad, el pensamiento, como usted de pronto piensa que usted puede llevar su vida,

8:23 ¶ 47 in EIJN

pero en lo que es en lo más personal que lo que es entrar al baño, el cambio de pañal, hacerme el cateterismo, o sea sondearme para la orina, bañarme, todas esas cosas lo hago solo, y ahora que he estado viajando pues he hecho muchas cosas más independientes, o sea he sido más independiente por todo y por todo

8:25 ¶ 51 in EIJN

uno trata de estar un momento solo para aprender, por que las personas no quieren viéndolo sufrir a uno, no quieren que uno haga eso solo, quieren ayudarlo, entonces eso también lo limita en el aprendizaje de uno

○ CRI

1 Grupos:

Familia

9 Citas:

1:5 ¶ 23 in EIA

pues yo considero que mi mamá me enseñó muy bien en el aspecto de que no por tener la discapacidad ehh tenga que estar escondida o cosas así, sino ella me enseñó y me dio las herramientas para ser independiente en el sentido de valerme por mí misma en ciertas cosas, si en ciertas cosas, entonces para mí lo hizo muy bien

4:17 ¶ 55 in EIS

a mí desde muy chica se me incitó a que corriera, a que jugara con mis primos, y eso hizo que mi estado físico fuese óptimo y funciona

5:25 ¶ 32 in EIR

es como un factor familiar no, porque también eh mi papá nos deja como cuando yo tenía como siete años y ahí es cuando mi mamá empieza a trabajar. Al empezar mamá a trabajar a mí me toca hacerme cargo de mi hermano, ya después cuando nace mi hermana también de ella también siempre me tocó como tomar el frente y ser

como el que está pendiente ahí en la casa cuando no están los adultos y eso es lo que me lleva a ser así.

6:14 ¶ 29 in EIDL

No, nunca opinó nada porque como que nunca intervinieron en las decisiones que yo tome al respecto en mi vida, siempre les pareció, o sea a tanto mi hermana como a mí nos dieron esas libertades para poder optar en la vida, lo que quisiéramos

6:15 ¶ 29 in EIDL

por ejemplo, con respecto al estudio, con respecto a la amistad, con respecto a las vinculaciones de repente sexo afectivas también, nunca intervinieron, y en esto tampoco, o sea lo tomaron como algo normal, como algo que se dio y bueno es más siempre lo están propiciando diciendo que bueno que esté en esto, que te puedas involucrar de esta manera con la gente y que la gente se vincule con uno también, o sea es de ida y vuelta, pero nunca como que tomaron una posición al respecto de decir “mirá no te vayas por este lado Dieva” o tal, no nunca fue así, siempre nos dieron esa libertad de acción, confiando yo creo en esa formación que nos dieron, de valores genuinos que lo tenemos muy arraigados con mi hermana y agradezco esa formación que tuve por parte de mis padres, fue linda, muy basada en esto de la empatía de la solidaridad de construir en colectivo del ser con otro

6:16 ¶ 31 in EIDL

siempre me alentaron, me hizo mucho bien, después del accidente siempre lo digo, es que yo empecé a estudiar casi enseguida

7:17 ¶ 79 in EID

pero mi mamá siempre una mujer preocupada por su familia y el cuidado del hogar para que sus hijos cogieran un camino correcto, nos inculcó mucho estudiar y hacer buenas relaciones con buenas personas

7:18 ¶ 83 in EID

no llegar tarde, pedir permiso para salir con amigos, respetar a la familia y siempre estar unidos

8:29 ¶ 66 in EIJN

estoy tratando de buscar es independencia económica, o sea no estar dependiendo de personas que de pronto me dé un plato de comida o así, no, porque siempre he sido independiente, toda la vida he trabajado desde los 11 años,

○ DBAE

1 Grupos:

Discapacidad

2 Citas:**4:7 ¶ 35 in EIS**

Entonces, “el minusválido” “el enfermito” “el discapacitado” que son palabras totalmente segregantes ¿Sí? Son términos que pretenden ser atenuantes, tal vez, pero que realmente son denominaciones gravísimas, que disminuyen a la persona como persona. ¿Sí me entiendes? O sea, deshumanizan a la persona en cierta medida.

4:10 ¶ 39 in EIS

O sea, si mis papás se refieren a las personas con discapacidad como discapacitados, pues la gente de la calle dirá pues si los papás dicen que es un discapacitado, pues es un discapacitado.

○ **DBAM**

Discapacidad

14 Citas:**1:32 ¶ 59 in EIA**

es como cuando van a hacer una construcción de edificios o de oficinas, ustedes han visto que en una construcción de un edificio llamen a las personas con discapacidad visual a ver como ponen las teclas de lo de los ascensores no, llaman la persona con discapacidad auditiva para ver si lo que están diciendo en información se entiende no, han visto a la persona con discapacidad reducida a ver si el baño es adecuado tanto para su silla convencional como de motor no, lo hacen como se les da la regalada gana porque todos podemos caminar, todos podemos ver, oír pero nunca están pendientes de que pueden ir personas diferentes a las entre comillas estándar

3:10 ¶ 33 in EIJS

En propiedad horizontal, para las personas con discapacidad es un problema, si es un edificio de menos de 6 pisos que no tiene ascensores, y la persona vive en un 6 piso y está en silla de ruedas ¿si ve los sufrimientos para una persona? o sea a veces los diseños arquitectónicos, los andenes, son trampas para nosotros las personas discapacitadas, los parques (...) nosotros los discapacitados tenemos derecho a gozar del ambiente sano y de gozar de sitios adecuados para transportarnos

3:14 ¶ 37 in EIJS

la mayoría de toda la ciudad no están aptos para las personas con discapacidad, las cajas los pozos no tienen tapas y de noche o lloviendo un discapacitado valla por un andén con su bastón o silla de ruedas y adelante halla un pozo de aguas negras o aguas lluvias o una caja eléctrica sin tapa, tú ves el riesgo para esa persona? si para ustedes que son normales es un riesgo y pueden sufrir lesiones graves ¿cómo será para un discapacitado?

