



**REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU
RELACIÓN CON EL AUTOCONCEPTO.**

Proyecto de grado

Juan Camilo Henao Upegui & Mónica Alexandra Ramírez Guevara

Directores de proyecto de grado
Jorge Ordóñez Valverde
Juliana Rosado

Universidad Icesi
Facultad de Derecho y Ciencias Sociales
Programa de Sociología
Santiago de Cali, Valle del Cauca
Mayo de 2019.

TABLA DE CONTENIDO

[Resumen](#)

[Introducción](#)

[ESTADO DEL ARTE](#)

[MARCO TEÓRICO](#)

[Representaciones sociales](#)

[Discapacidad Intelectual](#)

[Autoconcepto](#)

[La familia](#)

[Estrategia metodológica](#)

[Tipo de estudio](#)

[Participantes](#)

[Estrategia de construcción de datos](#)

[Procedimiento](#)

[Interpretación de datos](#)

[Evaluación de la validez del método](#)

[Consideraciones Éticas](#)

[ANÁLISIS DE RESULTADOS](#)

[Caracterización del autoconcepto de los jóvenes:](#)

[Caso Daniel:](#)

[2\) Caso "Camila"](#)

[3\) Caso Catalina:](#)

[Caracterización de las representaciones sociales acerca de la DI](#)

[Entorno familiar](#)

[Familia D: \(María, madre de Daniel\)](#)

[Familia K \(Ángela y Jaime- padres de Camila \)](#)

[Familia C \(Natalia, madre de Catalina\)](#)

[Representación de la DI del Instituto Tobías Emanuel](#)

[Discusión](#)

[Conclusiones](#)

[Limitaciones y recomendaciones](#)

[Bibliografía:](#)

Resumen

El objetivo de esta investigación es comprender la manera en la que las representaciones sociales acerca de la discapacidad intelectual, presentes en el Instituto Tobías Emanuel y el entorno familiar, se relacionan con la construcción del autoconcepto de los jóvenes con discapacidad intelectual que asisten al programa de Educación para el Trabajo. La muestra se encuentra conformada por 13 personas, entre las cuales se encuentran 3 jóvenes en situación de DI, 4 miembros de las familias de los jóvenes, y 6 funcionarios del instituto. La estrategia metodológica es de corte cualitativo-interpretativo, basado en entrevistas semiestructuradas, observación pasiva y análisis documental. Se encontró que las representaciones sociales posibilitantes de los entornos de los jóvenes con discapacidad intelectual mejoran su autoconcepto y amplían su campo de acción de cara a su proceso de inclusión laboral y social. Sin embargo, se encontraron también contradicciones en la representación de la familia que dificultan la realización del proyecto de vida de los jóvenes, pues algunas conductas guiadas por esta representación comprometen su autonomía e independencia.

Introducción

En las últimas décadas se ha presentado un creciente interés por el reconocimiento y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El punto de partida es la Declaración de los Derechos Humanos de la ONU en 1948, donde se estipula el ideal del ser humano capaz de gozar de sus libertades civiles y políticas, para las cuales los Estados deben garantizar unas condiciones instrumentales. Sin embargo, esta declaración se da en un momento histórico y cultural en el que no se reconocía a las personas con discapacidad como sujetos de derechos (paradigma médico-rehabilitador). Conforme se fue abandonando este paradigma se fue transformando la concepción que se tenía acerca de las personas con discapacidad, se fueron creando políticas

internacionales¹, nacionales y locales², que promueven los derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad.

Ya para el año 2006, la población con discapacidad entró en la agenda de los grupos sociales objetivo de políticas de intervención, ante esto la ONU aprobó en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad la necesidad de “transformar los imaginarios en torno a la discapacidad [...] y lograr que las personas con discapacidad ejerzan plenamente su derecho a la educación y al desarrollo de competencias, con énfasis en niños y niñas” (Carrasquilla *et al.*, 2009, p. 9). Además, a nivel nacional surgieron iniciativas institucionales como la Ley Estatutaria 1618 de 2013 que busca “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad” (Discapacidad Colombia, 2018).

En Colombia existen aproximadamente 2.624.828 personas en situación de discapacidad, es decir, el 6.1% de la población según el censo del DANE en 2005. De acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social (2017), si bien no hay una cifra exacta de las personas con discapacidad en el país, entre 2002 y 2017 se han identificado 1.342.222 a través del Registro de Localización y Caracterización de personas con Discapacidad (RLCPD). Además, la discapacidad intelectual (DI) resulta ser la más difícil de incluir en las dinámicas educativas, laborales y sociales,

¹ Pacto Internacional de los DESC, el Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad, el Convenio 159 de 1983 (iniciativa de la OIT para readaptación de los espacios laborales) y la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra personas con Discapacidad, entre otras.

² Instituciones estatales y organizaciones privadas han emprendido iniciativas que propician la inclusión para las personas con discapacidad intelectual como el proyecto “Uincluye” (Salazar, 2018) o la Fundación Corona (Fundación Corona, 2015) que buscan la inclusión a nivel universitario y a nivel laboral, respectivamente, de esta población. Sin embargo, debido a la presencia de una estigmatización casi generalizada acerca de las personas con discapacidad intelectual resulta difícil la consolidación de dichos espacios.

pues no solo implica brindarle medios materiales a esta población y alternativas de adquisición de competencias, sino -según Tamarit (2018)- una transformación de la lógica interaccional de sus distintos entornos donde les sea posible usar y aplicar dichos aprendizajes. Además, en el Primer Foro de Inclusión Laboral se planteó la necesidad modificar la situación de desempleo de las personas con DI mediante políticas públicas, pues la tasa de desocupación asciende a 67% (El Tiempo, 2017).

Los estudios acerca de las DI se han centrado en gran medida hacia los procesos de inclusión educativa (Padilla, 2011; Cross, 2014; Cerrillo, Izuzquiza, Egido, 2013; Vásquez, 2015; Prefasi, Magal, Garde, Giménez, 2010). Algunos de ellos, como el caso de Padilla, (2011) resaltan que existe una gran dificultad para incluir a las personas en situación de DI por los pocos profesores preparados para adaptar sus técnicas a esta población y que, si bien hay un progreso en cuanto a la legislación y la terminología sobre discapacidad, existen aún muchos vacíos para lograr una real inclusión educativa de esta población. Por otro parte, se han realizado algunos estudios en cuanto a la inclusión laboral, como en el caso de Valdéz (2012), en donde se encuentra que las visiones positivas acerca de la inclusión de las personas con DI al ámbito laboral permiten un mejor concepto de sí mismo.

Ahora bien, otro tipo de investigaciones se han concentrado en los grupos sociales (Jahoda, 2010; Jones, 2012, Rea *et al*, 2014), como es el caso del estudio que realiza Restrepo (2010), donde determina que los distintos grupos sociales en los que están enmarcados los individuos con DI (familia, escuela, comunidad) continúan siendo atravesados por discursos y representaciones invalidantes que posibilitan la subsistencia de prácticas excluyentes hacia esta población. Teniendo en cuenta lo anterior, se puede determinar que para lograr una integración verdadera de las personas con DI es necesario que, tanto las instituciones como el contexto social en el que conviven posean

un enfoque la discapacidad concentrado en las fortalezas o virtudes y no en las carencias posibilitando un mejor desarrollo del sujeto con DI. Dicho esto, la presente investigación pretende responder al interrogante de ¿cómo se relacionan las representaciones sociales de la discapacidad intelectual, presentes en el entorno familiar y en el Instituto Tobías Emanuel³, con la construcción del autoconcepto de los jóvenes pertenecientes al programa de educación para el trabajo?

El objetivo de esta investigación es comprender la manera en la que las representaciones sociales de la discapacidad intelectual, presentes en el entorno familiar y el Instituto Tobías Emanuel (ITE), se relacionan con la construcción del autoconcepto de los jóvenes entre los 15 y 25 años, que asisten al programa de educación para el trabajo en la ciudad de Cali. Teniendo en cuenta esto, esta investigación es relevante y pertinente ya que actualmente, el instituto ha emprendido un proceso de autoevaluación de su modelo social inclusivo, el cual rige sus procesos, metodologías y programas. Así que, apuntando a enriquecer las estrategias de inclusión y este proceso de evaluación, esta investigación pretende brindar un aporte desde la psicología y la sociología para comprender la relación entre determinadas representaciones sociales acerca de la DI y la construcción del autoconcepto de los jóvenes con DI. De manera que se puedan proporcionar mejores herramientas teóricas y prácticas de desarrollo para la formulación de programas de intervención más eficientes que mejoren la calidad de vida de personas con DI.

En este sentido, en términos de la aproximación metodológica, el análisis de esta investigación se realizará desde el paradigma cualitativo, buscando mayor profundidad a la hora de indagar los estudios de caso, pues las investigaciones se inclinan mayoritariamente hacia el análisis cuantitativo, como menciona Esnaola, Goñi y Madariaga (2008). De igual manera, no se

³ El Instituto Tobías Emanuel -ITE- es una organización de carácter no gubernamental que desde hace más de 50 años trabaja con personas con discapacidad intelectual y sus familias en la ciudad de Cali, apuntando a lograr procesos exitosos de inclusión a nivel familiar, educativo, laboral y social para esta población.

han realizado hasta el momento en Colombia estudios que relacionen el autoconcepto, las representaciones sociales y la discapacidad intelectual dentro del mismo planteamiento investigativo.

Objetivos Específicos

- ❖ Caracterizar las representaciones sociales que poseen el entorno familiar y el Instituto Tobías Emanuel acerca de la discapacidad intelectual.
- ❖ Caracterizar el autoconcepto de los jóvenes que asisten al programa de educación para el trabajo del Instituto Tobías Emanuel.
- ❖ Comprender la relación que existe entre las representaciones sociales sobre la discapacidad intelectual, presentes en el entorno familiar y el Instituto Tobías Emanuel, y la construcción del autoconcepto de los jóvenes que asisten al programa de educación para el trabajo.

ESTADO DEL ARTE

Recientemente, se han examinado los efectos de las mejoras en el autoconcepto de las personas con DI en el rendimiento académico y/o en los ámbitos de la vida. Por ejemplo, Cerrillo (2002), desarrolla un programa de intervención sociocognitivo con el objetivo de mejorar el autoconcepto académico de los alumnos y su reacción a las situaciones de fracaso en el ámbito escolar, y así mejorar los resultados académicos de los estudiantes. Mediante la selección de dos grupos (a uno se le aplicó el programa y al otro no) se logró concluir que efectivamente un mejoramiento en el autoconcepto académico, a partir de programas de intervención adecuados, aumentan el rendimiento escolar, aun cuando las condiciones del entorno se presentan desfavorables para ellos.

Asimismo, estudios previos hallaron que el autoconcepto se ve favorecido en ambientes de inclusión que poseen una representación no invalidante de las personas con DI. En este sentido,

Duvdevany (2002) indagó el efecto de las actividades de esparcimiento, tanto en entornos segregantes como no segregantes, en el autoconcepto y comportamiento adaptativo de individuos con DI. Mediante pruebas psicométricas pudo concluir que el autoconcepto físico y la satisfacción con el autoconcepto de personas con DI son más altos en la medida que se participa en programas no segregantes. Además, Rea *et al.* (2014) indagaron los efectos de los conocimientos en la dinámica familiar y comunitaria de madres de niños con discapacidad, y concluyeron que el conocimiento de la familia con respecto al diagnóstico del niño influye positivamente en las relaciones, sentimientos, y comportamientos de la madre y familia, modificando las representaciones acerca de la discapacidad y mejorando la calidad de vida del niño.

De igual manera, Jones (2012) afirma que el autoconcepto y la discapacidad presentan una relación mediada por la interacción que el niño tenga con sus círculos sociales. Encontró que la autopercepción en personas con DI dependía del apoyo que percibían de su familia y de la perspectiva que ésta tuviera hacia la discapacidad. No obstante, Shields *et al.* (2007) descubrieron que, en niños con parálisis cerebral (PC), el autoconcepto no se encuentra relacionado con la discapacidad que se tiene, ni con el apoyo familiar. Mediante la aplicación de pruebas a dos grupos de niños (un grupo presenta PC y el otro no) encontraron que no presentan un autoconcepto o autovaloración baja, más allá de que presenten valores menores en sus habilidades atléticas y de relacionamiento.

No obstante, como indica Manjarres (2012), hay una relación estrecha entre las creencias, visiones y concepciones acerca de la discapacidad con las prácticas de crianza. Mediante métodos cualitativos, encontró que hay una relación estructural entre la representación de la discapacidad y el estilo de crianza, los proyectos de vida personal y familiar. Es decir, el tipo de representación afecta el tipo de crianza y beneficiar o entorpecer el proyecto de vida de las personas con

DI. Además, según el autor, la estructura de esta relación no se da de manera uniforme en los familiares, sino que fluctúa dependiendo las etapas, retos y desafíos del proceso de crianza.

En la misma línea, Vergara (2018) abordó el discurso sobre la discapacidad que manifiestan los padres de niños con y sin discapacidad, a partir de grupos de discusión e historias de vida la autora encontró que en los discursos de padres de niños con DI existen representaciones inhabilitantes de la discapacidad que dificultan cualquier intento por lograr un verdadero proceso de inclusión. Igualmente, Almazán, Benhumea, Ruíz y Villa (2011), a partir de grupos de discusión, concluyeron que las representaciones sociales negativas acerca de las afecciones crónicas propician fragmentaciones sociales que promueven el aislamiento de ciertos grupos con características o necesidades distintas, afectando la autopercepción de los sujetos que las padecen y fomentando conductas excluyentes.

De manera similar, Souza, Santos y Casado (2011), a través de un estudio mixto con 25 hombres y 25 mujeres usuarios de un hospital público de Brasil a causa de laceraciones crónicas en los miembros inferiores, encontraron que su autopercepción y su forma de relacionarse con las demás se encuentra altamente condicionada por las concepciones que sus entornos tengan acerca de las mencionadas afecciones y cómo reaccionan a ellas. Pues el contacto con estas interacciones -generalmente basadas en representaciones negativas- constituyen el espectro de desempeño y de relacionamiento cotidiano de las personas con estas enfermedades crónicas.

En cuanto a los efectos de representación social en las personas con DI, estudios como el de Restrepo (2010) han hallado que, en la familia, la comunidad e incluso en la escuela siguen transitando -como discurso vigente- representaciones que soportan prácticas excluyentes hacia la población en situación de discapacidad intelectual, evidenciándose acercamientos más desde la caridad y el asistencialismo que desde la posibilidad de incluirlos como miembros activos del sistema social. En ese sentido, Jahoda (2010) encuentra, a través de un estudio etnográfico con dos

jóvenes con DI leve, que para mejorar la salud mental de estos jóvenes es necesario integrar los factores sociales e interpersonales, tanto a la interpretación de la situación como a la formulación y aplicación de programas de intervención, procurando modificar las realidades de discriminación y las barreras sociales, en lugar de limitarse a tratar de interpretar los acontecimientos y los actos individuales de esta población.