3:19 ¶ 47 in EIJS

ahh los parques, miren los juegos, esos juegos hermosos que hay para niños para adultos, para adultos mayores para que hagan ejercicio y le pregunté yo a unos del instituto de recreación de mi localidad una vez el año pasado en una reunión que hubo virtual, “oye y de esos elementos que hay ¿cuántos hay para discapacitados?” y se quedaron callados por más de un minuto y cuando yo hago una pregunta y se quedan callados por más de un minuto yo ya sé que los corche, como dicen ustedes ya yo sé que los cogí con los calzones abajo, están es craneando a ver qué respuesta me dan y eso es discriminatorio y así.

3:20 ¶ 47 in EIJS

l túnel ese que hay en el Ricaurte que comunica la troncal de la NQS con la troncal de la calle 13 tiene ese aparato dañado hace más de un año no funciona, mucho más, no lo tiene y yo lo he visto que la gente que viene en silla de ruedas, tienen que bajarlo entre vigilante, entre policía y la gente que colabora; en los portales hay ascensores para discapacidad, algunos puentes peatonales tienen asesores para discapacidad en mal estado, no funcionan o sea la misma ciudad es agresiva para las personas con discapacidad

5:28 ¶ 36 in EIR

aprender a manejar una silla de ruedas no es difícil, pero enfrentarse a los obstáculos que ponen las ciudades si, ehh eso es difícil.

5:38 ¶ 59 in EIR

una persona con discapacidad se enfrenta a un ciclo muy duro, y el ciclo es no puedes acceder a un estudio, ehh incluso desde las etapas más tempranas de la vida.

5:40 ¶ 60 in EIR

pero si tú quieres acceder físicamente a una universidad te vas a encontrar con mil problemas, son muy poquitas las que están completamente adecuadas para estudiar digamos con una discapacidad física que es de lo que yo podría hablar, digamos que yo he evidenciado que es incluso peor para discapacidades sensoriales como digamos las personas invidentes o las personas sordas, ellas tienen incluso muchas más dificultades, en ese aspecto educativo

7:20 ¶ 87 in EID

no puedo desplazarme a un centro de estudios, pero falta más inclusión de nosotros las personas con discapacidad

8:1 ¶ 4 in EIJN

era técnico diésel y mi trabajo más que todo era físico, la forma de desarmar los carros y todas esas cosas y pues la verdad si afecta mucho en la parte social porque no hay posibilidades de pronto de que a uno le den un empleo porque en trabajo más

que todo es físico entonces pues lo juzgan a uno porque ya uno no puede bajar una llanta,

8:3 ¶ 4 in EIJN

los Transmilenio están llenos entonces no se puede uno montar, o sea muchas cosas. Entonces en eso se basa más que todo la limitación. O sea, la limitación no es de las personas con discapacidad porque como te digo nosotros siempre buscamos la forma para hacernos a la idea de que esto ya es parte o realidad de nuestra vida.

8:16 ¶ 35 in EIJN

transporte urbano, que esperar a veces que no me montan, que si me salgo después de las 11 de la noche ya no me puedo montar, me toca coger un taxi, entonces ha sido más difícil ahorita,

8:22 ¶ 47 in EIJN

yo hago todo solo, pues no todo, porque pues en la calle a veces si me toca pedir, cuando voy subiendo los puentes peatonales que son súper duros entonces si pido ayuda

15:1 594 × 657 in FJN1

Contenido



○ **DBAP**

1 Grupos:

Discapacidad

16 Citas:

1:17 ¶ 39 in EIA

nunca se ponen a pensar que una persona con discapacidad quiere tener una experiencia como los demás, como una persona estándar, común y corriente.

1:28 ¶ 53 in EIA

penas que ven a alguien con discapacidad empiezan a mirarlo a uno como bicho raro o como cosa rara y a veces a mí me pasa que hablan en Transmilenio primero me miran y empiezan a hablar ay pobrecito, en esa silla, mire como se mueve, no lo dicen, pero con la mirada dicen todo

3:13 ¶ 37 in EIJS

Algunas personas si eran por lastima, y a mí no me gusta eso, está bien que cuando me voy a bajar del transporte público de esos Sitp azules, que tienen escalinata, la gente trata de cogerme la mano donde apoyó el bastón, pero otras personas lo tratan a uno mal

3:22 ¶ 49 in EIJS

Hay un municipio en el Valle del Cauca que se llama Buga, a los nativos de Buga, ¿cómo se les dice? supuestamente Bugueños, no Papayos, se les dice así porque en cada casa hay un hijo bobo, eso es un discapacitado, una persona que tenga esa discapacidad mental, entonces decían un momento vamos a amarrar la mascota, entonces en toda casa en el patio, tenían un papayo, un árbol de papaya y amarraban el hijo bobo allá para atender la visita, y a la media hora se aparecía el hijo bobo con el papayo en la mano a la reunión, eso es un dicho de allá y eso es verídico, Buga tiene una gran cantidad de personas así, porque allá se entrecruzan entre familiares

4:4 ¶ 27 in EIS

Pues, con mi papá suele haber discusiones, porque mi papá es de los que vea a las personas con discapacidad como “discapacitados” y eso es problemático

4:11 ¶ 43 in EIS

en la sobreprotección es tremendo. Entonces, pues hay que decir que en mi caso influye un factor interseccional, que, pues, que soy mujer y que no veo y, bueno, en fin

4:14 ¶ 51 in EIS

No, mayormente es eso y es al momento de desplazarme. Muy concretamente al momento de salir de casa e ir a otro lugar, como que eso le genera un pánico terrible. Para ella eso es un trauma. El hecho de que yo diga “Voy a ir a tal lado” Entonces dice “¿Y no vienen por usted? ¿Y quién la trae? Y no sé qué... Y yo le digo ¡Bueno, ya nos hablamos! ¿Sí? Entonces eso es un asunto muy conflictuante para ella.

5:16 ¶ 22 in EIR

después del accidente ella adopta un carácter sobreprotector en parte pues porque ni ella ni yo sabemos cómo empezar a afrontar mi discapacidad,

5:19 ¶ 22 in EIR

ella al verme lidiando de pronto pensaba es la hora que todavía piensa que a mí me queda difícil hacer muchas cosas y pues no eso era en su momento

5:20 ¶ 23 in EIR

Pero igual yo ya le he empezado a decir que no es como necesario que ella se preocupe demás porque entonces ya pasa como al otro lado de que ya no me está ayudando, sino que ya me siento como que ya me esta como bueno entonces ya está muy sobreprotectora.

5:21 ¶ 25 in EIR

la única actitud que tiene que me limitaría en algunos aspectos, digamos eso pasa porque ella piensa que yo no soy capaz de algunas cosas ehh y pues en esa parte, en esos aspectos me siento limitado por ella, pero aun así yo trato de hacerlo

5:23 ¶ 27 in EIR

si yo me voy de viaje o en estos momentos que estoy en la casa de mi novia ehh yo me cargo una maleta de viaje, si me la cargo súper pesada entonces ella empieza que yo me voy a caer por el camino porque la maleta está muy pesada, que me tiene que ayudar a llevar porque no de pronto me ocurra algo que llevo muchas cosas. O que me va a quedar difícil ir por ejemplo de viaje a otro lado que no me voy a poder defender de pronto solo por allá, cosas así

5:31 ¶ 42 in EIR

digamos lo que sí he sentido de diferente es algo parecido con lo de mi mamá, digamos un sentimiento como de sobreprotección como de que como ellos no saben que tanto podría yo realizar de determinada actividad, en algunas ocasiones tratan de hacerlo por mí y algunas veces eso también ha suscitado problemas.

6:11 ¶ 27 in EIDL

por lo general sucede que cuando eres una persona con discapacidad por lo general te tratan de una manera diferente ¿no? como que fueras una persona o especial, o que tuvieras que necesitar más asistencia que el resto, que tu no pudieras ser capaz de si necesitas algo pedirlo, sino que siempre te tienen que estar llegando a preguntar,

8:17 ¶ 39 in EIJN

ellos pensaban al principio que como yo estaba muy tranquilo entonces que de pronto me quería suicidar,

8:20 ¶ 43 in EIJN

pues más que todo mis amigos a veces lo miran a uno como con lástima, como que con eso.

○ **DBAPD**

1 Grupos:

Discapacidad

12 Citas:

1:4 ¶ 19 in EIA

la familia de mi mamá no me aceptó como por mi discapacidad y igualmente por la familia de mi papá, eh siempre hemos sido las dos nomas y por Parte de ella soy hija única entonces no hemos convivido con nadie más

1:15 ¶ 39 in EIA

si yo me quiero ir a una disco a ver bailar personas o bailar con ellas, entonces lo que hago es una irresponsabilidad, no ven a las personas con discapacidad como quien me acompaña

1:29 ¶ 53 in EIA

no se dirigen a uno sino a la persona con la que va y entonces empiezan y le toca con ella, ay que triste, sola con ella que responsabilidad y empiezan a decir que uno es un encarte total.

1:30 ¶ 55 in EIA

otra cosa que no me gusta o que a veces hacen es holaaa comoooo teeee llamas y que hacees tu como hacees ese tonito de voz como diciéndome vamos a saludar a la bobita

1:31 ¶ 57 in EIA

Esa es otra los únicos que tienen derechos a hablar sobre nosotros son la mamá, el médico, el que vive con uno, pero nunca le preguntan al chico o chica oiga cómo se siente usted, que le molesta, que le fastidia de mí, cómo se siente conmigo, ehh, que quiere que yo le cambie a mi aspecto o sea nunca les preguntan a ellos porque nos ignoran totalmente empezando por la misma familia

3:15 ¶ 37 in EIJS

yo sí siento que la mayoría lo atienden a uno como discapacitado por la lástima, pero no por lo que debiera y los que lo discriminan también, discriminación por desconocimiento

4:8 ¶ 37 in EIS

de mi familia, no hay mucho. Son de las personas que utilizan este tipo de términos que son perversos, por cierto.

4:12 ¶ 43 in EIS

¿Sí? Entonces esa intersección hace que mi mamá sea como ¡No, pero es que usted es ciega! Y yo soy como ¡Sí, pero él también es ciego!... Pero ¡Ellos son hombres entonces, no les pasa nada si salen a la calle! Yo soy como... Bueno, eso no es tan cierto. ¿Sí? Entonces eso genera como un ambiente pesado en ese aspecto pues porque mi hermano obviamente tiene más libertades en sus desplazamientos, quien convive, cómo convive, etc.