En estudios como el de Gómez y Cardona (2010), la familia es un actor principal en la autodeterminación de las personas con DI, pues muchas veces se presentan dinámicas de exclusión y discriminación dentro del propio hogar. Esto conlleva a que estas personas con DI puedan sufrir más fácilmente dinámicas de exclusión en otros contextos sociales, siendo justamente la escuela (secundaria y postsecundaria) donde mayor grado de discriminación experimentan (abusos verbales y físicos, sobreprotección, infantilización, falta de apoyo personal e institucional, ignorancia, rechazo, falta de comprensión de sus posibilidades y limitaciones), desencadenando su exclusión parcial o total dentro de esos contextos.

En cuanto a la relación entre representaciones sociales y autoconcepto, investigaciones como la llevada a cabo por Mayora y Castillo (2014), demuestran que las asociaciones entre características particulares y rasgos personales no hegemónicos que construían los 97 participantes derivaban de su historia personal y social en torno a las acciones y lógicas violentas; de allí proviene el autoconcepto de cada uno y el rechazo a ciertos rasgos físicos (color de piel, de ojos, tipo de cabello). Demostrando la incidencia de los contextos y las representaciones en la determinación de un autoconcepto particular y, por consiguiente, en la reproducción de éste en otros contextos (como escuelas) mediante los actos de los jóvenes, buscando la implantación de la representación social de origen.

Asimismo, Jahoda y Markova (2004), a través de un diseño fenomenológico, encontraron que el hecho de que un individuo con discapacidad presente características no dominantes llevan a

que sea infravalorado y estigmatizado, conllevando a que construya una parte de su identidad basada en esos postulados. Por lo tanto, proponen Jahoda y Markova (2004) que a la hora de intervenir o analizar dinámicas relacionadas con la discapacidad se deba distinguir qué situaciones son producto de la discapacidad como tal y qué situaciones surgen de los estigmas y las barreras sociales presentes en sus entornos sociales, para dar cuenta objetivamente o modificar efectivamente las causas de la discriminación y/o desigualdad.

Por otro lado, Romero y Peralta (2012), llevaron a cabo un estudio acerca de las características de la dinámica familiar (etapas emocionales, las funciones parentales y las expectativas que manifiestan las familias) ante la presencia de un hijo con Síndrome de Down. A partir de entrevistas en profundidad, los autores hallaron que existe al principio una visión fatalista que influye en el reconocimiento de la problemática y en el desarrollo del sentimiento de aceptación posterior. Asimismo, se encontró que las familias suelen vincular la condición de discapacidad con explicaciones místicas o religiosas, sea castigo o bendición, lo cual puede reforzar el sentimiento de culpa en los padres (autorreproche o de reproche a la pareja). En cuanto a las funciones parentales, se encontró que los padres suelen estar constantemente pendientes del niño o joven, ya sea por complicaciones médicas o por dificultades para manejar su comportamiento, lo cual puede derivar en cuidados sobreprotectores. Igualmente, se encontró que las actitudes de rechazo o negación de la situación de discapacidad que intentan ser expresadas en un “trato normal”, pueden resultar en una ambigüedad en la crianza pues, por un lado, sobreprotegen y, por otro lado, intentan promover la independencia. Por último, se encuentra que algunos padres suelen percibirse como los únicos responsables de la atención y cuidado de su hijo, lo que limita los espacios para la inclusión y participación social.

De igual modo, Zapata (2014) resalta que el modelo de discapacidad que predomina en el núcleo familiar es el modelo médico-rehabilitador, cuya concepción de sujeto está puesta en el

terreno exclusivamente biológico. La diversidad es un padecimiento e imperfección que sitúa a algunos sujetos por debajo de los estándares “normales”, centrando la responsabilidad de la inclusión en las personas, esperando que ellos sean los que se recuperen y los que se adapten al entorno. Ante esto el autor destaca que es necesario hacer un cambio ideológico en todos los contextos, especialmente el familiar, de tal manera que permita recrear la construcción de entorno y de ser humano con diversidad funcional, donde se respete su dignidad como miembro de la especie humana.

Lo anterior va en línea con Lippold & Burns (2009) en su estudio acerca de los contrastes en las relaciones sociales de las personas en situación de discapacidad física y las personas con DI. A partir del análisis estadístico de la evaluación de las redes de apoyo social y funcional, y de las experiencias de vida de los adultos con DI, encontraron que tienen redes sociales más restringidas que las personas con discapacidad física, a pesar de estar involucrados en más actividades. Asimismo, los autores resaltan que el principal apoyo social que las personas con DI poseen es proporcionado por sus familiares y cuidadores y se identifican con pocas personas no discapacitadas.

Finalmente, Decca (2011) demuestra cómo los modelos conceptuales de la discapacidad a los que se adscriba la institución (en este caso médica) guían la forma en que sus funcionarios reaccionan y actúan ante las personas con discapacidad. De este modo, se promueven prácticas que no solo afectan la eficiencia de los procesos y tratamientos, sino que también pueden llegar a transmitir un mensaje -positivo o negativo- en las personas con discapacidad y las conductas que sus grupos familiares tengan hacia ellos.

Para los autores de la presente investigación, el tema de las representaciones sociales acerca de la DI presentes en los entornos familiares e institucionales cobran especial interés, pues resultan

ser elementos claves para determinar las conductas que tienen hacia los jóvenes con DI, por lo que nos preguntamos si tienen un significativo impacto en la construcción de su autoconcepto.

MARCO TEÓRICO

Representaciones sociales

Las representaciones sociales son aquel “(...) sistema mediante el cual se interpretan las situaciones y el mundo, de modo que se convierte en un vehículo de opiniones, juicios y creencias que apuntan a garantizar la prevalencia y regularidad de los lazos y comportamientos comunitarios” (Moscovici y Vignaux, 1994, p. 27). En este sentido, según Gaymar (2014), son visiones funcionales del mundo que le permite al individuo o al grupo social entender la realidad y adaptarla, de manera que pueda dotar de significado las prácticas de la cotidianidad y comprender su entorno a partir de su sistema de referencia.

El carácter “social” de la representación reside en que contienen una connotación de dominio público, pues se crean a partir de las relaciones sociales. Según Moscovici (1961), su función es desglosar lo que no es cercano o concebible para ciertas personas y hacerlo aprehensible, provocando una reconciliación entre el objeto incomprensible y el entendimiento colectivo. El elemento base crucial en la constitución de las representaciones sociales es el lenguaje, el cual permite nombrar y enmarcar los objetos concretos de la sociedad. De esta manera, de acuerdo con Moscovici (1961), las representaciones sociales tienen la “función constitutiva de la realidad”, es decir, son un medio de conocimiento mediante el cual los individuos se aproximan a la realidad y significan objetos sociales, provocando la asignación de un listado de características específicas al mencionado objeto que, al ser retomadas o enfrentadas en situaciones futuras, proporcionarán un soporte lógico que condicionará la conducta del sujeto.