5:39 ¶ 60 in EIR

siempre manifiestan que es difícil acceder un cupo a un colegio. En el colegio igual muchos enfrentan discriminación y terminan abandonándolo

6:17 ¶ 31 in EIDL

a mis padres en un momento cuando me tuvieron que tomar un examen le llegaron a decir que no sabían cómo tratar a un alumno en la situación que yo estaba, cómo tomar un examen,

6:22 ¶ 37 in EIDL

Si lo sentí, e incluso lo planteé en ese momento en la clase que tenía, y bueno como ese profesor no estaba dispuesto a tener una persona con discapacidad porque no sabía realmente cómo afrontar la situación me cambiaron de clase

6:24 ¶ 37 in EIDL

yo me sentía muy incómoda en esa clase al querer participar y no ser tomada en cuenta

○ **DDFCD****1 Grupos:**

Discapacidad

5 Citas:**1:36 ¶ 53 in EIA**

tratar de cambiar ese estereotipo a nivel social o sea si nos enseñan nuestras familias que todos somos estándar y cuando vemos algo diferente de eso estándar entonces como que es cosa rara y que como se maneja esa cosa rara y que más encima toca pobretarlo bien sea a la misma persona o a la que va con ella. entonces es eso en realidad hay que cambiar esos estereotipos.

3:23 ¶ 37 in EIJS

yo sí siento que la mayoría lo atienden a uno como discapacitado por la lástima, pero no por lo que debiera y los que lo discriminan también, discriminación por desconocimiento

6:20 ¶ 35 in EIDL

somos personas como cualquier otra, que, si tenemos las mismas oportunidades, ¿no? para ceder a los ámbitos en que nos desarrollamos en el trabajo, el estudio, en un centro de rehabilitación, en un centro de salud, sino que también estamos en la parte de la cultura, de recreación, del turismo, entonces falta de información, después de que te conocen y se dan cuenta de que eres una persona normal con la cual interactúa

6:21 ¶ 35 in EIDL

me he dado cuenta que son formas de comunicación diferentes nada más, de repente es una adaptación que tenés que hacer tú o la otra persona también pero claro es un tema de una falta de información

8:21 ¶ 43 in EIJN

vamos llevando este proceso para resocializar a las personas y que vean a las personas en condición de discapacidad como iguales que haya igualdad

o DDH

Creado por María Isabel Hernández en 7/03/2021

1 Grupos:

Discapacidad

3 Citas:

1:37 ¶ 37 in EIA

cree la fundación Tobe sin saber, sin tener una comprensión, en una organización yo debería tener conocimiento en el ámbito de la administración, ehh si, a nivel de dirección, en ese caso yo no he tenido ni lo uno ni lo otro

1:38 ¶ 50 in EIA

Actualmente quiero que la fundación funcione o que se reactive y que si yo no soy capaz de hacerlo o no lo puedo lograr porque me falta conocimiento, o porque no se o porque si me falta conocimiento

5:45 ¶ 61 in EIR

entonces va lo mismo si no tienen estudio no puedes trabajar y si no tienes trabajo pues no tienes como forma de ganar ingresos para poder estudiar y queda uno en ese ciclo entonces es muy muy difícil.

○ DIC

1 Grupos:

Discapacidad

4 Citas:

1:20 ¶ 42 in EIA

las jornadas eran muy largas no como acá, entonces la comida a veces no me gustaba, o no había tiempo, o te tocaba levantarse re temprano para llegar a la clase y son cosas que a veces las personas sin discapacidad no las ven, pero para nosotros son muy importantes y eso hace parte de la otra persona y no lo tenemos en cuenta

6:23 ¶ 37 in EIDL

tuve otro profesor que generó una empatía y un trato igual que los demás y bueno la verdad fue lo mejor que me pudo pasar

11:3 844 × 608 in FR2

Contenido



12:1 699 × 526 in FA1

Contenido



2 Códigos:

◀ está asociado con ▶ ◦ DPP

16 Citas:

1:33 ¶ 46, todo eso me llamó la atención y es encontrarse en un país que las barr... in EIA / 1:34 ¶ 37, trabajo con la fundación y doy charlas y en universidades in EIA / 1:35 ¶ 52, Colombia no da esas pautas como tal y las personas en la ni la familia... in EIA / 1:40 ¶ 42, me doy por bien servida de haber ido al otro lado, a Japón, que no es... in EIA / 3:12 ¶ 35, Ya se acostumbraron, ya es un liderazgo de más de 30 años, yo fui alca... in EIJS / 4:27 ¶ 31, a finales del 2018 yo viajé a Medellín con el fin de hacer como, una e... in EIS / 4:28 ¶ 29, yo hago parte de un colectivo, nacido, conformado en la Universidad Na... in EIS / 5:43 ¶ 63, por mi formación en derecho me pude empezar a cómo convertir en una es... in EIR / 6:13 ¶ 27, en el 2014 yo empecé a militar, me invitaron a militar político partid... in EIDL / 6:27 ¶ 39, también de que creo que es el tiempo de que las personas en situación... in EIDL / 7:13 ¶ 47, Sí ellos tienen una preocupación por integrarme a la sociedad, por hac... in EID / 9:1 1069 × 508, FR1.jpeg in FR1 / 10:1 1195 × 195, FDL1.jpg in FDL1 /

11:3 844 × 608, FR2.jpeg in FR2 / 12:1 699 × 526, FA1.jpg in FA1 / 13:1 779 × 416, FA2.jpg in FA2

◀ está asociado con ▶ ○ ACEORPO

16 Citas:

1:21 ¶ 46, pues las busque, la gente en el grupo de cuidadoras, como dicen coloqu... in EIA / 1:40 ¶ 42, me doy por bien servida de haber ido al otro lado, a Japón, que no es... in EIA / 3:17 ¶ 41, tener un pedacito para tener cultivo de algo, o unos árboles frutales... in EIJS / 3:18 ¶ 45, la gente me busca y me contrata para hacer los diseños y sacarles su... in EIJS / 4:16 ¶ 53, Ya después yo fui deportista de alto rendimiento, fui Selección Colomb... in EIS / 4:23 ¶ 55, Con respecto al equipo deportivo, bueno, eso fue otro asunto, yo estaba... in EIS / 4:24 ¶ 55, un día llamó a mis papás y les dijo “!Yo quiero que Simarik venga a re... in EIS / 4:26 ¶ 67, Y pues teniendo un promedio académico medianamente solvente para este... in EIS / 5:36 ¶ 54, Por lo menos en ese momento hice eso para ahorrar plata y poder compra... in EIR / 5:37 ¶ 57, ya con ese trabajo pues empezar a ahorrar, conseguir ehh, tengo las co... in EIR / 5:41 ¶ 61, el sector publico donde más facilidades hay por l ley 361 del 3% de pl... in EIR / 6:34 ¶ 49, veo sobre todo en las fortalezas que tenemos en los colectivos, en est... in EIDL / 7:19 ¶ 85, yo estudio sistemas de información in EID / 11:3 844 × 608, FR2.jpeg in FR2 / 12:1 699 × 526, FA1.jpg in FA1 / 13:2 529 × 415, FA2.jpg in FA2

○ DPP

1 Grupos:

Discapacidad

16 Citas:

1:33 ¶ 46 in EIA

todo eso me llamó la atención y es encontrarse en un país que las barreras que tiene nuestro país en esos países no existen, entonces eso es lo chévere de viajar siendo una persona con discapacidad, sentirte parte de esa sociedad y de ese país

1:34 ¶ 37 in EIA

trabajo con la fundación y doy charlas y en universidades

1:35 ¶ 52 in EIA

Colombia no da esas pautas como tal y las personas en la ni la familia ni las personas que nos están representando pues no nos están dando mucha vocería que digamos entonces con más veras va a estar más difícil no imposible pero sí muy difícil para lograr.

1:40 ¶ 42 in EIA

me doy por bien servida de haber ido al otro lado, a Japón, que no es cualquier cosa (..) y me sirvió mucho para seguir trabajando acá, y vi que si se puede hacer un cambio si de pronto la familia, la sociedad y el gobierno se uniera para darle una segunda oportunidad a la población con discapacidad, sería la población más productiva de todo el país y eso es lo que hace Japón se unen eso entes y sacan la población con discapacidad adelante, entonces en vez de ser una carga para el país es la solución del país, entonces eso es lo que yo aprendí en ese viaje

3:12 ¶ 35 in EIJS

Ya se acostumbraron, ya es un liderazgo de más de 30 años, yo fui alcalde 90, 92 de esta localidad

4:27 ¶ 31 in EIS

a finales del 2018 yo viajé a Medellín con el fin de hacer como, una especie de representación de las personas, pues, en condición de discapacidad dentro de la Universidad

4:28 ¶ 29 in EIS

yo hago parte de un colectivo, nacido, conformado en la Universidad Nacional, pues de personas con diversidad funcional. De hecho, el nombre del colectivo es “Cuerpos diversos en rebeldía

5:43 ¶ 63 in EIR

por mi formación en derecho me pude empezar a cómo convertir en una especie de líder ehh para muchas personas en la localidad fue así que en el ciclo administrativo pasado fui consejero local de planeación para la localidad en representación de las personas con discapacidad. También se ha discutido ahorita lo que es el nuevo plan ehh lo que es todo el proceso de planeación para el acuerdo público para la discapacidad en Bogotá digamos que al principio tuve participación

6:13 ¶ 27 in EIDL

en el 2014 yo empecé a militar, me invitaron a militar político partidariamente, en determinado estrato que era en ese momento el partido de gobierno que era el frente amplio y bueno allí empecé a conocer personas que también estaban involucradas con la temática

6:27 ¶ 39 in EIDL

también de que creo que es el tiempo de que las personas en situación de discapacidad nos estamos tomando mucho más la palabra siendo mucho más protagonistas en los procesos, esto de “nada sobre nosotros sin nosotros” qué dice la convención, tratar de aplicarlo en todos los ámbitos por qué sí o sí las personas con discapacidad tienen que ser consultadas sobre todo en las políticas que se toman hacia la discapacidad,

7:13 ¶ 47 in EID

Sí ellos tienen una preocupación por integrarme a la sociedad, por hacerme parte nuevamente de la sociedad partiendo de actividades de integración y partiendo del diálogo de las personas con discapacidad, partiendo de el buen uso de mis derechos que yo debo tener en la ciudad

9:1 1069 × 508 in FR1**Contenido****10:1 1195 × 195 in FDL1****Contenido****11:3 844 × 608 in FR2****Contenido**



12:1 699 × 526 in FA1

Contenido



13:1 779 × 416 in FA2

Contenido



1 Códigos:◀ está asociado con ▶ ○ **DIC****4 Citas:**

1:20 ¶ 42, las jornadas eran muy largas no como acá, entonces la comida a veces n...
 in EIA / 6:23 ¶ 37, tuve otro profesor que generó una empatía y un trato igual que los
 dem... in EIDL / 11:3 844 × 608, FR2.jpeg in FR2 / 12:1 699 × 526, FA1.jpg in FA1

○ **FCD****1 Grupos:**

Familia

1 Citas:**5:10 ¶ 15 in EIR**

Con el esposo de mamá no hay convivencia, no hay trato, si nos encontramos en la
 casa pues no hablamos, eh eso fue algo recién a causa de una discusión y ya. Antes si
 hablábamos y eso, pero la verdad nunca he sido muy cercano a él. (...) Para mí nunca
 hemos tenido una relación cercana y ahorita menos

○ **FCE****1 Grupos:**

Familia

1 Citas:**4:5 ¶ 27 in EIS**

Sí, digamos que somos una favemilia como bastante unida, dentro de lo que cabe.