Las representaciones sociales poseen un carácter dinámico, dado que el objeto de la representación está enmarcado dentro de un “contexto activo, móvil” pues es producto de las acciones de los propios individuos; así, este objeto sólo puede ser legítimamente existente a través de los “medios que permiten conocerlo” (Moscovici, 1961. p. 32). Es decir, las representaciones tienden a cambiar con la misma frecuencia que el lenguaje y las relaciones humanas -dada su naturaleza de creación humana, pero también de creadora de un contexto para la acción-, al mismo tiempo que le trasladan dicha variabilidad a la dimensión interpretativa o perceptual del objeto.

Según Moscovici, Flament y Abric (como se citó en Gaymard, 2014) las representaciones sociales están constituidas por dos entidades centrales indivisibles: En primer lugar, por el núcleo central (Moscovici, 1993), el cual se define como una serie de concepciones generalizadas y negociadas en las interacciones sociales que organizan y le dan sentido a la representación. Es decir, el ejercicio de asignar una serie de características, mediante el diálogo cotidiano, a un objeto social (individuo, grupo, etc.).

En segundo lugar, se encuentra la periferia (Gaymard, 2014), que está relacionado relacionada con las acciones individuales, es decir, la materialización -en términos de intercambio de capitales sociales o interacción entre individuos- de los parámetros contenidos en el núcleo. Según Abric (1993), este componente es funcional, sin él, la representación no podría tener bases o raíces en los contextos reales, además esta esfera de la representación, es más sensible a los cambios y a las interacciones con el ambiente; y, a su vez, es la encargada de recolectar nueva información proveniente del propio ambiente, de manera que la contraste contra los postulados y parámetros inscritos en el núcleo central y dictamine así la lógica o el sentido en el que se encaminará la acción y/o reacción.

Según Álvarez, (2006), las representaciones sociales cumplen la función de describir, clasificar y explicar la realidad, a su vez, facilitan la comunicación entre las personas a través de los códigos que surgen de ella y permiten la integración de nueva información en el sistema de creencias y pensamiento de las personas. Asimismo, orientan y justifican el comportamiento, además, funcionan como transmisoras de valores, actitudes, normas y demás, ayudando a la formación de la identidad de grupos e individuos.

- ***Subjetividad y Representación Social***

Resulta importante hacer énfasis en el rol de la subjetividad dentro del proceso de constitución de las distintas representaciones sociales de los objetos, pues como se mencionó anteriormente la representación social está mediada inevitablemente por el lenguaje y la única forma de constituir las es a través de la interacción con los similares y el ambiente. De igual manera, como se verá más adelante en las teorías del autoconcepto, es este mismo diálogo intersubjetivo - enmarcado en el lenguaje específico de aquella interacción- el que permite la consolidación de una autopercepción o de un “sí mismo” en términos de Mead (1934, 1991).

En general, tanto representaciones sociales como autoconcepto encuentran sus influencias enmarcadas dentro de los paradigmas comunicativos y sus formas complejas. Específicamente para el caso de las representaciones, se afirma que “los procesos que generan representaciones sociales están involucrados en la comunicación y en las prácticas sociales: diálogo, discurso, rituales, estándares laborales y de producción, arte, en resumen, cultura” (Jovchelovitch, 1995:79). No es que aparezcan de manera directa ni específica, pero en cierta medida aparecen como condicionantes o añadidos en las acciones o reacciones (Mori, V. & González, F.; 2010).

La relación de la subjetividad en este ámbito de relaciones sociales y representaciones se da en el siguiente sentido, tomando el caso de la hipertensión (Mori, V. & González, F.; 2010), la

enfermedad empieza a construirse en su sintomatología y sus implicaciones a partir de la fuente legítima por excelencia que son las investigaciones médicas. Sin embargo, las personas individualmente constituyen su propia representación de la misma enfermedad, en tanto riesgos, consecuencias, implicaciones a largo plazo y causas. Cuando una afección se presenta y el paciente acude a las valoraciones se ponen en contrapunteo dos representaciones distintas la médica o “dominante” y la del individuo basada no solo en la información recibida, sino también en sus experiencias anteriores.

Esto demuestra cómo el aspecto subjetivo tiene un alto grado de influencia en la representación social, pues es el propio individuo, inmerso en sus contextos inmediatos, interactuando con sus similares y envuelto en el lenguaje en el que fue introducido, quien decide qué aprehender para conformar sus preceptos de representación, y es el propio individuo quien, con base en el núcleo de la representación, confronta la información que le es expuesta y así configura lo que será su respuesta, además de una posible aprehensión o no de aquella información.

Ahora bien, cabe preguntarse si funciona de la misma manera cuando de discapacidad intelectual se habla. ¿Será posible que una representación favorable en los contextos de las personas en situación de discapacidad posibilite un mejor desarrollo de estos individuos? Y, a su vez, ¿hasta qué punto la construcción o mejoramiento de las autopercepciones de los sujetos en situación de discapacidad permitirán que éstos opongan resistencia a las representaciones dominantes? o incluso ¿se podría hablar de alinear las representaciones sociales dominantes con las individuales de tal manera que se caractericen por parámetros inclusivos y posibilitantes?

Discapacidad Intelectual

A lo largo del tiempo la concepción de discapacidad ha ido cambiando, se han utilizado diversos términos y formas de representación social acerca de esta condición, estos han surgido de

acuerdo a los cambios sociales y culturales de las diferentes épocas. Las formas en que se nombra a las personas en situación de discapacidad intelectual inciden en el lugar o rol social que esta población va a tomar.

Existen varios modelos conceptuales mediante los que se puede entender la DI, entre los cuales están: el tradicional o de prescindencia (1), donde la causa de la discapacidad es un designio divino a causa de los errores de los padres, lo cual generaba dinámicas de exclusión y violencia muy severas hacia las personas con DI (Velarde, 2012; Hernández, 2015; Toboso & Arnau, 2008). El médico-biológico o rehabilitador⁴ (2), el cual percibe la discapacidad desde una perspectiva epidemiológica, es decir, una anomalía o deficiencia que debe ser corregida en los individuos que la poseen para que puedan llevar a cabo un integración y contribución a la vida social (Hernández, 2015; Toboso & Arnau, 2008). Esta situación propicia dinámicas de menosprecio y discriminación, al mismo tiempo que entorpece las iniciativas de inclusión e intervención pues no considera los factores externos que puedan tener influencia en la DI Ayuso, Nieto, Moreno & Vásquez (2006).

Por otro lado, está el modelo social (3) que interpreta la discapacidad no como un atributo personal sino un conjunto de relaciones que sociales que posibilitan el surgimiento de limitaciones hacia algunas personas a la hora de incluirlas a ciertas dinámicas (Hernández, 2015; Victoria, 2013; Alfaro, 2013; Toboso & Arnau, 2008), sin embargo, este modelo desconoce las causas médicas y le resta importancia a lo que esto implica en términos de una inclusión total e integral (Victoria, 2013). Más allá de este recorrido, el modelo mediante el que se entenderá la discapacidad en esta investigación es el modelo biopsicosocial (4).

⁴ A partir de este modelo surgió la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), este fue la primera aproximación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la valoración del impacto de las enfermedades en el individuo.

A partir de las críticas que surgieron de los otros modelos para la comprensión de la discapacidad, surge el modelo biopsicosocial que pasa de pensar la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual al reconocimiento social de la diferencia (Hernández, 2015). El modelo biopsicosocial tiene en cuenta los aspectos biológicos de la discapacidad, pero también las condiciones sociales bajo las cuales se desarrollan los individuos, siempre bajo la idea del respeto a la diferencia y a la promoción del reconocimiento y la igualdad de oportunidades. De esta manera, según Vanegas y Gil (2007), en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, La Discapacidad y La Salud en 2001, el fenómeno de la discapacidad no tiene un origen arraigado en la naturaleza del individuo en particular, sino que es el resultado de una serie de acontecimientos y circunstancias propias de la interacción entre individuos, y es por esto que se debe denotar como “situación” (Hernández, 2015).

Para Vanegas y Gil (2007), desde este modelo, se pretende implantar la perspectiva de que la discapacidad no es una irregularidad ante la tendencia normal que debe ser combatida, sino que se encuentra en la vida cotidiana como una eventualidad que debe ser respetada y a la que se le deben brindar los medios adecuados para su desarrollo. No se debe ver como una desarmonía de la naturaleza sino como un evento al que cualquier ser social está expuesto.

Así, la OMS (2001) propone la discapacidad como el producto tanto de las condiciones físicas y de la salud de las personas como de factores contextuales, ambientales y personales. Además, según, Vanegas y Gil (2007), este modelo considera que la experiencia de la discapacidad es única para cada sujeto, ya que la condición de salud está influenciada por diversos factores que son interpretados por cada persona según la experiencia, lugar y tiempo sociohistórico. De esta manera, la función del profesional de la salud es cuidar la salud y la vida teniendo en cuenta a la persona en su contexto vital.

En esta misma línea surge el enfoque de Amartya Sen, el cual, según Toboso y Arnau (2008), está ligado a los funcionamientos y capacidades de los sujetos, entendiendo por éstos aquellas oportunidades para elegir y poder llevar la vida de cierta manera. En este sentido, los sujetos pueden diferir en la ponderación que le otorgan a sus funcionamientos y la evaluación de ventajas individuales y sociales debe tener en cuenta dicha variación. Además, la capacidad de cada individuo se verá reflejada en diversas combinaciones alternativas que este pueda lograr de entre su conjunto de funcionamientos particular.

Desde esta perspectiva, lo que importa es evaluar a las personas en términos de sus habilidades reales para lograr funcionamientos valiosos como aspectos que son constitutivos en su vida. Desde el enfoque de capacidades y funcionamientos, el bienestar consiste en una estimación de los elementos constitutivos para el sujeto, por ejemplo, la buena salud, alimentación, etc. La capacidad de una persona para alcanzar su bienestar nace de los funcionamientos alcanzados que constituyen el bienestar del sujeto, así la capacidad para alcanzar funcionamiento está ligada a la libertad de esta persona y a sus oportunidades reales para obtener dicho bienestar.

Lo que se pretende bajo esta perspectiva es propender por una teoría de la justicia como equidad, que incluya claramente las libertades que pueden ser alcanzadas por cada persona, con objetivos diversos, con formas diferenciadas en las que cada sujeto pueda tener diferentes razones para valorar ese grado de libertad y ese bienestar. Según Ayuso Nieto, Sánchez y Vázquez (2006) y Toboso y Arnau (2008), la Clasificación del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud⁵ de la OMS es un gran paso para alcanzar esta justicia pues permite ver la discapacidad como un

⁵ El CIF considera la salud en términos del bienestar, el cual estaría conformado por dominios de salud, de bienestar, áreas de funcionamiento y dominios del bienestar en cuanto al contexto social, tales como educación o empleo. Es necesario resaltar que el CIF no es un instrumento de clasificación de personas, sino que es una descripción de la situación de los sujetos en relación a su estado de salud con distinto dominios de salud y condiciones relacionadas con ella.

fenómeno común y característico de la condición humana (principio de universalidad), además de asumirlo como dinámico, fruto de la interacción entre los estados de salud y los factores contextuales (principio de continuidad).

- ***Clasificación de la gravedad de la discapacidad intelectual***

De acuerdo con Asociación Americana de Psiquiatría -APA- (2014), la DI es un trastorno del desarrollo cognitivo que implica limitaciones o deficiencias a nivel cognitivo (razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, aprendizaje académico), en el comportamiento adaptativo (autonomía personal y la responsabilidad social) y a nivel intelectual y adaptativo durante el periodo de desarrollo. La DI se divide cuatro niveles de gravedad: leve, moderado, profundo y grave, según el funcionamiento adaptativo que posea el sujeto y no con el coeficiente intelectual (CI).

Según la APA (2014), la DI leve se caracteriza por ligeros déficits en las habilidades de lectura, escritura y aritmética, al igual que algunas alteraciones en el pensamiento abstracto, la función ejecutiva, la planificación y memoria a corto plazo, además de una inmadurez en las relaciones sociales y algunas dificultades para percibir las señales sociales de manera clara. Sin embargo, el sujeto puede desenvolverse de manera adecuada en su cuidado personal. En cuanto a la DI moderada, los individuos requieren apoyo en las

Por otro lado, las personas con DI grave tienen poca comprensión del lenguaje escrito, numérico, oral, y requieren de un apoyo y supervisión constante; y requiere de un aprendizaje largo y constante para la adquisición de habilidades. Por último, la DI profunda se caracteriza por alteraciones a nivel motor y sensitivo que puede impedir el uso funcional de los objetos, una comprensión limitada de la comunicación simbólica (aunque pueden comprender algunas

instrucciones y gestos sencillos) y necesita de otros para sus cuidados físicos, de salud, seguridad y del cuidado diario.

- ***Reconocimiento y discapacidad***

Según Fraser (2000), la “lucha por el reconocimiento” es característica de finales del siglo XX, pues las reivindicaciones del reconocimiento de la diferencia han estimulado las luchas de los grupos sociales, haciendo que la identidad de grupo sea actualmente el motivo principal de la movilización política. Asimismo, Taylor (1993) expone que existe una necesidad y una exigencia de reconocimiento⁶ por parte de distintos grupos sociales considerados minoritarios o subalternos ya que existe un nexo entre el reconocimiento y la identidad, pues la forma en qué se moldea la identidad se relaciona con el reconocimiento por parte de los otros. En este sentido, la falta de reconocimiento o el reconocimiento falso pueden convertirse en formas de opresión que limitan, reducen y deforman a los otros. Además, contribuyen a la autodepreciación de los individuos (Taylor, 1993), pues les impone una imagen mutilada de sí. Por esta razón, el reconocimiento se considera una necesidad humana vital.

Taylor (1993) destaca que un elemento fundamental del ser humano es que se constituye como un ser dialógico, lo cual implica la capacidad de agencia y comprensión de sí mismo, estructurando su identidad a través de diferentes lenguajes humanos que los enriquezcan y les permitan expresarse. No obstante, las personas requieren de la interacción con esos “otros significantes”, como explica Herbert (citado por Taylor, 1993), para adquirir esos lenguajes necesarios para su autoconcepto. En este sentido, se resalta la importancia del contexto social y

⁶ Esta necesidad se hace expresa en líneas de la política contemporánea como la política del “multiculturalismo”, por ejemplo.

familiar, pues a través de la manera en cómo estos reconozcan y posibiliten las formas de ser de los sujetos, el individuo va a estructurar su identidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede concluir que la importancia del reconocimiento es hoy universalmente reconocida, debido a que se sabe la importancia que tienen los “otros significantes” en la estructuración de la identidad de los sujetos. Además, el reconocimiento igualitario es pertinente y necesario en una sociedad democrática sana. Mientras que su rechazo puede constituir graves daños en las personas a las que se les ha sido negado, inferiorizado, humillado, deformado y oprimido su imagen. A partir de esto, se establece una política de la diferencia que propone que cada persona debe ser reconocida por su identidad única, junto con una política de la dignidad igualitaria que establece una serie de derechos comunes para todos.