○ **FCES****1 Grupos:**

Familia

1 Citas:**7:7 ¶ 33 in EID**

Muy bien, mucha unión, principalmente

○ **FETFE**

1 Grupos:

Familia

3 Citas:

3:2 ¶ 17 in EIJS

mi esposa y mis dos hijos, los que hemos vivido en la casa, mi esposa mis dos hijas y mi cuñada, siempre hemos vivido juntos

7:2 ¶ 19 in EID

Yo vivo con mis hermanas principalmente

8:13 ¶ 31 in EIJN

yo vivo con mi mamá, mi hermana y mis dos sobrinos.

○ **FETFMJF**

1 Grupos:

Familia

2 Citas:

1:3 ¶ 15 in EIA

Si con la única que convivo es mi madre, es mi única familia actualmente

6:4 ¶ 15 in EIDL

Ahora en este momento, solo vivo con mi madre porque mis padres se separaron

○ **FETFN**

1 Grupos:

Familia

1 Citas:

4:2 ¶ 19 in EIS

Pero si me preguntas por mi núcleo familiar, mi mamá, mi papá, mi pareja, mi hermano y ya.

○ **FETFRP**

1 Grupos:

Familia

1 Citas:

5:9 ¶ 13 in EIR

es mi mamá, el esposo de ella

○ **FIRH**

1 Grupos:

Familia

3 Citas:

1:12 ¶ 33 in EIA

entonces en mi caso, sostengo el hogar,

5:30 ¶ 40 in EIR

yo le ayudo a ella en varias ocasiones que lo requiere y eso yo creo que va a ir aumentando cada vez más en medida en que ella envejezca entonces ehh yo no sé si a la final tendré que irme de la casa, si podré algún día o seré yo quien me toque quedarme con ella y cuidarla pues cuando tenga ya más años

8:8 ¶ 16 in EIJN

Me inspiro por mi hija pues porque ella es como el motor de mi vida las personitas que yo veo todos los días y digo o sea no te puedes quedar atrás

○ **FIRHER**

1 Grupos:

Familia

1 Citas:

7:8 ¶ 37 in EID

yo soy una persona que necesita muchos cuidados, pues yo estoy en silla de ruedas permanentemente, no puedo usar prótesis, me las han negado 5 veces, entonces como que mi familia siempre ha estado muy presta para apoyarme

○ **FIRM**

1 Grupos:

Familia

4 Citas:

1:11 ¶ 33 in EIA

en este caso mi familia que es mi madre, ella actualmente, ella ya no trabaja, ella ya es ama de casa

6:3 ¶ 11 in EIDL

digamos el primario el más grande siempre fue mi madre; después eso tenía que ver con un proceso de maduración y de aceptación de la situación de discapacidad para después poder dejar que otras personas también ingresaran a asistirme

6:18 ¶ 31 in EIDL

me tuvieron que tomar un examen le llegaron a decir que no sabían cómo tratar a un alumno en la situación que yo estaba, cómo tomar un examen, y era algo tan fácil que yo en ese momento no podía escribir, era tan fácil como pasarlo a un examen oral, examinarlo oral y bueno le llegaron a decir eso, pero mis padres no se quedaron de ninguna manera con esa primera respuesta, en aquel momento

8:24 ¶ 47 in EIJN

cualquier cosa que necesito mi ma, mi madrecita linda me apoya en todo, dice que soy un verraco

○ **FIRP**

1 Grupos:

Familia

5 Citas:

1:25 ¶ 48 in EIA

los mismos miembros pueden convivir con esa discapacidad siempre y cuando tenga las herramientas y el apoyo de esa familia, cuando me refiero a apoyo no es hacer

todo sobre ellos o pensar por ellos, sino es demostrarles con el amor de familia que lo pueden hacer si y que pueden ser como los demás.

6:2 ¶ 11 in EIDL

mi padre también siempre estuvo presente, fue por ejemplo una de las personas que se evocó a buscar centros de rehabilitación

6:18 ¶ 31 in EIDL

me tuvieron que tomar un examen le llegaron a decir que no sabían cómo tratar a un alumno en la situación que yo estaba, cómo tomar un examen, y era algo tan fácil que yo en ese momento no podía escribir, era tan fácil como pasarlo a un examen oral, examinarlo oral y bueno le llegaron a decir eso, pero mis padres no se quedaron de ninguna manera con esa primera respuesta, en aquel momento

8:14 ¶ 31 in EIJN

o apoyo a mi hija con sus tareas pues ahora que o estoy trabajando,

8:15 ¶ 31 in EIJN

ahora tengo más tiempo para estar con mi hija, ella apenas está en transición y entonces le estoy enseñando los numeritos y así empezar desde el principio, eso ha sido una experiencia en medio de todo linda porque he tenido más tiempo para compartir con mi hija

○ **pandemia**

1 Grupos:

Emergentes

6 Citas:

1:27 ¶ 52 in EIA

La verdad, actualmente me veo como bloqueada y no veo una salida, quizás por el tiempo que estamos viviendo, o porque la pandemia nos hizo retroceder mucho y nos quitó muchas libertades y a nivel económico pues la gente si antes lo social estaba difícil ahora si va a estar peor

3:3 ¶ 17 in EIJS

porque con esta pandemia esto está peligroso aquí en la ciudad

3:7 ¶ 33 in EIJS

por la pandemia el problema es el transporte, o tomar taxi o tomar transporte público y el transporte público es una cosa crítica para el contagio sobre todo por la edad y la diabetes, y el sobrepeso.