- ***Inclusión social:***

Existe una incapacidad estructural a nivel social para adaptarse a las necesidades y capacidades de las personas con DI, así como una tendencia de falso de reconocimiento mediada por discursos invalidantes. En este sentido, autores como Ferreira (2008) proponen que efectivamente el contexto social de acción no se ha adaptado ampliamente a las necesidades de las personas en situación de discapacidad, lo cual limita sus posibilidades de desenvolvimiento práctico y desarrollo a nivel personal y social.

Ante esta situación se ha ido ampliando progresivamente la legislación sobre los derechos de las personas con discapacidad y se han promovido medidas institucionales que permitan el pleno reconocimiento y materialización de estos. Sin embargo, estas medidas no han conseguido la plena inclusión de esta población pues, como menciona Avaria (2001), la sociedad no contempla posibilidades viables para la diferencia ya que desde el mismo proceso de socialización se están formando a los individuos para que cumplan con los cánones de normalidad, lo cual se expresa en

las prácticas familiares de sobreprotección hacia las personas con discapacidad que son motivadas por el deseo de alejar al ser querido de la estigmatización que provoca la “no normalidad.

De la misma manera, advierte Ferreira (2008) que las medidas legales en las que se ha avanzado pueden llevar a una desnaturalización del fenómeno de la discapacidad al no reconocerlo de manera efectiva pues, al inscribirse en ámbitos muy amplios, pueden desconocer las especificidades del propio fenómeno equiparándolas con colectivos que viven realidades sociales distintas⁷. Lo cual conlleva a la consolidación de espacios prácticos de interacción en los que el “habitus” de la discapacidad se constituyen como un reflejo negativo de la integración de esta población en la ciudadanía.

A partir de esto, se hace necesaria la creación de iniciativas de verdadera inclusión social que propendan mejorar las condiciones de esta población vulnerable a través del reconocimiento y promoción de la diferencia, buscando la integración de los sujetos “diferentes” a las instituciones públicas y a los grupos sociales, atendiendo las necesidades específicas e individuales a partir de una modificación del sistema institucional, constituyendo así una cultura que no discrimina y que brinda participación a todos los individuos con sus distintas capacidades. (Díaz & Fernández, 2005).

Por lo tanto, desde la perspectiva de García y Fernández (2005), las respuestas de inclusión social a las problemáticas de discapacidad que se empiecen a construir en la actualidad requieren un enfoque democrático y de reconocimiento de los sujetos como protagonistas, obligando a una redistribución del poder, un empoderamiento de los grupos y la capacidad de desarrollo individual basado en la autonomía y en la autodeterminación.

⁷ Personas jubiladas, o mujeres embarazadas.

Autoconcepto

El autoconcepto “(...) constituye una variable basada en la percepción que el sujeto tiene de sí mismo, elaborada en base a una observación de sus propias capacidades y limitaciones (...)” (Massenzana, 2017; p. 49), la cual es esencial en la vida de los sujetos ya que influye en la conformación de su identidad, en su bienestar personal y psicológico, así como en la autoaceptación y el relacionamiento con los demás (Massenzana, 2017; Esnaola, Goñi y Madariaga, 2008). Asimismo, de acuerdo con Alcaide (2009), el autoconcepto se elabora a partir de una auto observación, la cual puede verse afectada por la interacción del sujeto con factores externos como el relacionamiento social, los patrones estéticos y/o conductuales del entorno social, el repertorio biológico con el que cuenta el individuo y las experiencias tempranas en el contexto familiar.

La percepción de sí mismo determina en gran medida quien es el sujeto, además contiene creencias sobre el pasado, el presente e incluso el futuro del sujeto, pues según Markus y Nurius (1986), el autoconcepto refleja el potencial de crecimiento y futuros cambios en el sujeto. Además, para estos autores el autoconcepto deriva de un conjunto de autopercepciones y concepciones que están actualmente activas en el pensamiento y la memoria, por lo que debe verse como una matriz activa de autoconocimiento disponible sensible a las variaciones internas y externas al sujeto, motivado por factores como el tiempo, el espacio y las relaciones, que son vitales en el proceso de construcción de la propia identidad de los sujetos.

Según Markus y Nurius (1986), las variaciones en el contenido del autoconcepto pueden tener grandes impactos en el estado de ánimo, la autoestima temporal, en los pensamientos y emociones de los sujetos, así como en la estructura del yo. En ese sentido, es importante considerar el impacto que puede tener un buen autoconcepto en los procesos de inclusión en personas con discapacidad intelectual, ya que, como menciona Ramos (2011), las personas con DI “(...) perciben

con mayor intensidad sus puntos débiles y sus limitaciones, lo que les puede provocar inseguridad y no aceptación hacia sí mismos que surge con mayor intensidad en la etapa de la adolescencia”(p.17) , así cuando sienten que se su red social confía en ellos aumenta su confianza en sí mismo y se facilita su integración las dinámicas sociales.

Actualmente se acepta la visión jerárquica y multidimensional del autoconcepto donde este se basa en experiencias con los demás y en las atribuciones que el sujeto mismo hace de sí (Shavelson, Hubner & Stanton, 1976). García y Musitu (2014) proponen la interpretación del autoconcepto en cinco dimensiones: En primer lugar, el autoconcepto académico o laboral, el cual hace referencia a la percepción que posee el sujeto de la calidad en el desempeño de su rol como estudiante o trabajador. En segundo lugar, el autoconcepto social, relacionado con la autopercepción del desempeño en las relaciones sociales; que puede verse en el tamaño y capacidad de ampliación de su red social, y las cualidades importantes en las relaciones interpersonales.

La tercera dimensión es el autoconcepto emocional, relacionado con la autopercepción del estado emocional y las implicaciones que conllevan sus respuestas ante las distintas situaciones de la vida cotidiana. En cuarto lugar, el autoconcepto familiar, relacionado con la valoración que hace el propio sujeto acerca de su implicación, participación e integración en el contexto familiar, en lo que desempeñan un papel fundamental los padres en sus dominios de confianza y afecto, y los demás parientes que constituyen el núcleo familiar de cara a los rubros de felicidad, apoyo y aceptación. Finalmente, el autoconcepto físico, el cual hace referencia a la forma en que se percibe el sujeto en cuanto a su aspecto, condición y capacidades físicas.

Adicionalmente, Mead plantea que el *self* es un estado mediante el cual el individuo se hace consciente de su cuerpo y ser dentro de un contexto social, es decir, “el individuo se convierte en un objeto para sí” (Mead, 1991, p. 178). Esta objetivación de su existencia social se da únicamente

a partir de la interacción con las personas y la adopción de “las actitudes de los otros individuos hacia él dentro de un medio social o contexto de experiencia y conducta en que tanto él como ellos están involucrados.” (Mead, 1934, p. 129).

Esta adopción se da a través de dos elementos: el juego y el juego organizado. Estos elementos encuentran como su medio de transmisión el lenguaje. El juego constituye una herramienta exploratoria de distintos perfiles sociales que aporta a la construcción y aceptación del otro. Y, por parte del juego organizado, interioriza los roles, las normas y las responsabilidades para constituir una parte activa dentro de un “todo social”. Así, confronta cómo me ven los demás y constituye la interiorización de las expectativas que el grupo tiene de ese individuo particular (Mead, 1934).

Esta descripción evidencia el carácter histórico del *Self*, pues se podría interpretar como una recapitulación activa de expresiones, normas, conductas y actitudes que los miembros de los grupos sociales a los que el individuo pertenece han empleado para describirlo y situarlo dentro de las dinámicas internas. Esto, a su vez, actúa como una duplicación histórica del “yo” que propone un diálogo activo con el individuo y le hace cuestionar las posibles alternativas de solución ante una situación o un estímulo recibido desde su medio exterior.

Ante esto, el *self* constituye un mecanismo colectivo de autorregulación, pues es una forma práctica de retomar las responsabilidades y las expectativas que caracterizan a cada uno de los miembros, les permite evaluar y confrontar el impacto que la acción que están a punto de realizar tendrá en el otro, posibilitándoles a su vez transformarla o inhibirla de acuerdo con los intereses y oportunidades que puedan llegar a tener en el plano futuro.

Teniendo en cuenta lo anterior, se encuentra que el autoconcepto representa una variable vital para el desarrollo del individuo, pues gran parte de la salud mental y la calidad de vida del

sujeto, así como la interacción con los demás dependerá del tipo de autoconcepto que posee el sujeto. Dicho esto, surgen interrogantes acerca de si las descripciones que van realizando los autores antes planteados aplican del mismo modo para el caso particular los jóvenes con DI leve.

En otras palabras, se puede preguntar si ¿es posible mejorar su autoconcepto con iniciativas de intervención que fomenten su autonomía e independencia? O indagar si ¿es suficiente con el mejoramiento, basado en representaciones inclusivas o posibilitantes, de este autoconcepto para mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de DI? O preguntarse también si ¿el hecho de tener una representación social positiva acerca de la discapacidad inevitablemente implica conductas inclusivas hacia esta población y, como consecuencia, un impacto positivo en sus autoconceptos?

La familia

La familia se puede definir como: “(...) sistema de relaciones fundamentalmente afectivas, presente en todas las culturas, en el que el ser humano permanece largo tiempo mientras experimenta sus fases evolutivas cruciales (neonatal, infantil y adolescencia)” (Nardone, Giannotti y Rocchi, 2003, p.36). En ese sentido, la familia el primer agente de socialización de los seres humanos, pues “(...) es responsable de los primeros procesos de aprendizaje. A ella se debe la internalización de normas y reglas, propias del proceso de socialización” (Stern, 2005, p.76).

El entorno familiar resulta ser un eje central en el desarrollo cognitivo, emocional y socioafectivo de los sujetos, por esto, según Mestre, Samper & Pérez (2001), la existencia de un clima familiar con un alto nivel alto de compenetración y apoyo, relaciones afectivas con buena comunicación, valores y organización, desarrollarán la seguridad y la confianza de los sujetos. Las relaciones que se dan en el núcleo familiar resultan vitales en el desarrollo del autoconcepto de las personas pues “el autoconcepto depende ampliamente de la forma en que es tratado por los otros

significativos” (Mestre, Samper & Pérez, 2001, 249). Por esta razón, según Zohn-Muldoon (1995), si el contexto familiar fomenta el aumento de las competencias de la persona, enfatizando en sus éxitos y minimizando un poco sus fracasos, se estaría contribuyendo a que el sujeto estructure una mejor imagen de sí mismo.

- ***El papel de la familia en la socialización primaria***

El individuo, como menciona Savater (1990) y Berger y Luckmann (2003), necesita ser introducido en el contexto social para poder desarrollarse como ser humano. En este proceso, la familia resulta crucial, pues es el primer ente socializador que induce al individuo a participar en la dialéctica de la sociedad y puede empezar a considerarse un miembro más del entramado social. Según Berger y Luckmann (2003), el punto de partida de la socialización primaria es la internalización, es decir, un proceso de comprensión de sus semejantes y de la aprehensión del mundo en tanto realidad significativa y social. Éste resulta en el momento en que el sujeto comprende que nace dentro de una estructura social objetiva constituida por los otros significantes que están encargados de imponerles ciertas características mediante la socialización. Así, cuando el sujeto asume el mundo de esta manera, podrá modificarlo y recrearlo.

El contexto familiar representa esos otros significantes que mediatizan el mundo para el niño; en el proceso modifican y “seleccionan aspectos del mundo según la situación que ocupan dentro de la estructura social y también en virtud de sus idiosincrasias individuales, biográficamente arraigadas” (Berger & Luckmann; 2003, 164). De esta manera, el niño absorbe, significa e interpreta el mundo social desde las perspectivas dadas sus padres y/o contexto familiar. Berger & Luckmann (2003) resaltan que en esta socialización primaria se dan cruciales vínculos de enorme carga emocional con los otros significantes, pues sin estos el proceso de aprendizaje cognoscitivo sería difícil.

En este proceso, a través de la identificación con estos otros significantes, el niño es capaz de identificarse a él mismo, de adquirir una identidad que es subjetivamente coherente y plausible. Esto debido a que el yo es una entidad reflejada, pues refleja las actitudes que, en primer lugar, adoptaron los otros significantes con él. En este sentido, recibir una identidad implica asumir un lugar específico en el mundo.

Según Berger y Luckmann (2003), en este proceso el niño crea en su consciencia una abstracción progresiva que va de los roles y actitudes de otros específicos a los roles y actitudes en general. De esta manera, el otro generalizado se ha cristalizado, y el niño es capaz de identificarse con sus concretos y con una generalidad de otros, así se establece en el niño una relación simétrica entre la realidad objetiva y la subjetiva, es decir, lo que es real “por fuera” corresponde con lo que es real “por dentro”. Así, la realidad objetiva podrá traducirse o compararse con la realidad subjetiva y viceversa, en este proceso el lenguaje es el vehículo principal.

La socialización primaria finaliza, de acuerdo con Berger y Luckmann (2003), en el momento en que “el concepto del otro generalizado (y todo lo que este comporta) se ha establecido en la conciencia del individuo” (172). Pues para ese momento ya es miembro de la sociedad y posee un yo y un mundo subjetivo. No obstante, los autores resaltan que el proceso de socialización nunca termina y por esta razón se seguirán efectuando socializaciones secundarias a lo largo de la vida del sujeto.

- ***La familia y la discapacidad intelectual***

Según Mannoni (1992), el nacimiento de un niño con discapacidad intelectual resulta ser un factor generador de crisis en el entorno familiar, ya que los padres deben afrontar el diagnóstico y puede generar en ellos sentimientos de culpa y frustración. Asimismo, Mannoni (1992) resalta que para las madres la llegada de los hijos no corresponde nunca con lo que imaginaban, pues

durante el embarazo la madre repasa su propia infancia y con la llegada de ese niño surge la posibilidad de llenar lo que quedó vacío en su propio pasado, lo cual crea una imagen fantasmática que se superpone al niño real. En ese sentido, el niño no sólo debe afrontar su discapacidad sino también con las consecuencias del lugar que ocupa en la fantasía materna.

Los padres de niños con discapacidad pueden, según Mannoni (1992), ocultar el diagnóstico frente a las demás personas, lo cual conlleva graves consecuencias, pues los padres no conciben al niño de una forma realista, lo que aumentará en él sentimientos de frustración y fracaso. Por otro lado, los padres pueden tratar de que el niño permanezca como “débil mental”, aquí la madre puede sufrir un estado de depresión grave e intentará detener los posibles tratamientos que el niño tenga. Si, por el contrario, la discapacidad del niño no es soportada por los padres, estos intentarán asignar en los médicos y profesionales un rol de “reeducación”.