3:21 ¶ 49 in EIJS

La discapacidad se da en toda estratificación, pero donde más sufren es en la estratificación más baja, estrato 1,2,3 donde menos ayuda tienen, te imaginas ahora con la pandemia esas familias cómo está sufriendo, porque las ayudas no se están dando como deberían ser

4:20 ¶ 67 in EIS

También pretendo retomar eso. No lo estoy haciendo porque virtualmente estudiar tanto no es una buena idea. No es funcional.

8:9 ¶ 19 in EIJN

no había trabajo, la situación económica, la pandemia, preciso quedo en silla de ruedas y se viene la pandemia, me tocó vender la moto, me tocó vender el carro para poder o sea estabilizarme,

○ **renacer****1 Grupos:**

Emergentes

8 Citas:**5:17 ¶ 22 in EIR**

renacer

5:18 ¶ 22 in EIR

o digo que es como un renacer aprender a hacer todas las cosas nuevamente porque si fue un cambio muy abrupto

5:27 ¶ 36 in EIR

perdí mucha autonomía como te digo me tocó aprender a hacer las cosas de nuevo porque de un momento a otro que no me funcionaron las piernas, la movilización, los traslados, que, pues aprender a manejar una silla de ruedas no es difícil, pero enfrentarse a los obstáculos que ponen las ciudades si, ehh ese es difícil

6:19 ¶ 35 in EIDL

que te genera una determinada fortaleza y un determinado entendimiento, porque también hay que ser un poco empático con el otro, porque hay que ponerse en ese lugar, de que yo creo que lo falta realmente, es información al respecto, que las personas con discapacidad, somos personas como cualquier otra, que, si tenemos las mismas oportunidades, ¿no?

8:2 ¶ 4 in EIJN

O sea, la limitación no es de las personas con discapacidad porque nosotros tratamos de adecuarnos a la situación que la vida nos establece

8:4 ¶ 8 in EIJN

esto no es un problema sino de pronto otra oportunidad de vida, que no te moriste sino volviste a nacer de otra forma, que perdiste todo lo que tenías, pero pues toco empezar de cero, que toco volver a empezar a gatear, que toco volver a empezar muchas cosas, que tiene que aprender uno mismo a cambiarse el pañal, todas esas cosas.

8:28 ¶ 63 in EIJN

aprendí a estar solo, a saber, que esto solo me pasó a mí, que el mundo sigue girando, que tengo que seguir respirando, qué tengo que buscar como comer y como colaborarle a mi hija, o sea que quede en silla de ruedas, pero mi vida no se frenó, que sigo viviendo y las personas que depende de mí también, entonces pues en eso se basa más que todo

○ **RFARC**

1 Grupos:

Familia

1 Citas:

3:6 ¶ 25 in EIJS

a veces van vainazos que van vainazos que viene, pero no normal, es mi esposa la madre de mis hijos, cocina sabroso jeje, eso me ayudó a subirme de peso, pero normal, con los problemas normales de 41 años de casado y agrégale 7 de novios casi medio siglo, normal diría yo.

○ **RFARH**

1 Grupos:

Familia

1 Citas:

3:4 ¶ 19 in EIJS

bien perfecta el hijo mío que es arquitecto y trabaja en la localidad de Engativá, tenemos algo de relación permanente en diseños y consultas,

○ **RFORH**

1 Grupos:

Familia

3 Citas:

6:28 ¶ 41 in EIDL

: Mi hermana, que es una de las personas con las que más hablo y comparto, creo que no tenemos casi secretos casi todo lo hablamos y lo consultamos y, sobre todo

7:3 ¶ 19 in EID

Yo vivo con mis hermanas principalmente, la relación con ellas es muy buena, realmente soy un hombre muy afortunado al contar con ellas

7:16 ¶ 53 in EID

con mis hermanas tengo una relación mucho más de confianza que son quienes me han estado acompañando y motivando en mi situación de discapacidad, pero con ellas si es un poco más afectiva pero afectiva partiendo de la relación de confianza.

○ **RFORM**

1 Grupos:

Familia

4 Citas:

5:11 ¶ 15 in EIR

un trato normal diría yo, tenemos nuestros choques, pero también está el sentimiento y el amor de familia entre madre e hijo, normal.

5:12 ¶ 19 in EIR

La cuestión de mi mamá de que yo no le tenga tanta confianza es que ella siempre me juzga entonces en vez de ayudarme (...) empieza a juzgarme en esa situación y pues por eso trato de evitar acudir a ella.

5:14 ¶ 21 in EIR

Hay son muchas cosas digamos como primero ellas tienen un sentimiento de culpabilidad en cuanto a mi accidente porque como yo ya estaba aquí viviendo independiente de pronto como que se siente que al no haber podido estar conmigo

fue que a mí me paso eso pues en realidad no es así, ella como que carga con esa culpa

6:5 ¶ 17 in EIDL

con mi madre digo me llevaba bien, pero teníamos nuestras diferencias y teníamos que empezar a conocernos desde el ser mujer ¿no? desde respetar los espacios de cada una y bueno en este momento tenemos una relación muy cordial, y muy respetuosa, sobre todo en el sentido de ser mujer, de respetar esos espacios, de conocernos, de lo que tiene que ver con mi autonomía

○ **RFORP**

1 Grupos:

Familia

4 Citas:

1:2 ¶ 17 in EIA

como toda relación de mamá e hija tiene sus desacuerdos, pero bien o sea tenemos una buena convivencia, somos un equipo, nos entendemos y bien, o sea, gracias a Dios bien. Que gracias a Dios muy bien, o sea. así como ustedes me imagino que no entienden eh cosas que están de acuerdo y otras en desacuerdo, pero se hace un balance entre las dos partes y bien o sea se dialoga, se dialoga y si hay alguna de las dos debe corregir ciertas cosas que la otra ve que debe cambiar, se cambia y nada más

1:23 ¶ 48 in EIA

las familias deben de dejar de pensar que por tener una persona con discapacidad deben de dejar de vivir, soñar, comer, hacer por ellos porque a veces es eso, ehh, solo que les den las herramientas suficientes a esa persona puede ser parte de esa sociedad y de ese país.

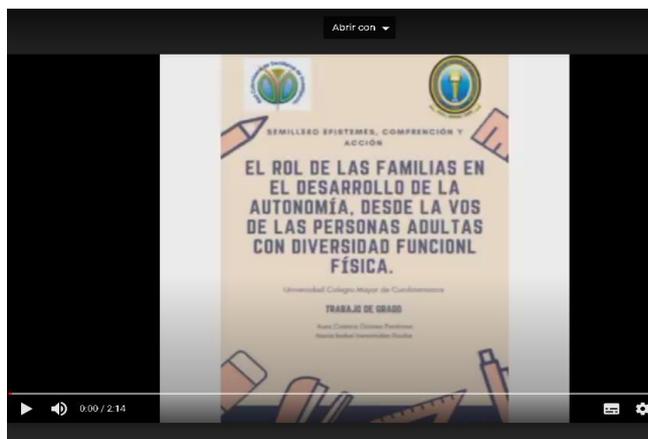
1:24 ¶ 48 in EIA

sus hijos siempre van a ser capaces de hacer como los demás y así sean diferentes físicamente o mentalmente lo que sea ehh son parte de una sociedad, entonces no es porque tengan una discapacidad yo voy a hacer todo por el o debo de apartarlo de vivir esas experiencias y que entonces las personas con discapacidades siempre vamos a ser niños

4:3 ¶ 23 in EIS

Pues con mi mamá soy un poco más cercana que con mi papá, pero eso no significa que con mi papá sea distante. Es decir, como que con mi papá hay un poco menos de confianza de tocar algunos temas que pues, con mi mamá, son más naturales por decirlo de alguna forma.

Anexo 14. Video RedCOLSI



Enlace: <https://drive.google.com/file/d/10cKR5XIWfJVVUMp5f0BoTXru9GVpIYB9/view>

Anexo 15. Poster RedCOLSI

INTRODUCCIÓN:
Este proyecto de investigación gira en torno a tres pilares básicos: **discapacidad, familia y autonomía**. Al concentrarnos en la autonomía, nos lleva a conocer y resaltar la postura de los Sujetos, sus voces, pues son ellos los que han vivido la experiencia personalmente y eso los convierte en los Sujetos idóneos para abordar el tema y sus problemáticas.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

Problema:
La autonomía de las **PCD** se ha visto obstaculada por la sobreprotección familiar, que a su vez tiene alto impacto en los individuos y que producen más limitaciones e invisibilidad con respecto a las capacidades y potencialidades de la persona.

Justificación:
Nace un interés por entender, a través de la propia experiencia de las personas con diversidad funcional, cuál es el rol que tuvieron o tienen sus familiares en el desarrollo de su autonomía, y cómo esta de diferentes maneras los ha ayudado o los ha obstaculizado.

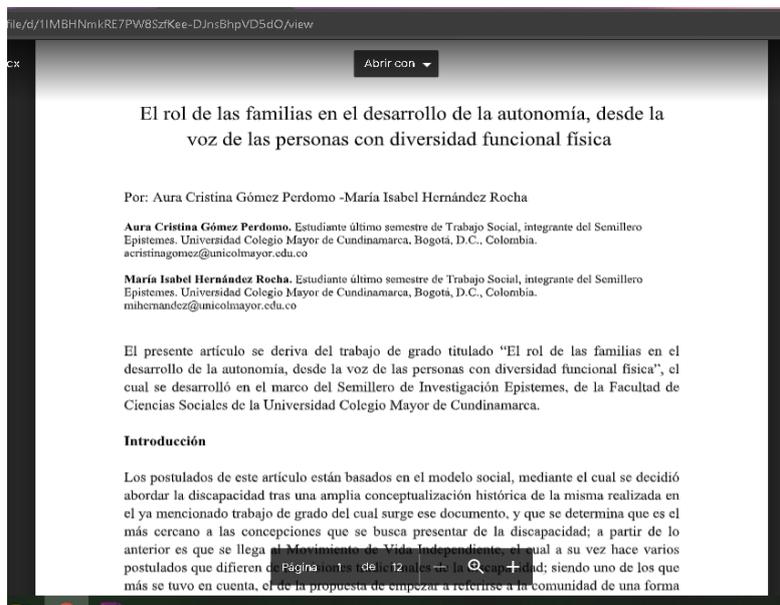
METODOLOGÍA:
Autoras metodológicas Bonilla y Rodríguez (1995). Enfoque cualitativo. Técnicas Entrevistas Imagen. Paradigma comprensivo. Po M se.

A partir de la revisión bibliográfica sobre la discapacidad se encontró un vacío de conocimiento relacionado con la escasez de las voces de las personas con diversidad funcional en los entornos familiares de ellos, pues se le otorga la palabra a familiares y profesionales de diferentes áreas quedando las personas con discapacidad en un segundo lugar.

Página 1 de 1

Enlace: <https://drive.google.com/file/d/1CgppaXHBiEpZG6WnXcMs5Ka5KuVBXYV8/view>

Anexo 16. Artículo presentado a la revista Margen de Trabajo Social y Ciencias Sociales.



Enlace: <https://www.margen.org/suscri/margen101/Gomez-101.pdf>