Además, según Mannoni (1992), los padres pueden estructurar pautas de crianza sobreprotectoras que favorecen la creación de relaciones de dependencia justificadas en las dificultades o carencias que presenta los niños para desenvolverse en el mundo. Por tal razón, es necesario que tanto la madre como el hijo realicen una evolución hacia una autonomía recíproca, ya que si no lo hacen la madre podrá permanecer como única dueña del destino del niño.

Por lo anterior, Mannoni (1992) resalta que hay que permitirles a los niños con discapacidad intelectual descubrir y ampliar su mundo dentro de sus posibilidades, pues el niño reclama un acercamiento libre de prejuicios y limitaciones. Por lo que en ocasiones puede decirse que “(...) es su destino familiar el que los impulsa en el sentido de la anormalidad” (Mannoni, 1992, p.14), ya que en nuestras sociedades no hay un lugar para aquellos que tienen capacidades diferentes o que requieren de unas formas diferentes de aprendizaje, y esta imposibilidad de potenciar sus habilidades es lo que hace que la discapacidad se conciba como una enfermedad.

Además, la familia, y en especial la figura materna, cumplen un papel vital en la estructuración de la imagen inconsciente del cuerpo la cual, según Dolto (1986), hace referencia a la representación inconsciente que cada sujeto hace de su propio cuerpo, a partir de su propia historia, deseos, el lenguaje y la ternura por los que han sido investido. Esta se conforma en los primeros tres años de vida del sujeto, y se organiza en cada una de las etapas del desarrollo a través de las castraciones simbólicas que va sufriendo (umbilical, oral, anal, etc), asegurando una estabilidad y constancia en la mismidad de los sujetos.

La imagen del cuerpo es “(...) la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales: interhumana, repetitivamente vividas a través de las sensaciones erógenas electivas, arcaicas o actuales. Se la puede considerar como la encarnación simbólica inconsciente del sujeto deseante (...)” (Dolto, 1986, p. 21). Además, es dinámica, ya que es en cada momento tanto memoria inconsciente de las vivencias relacionales como actual y viva. Asimismo, es narcisista e interrelacional, pues depende de los deseos del niño, pero se estructura a partir de las significaciones de sus padres. Dolto (1986) resalta que es gracias la imagen del cuerpo portada a través del esquema corporal, que se puede entrar en comunicación con los otros. Pues, todo contacto con un otro se asienta en la imagen del cuerpo.

Para Dolto (1986), muchos sujetos pueden poseer esquemas corporales sanos, pero con una imagen del cuerpo patógena. Haciendo que el cuerpo, como mediador entre el sujeto y el mundo, si bien no presente lesiones que lo imposibiliten, esté impedido debido a que su imagen del cuerpo está limitada o imposibilitada.

En este sentido, es importante que en el entorno familiar se den espacios para que el niño exprese a través del lenguaje sus deseos, sean o no realizables según su propio esquema corporal limitado. Por esta razón, “cuando el niño se ve atacado por una invalidez, es indispensable que su déficit físico le sea explicitado, referenciando a su pasado no invalido o, si éste es el caso, a la

diferencia congénita entre él y los demás” (Dolto, 1986, p.18). Los padres pueden lograr proyectar una imagen del cuerpo sana en el niño con discapacidad, a través del lenguaje y las representaciones gráficas, en un intercambio entre sujeto y sujeto, posibilitando que el niño hable de sus deseos con alguien que acepta y permite la integración de esos deseos a pesar de la realidad, de las posibles limitaciones del cuerpo.

Así pues, la evolución sana de este sujeto, simbolizada por una imagen del cuerpo no invalida, depende de la relación emocional de los padres con su persona: de que muy precozmente estos le ofrezcan, en palabras, informaciones verídicas relativas a su estado físico de lisiado. Estos intercambios humanizadores - o por el contrario su ausencia, deshumanizadora- dependerá de que los padres hayan aceptado -o no- la invalidez del cuerpo de su hijo. (Dolto, 1986, p.19).

Estrategia metodológica

Tipo de estudio

Esta investigación tiene un enfoque cualitativo, enmarcado en un diseño interpretativo, lo que permite comprender los *“ejes que orientan el comportamiento de los individuos”* (Bonilla & Rodríguez, 1997:91), pues lo que se busca es dar cuenta de manera profunda del fenómeno social a partir de las distintas interpretaciones subjetivas e intersubjetivas (Habermas, 1995), sus componentes y rasgos determinantes. La corriente bajo la que se inscribe este estudio es la fenomenología pues, como menciona Tezanos (1998), permite recuperar letra a letra las discursividades que emergen en la intersubjetividad, describiendo así la perspectiva de los sujetos de la investigación. Además, según Tezanos (1998), la validez del conocimiento está dada por los mismos sujetos y los fragmentos encontrados en el diálogo, los cuales expresan las visiones construidas intersubjetivamente y se auto confirman en dicha relación.

Del mismo modo, basándose en lo propuesto por Mead (1934) se buscará propiciar espacios entre los investigadores y la población objetivo de la investigación para la producción de un conocimiento dialógico, donde converjan tanto las interpretaciones del investigador como las ideas que tengan los sujetos del fenómeno, guiadas por la luz teórica. Lo que se busca es, como plantea González Rey (como se citó en Mori & González, 2010), construir conocimiento junto con los participantes de la investigación y dar cuenta profundamente del tipo de relación que establecen las categorías del estudio para crear contenidos que se alineen con una “realidad plurideterminada, diferenciada, irregular, interactiva e histórica, que representa la subjetividad humana” (González Rey, 1999: 35).

En este sentido, González (1999) propone tres parámetros constitutivos de esta epistemología: el conocimiento 1) es una producción constructivo-interpretativa, es decir, una construcción a partir de la confrontación entre las perspectivas y preconcepciones del investigador y las posturas de los sujetos; 2) interactiva, es una construcción dialógica mediante los procesos de comunicación y libre expresión; y 3) su forma de legitimarse no radica en el número de sujetos participantes de las pruebas sino de la calidad de su expresión.

Participantes

La muestra está conformada por tres jóvenes en situación de DI entre los 15 y 25 años, que asisten al programa de Educación para el Trabajo del Instituto Tobías Emanuel quienes, para percibir la relación entre las representaciones sociales de sus entornos y su autoconcepto, fueron escogidos principalmente por el tiempo que han estado en el programa, llevando uno de ellos apenas un mes, otro dos años y, finalmente, otro egresado.

Asimismo, comprende a trabajadores y directivos del Instituto Tobías Emanuel que interactúen con los jóvenes con DI como psicólogos, profesores y directivos. Y finalmente se

acudirá también a los testimonios de los miembros de las familias más influyentes en los jóvenes con DI.

La selección se realizó por conveniencia, pues se acudió directamente a jóvenes con DI que hayan estado en el programa dependiendo de los tiempos antes mencionados y su disponibilidad. De igual manera, se abordaron a los funcionarios del instituto que tienen más conocimiento sobre la lógica operacional del instituto, un alto rango dentro de la institución y/o contacto directo con los jóvenes, además se contó con los familiares de los jóvenes. Los participantes fueron 3 jóvenes con DI, 4 miembros de las familias en primer grado de consanguinidad y 6 funcionarios del instituto, para un total de 13 personas.

Estrategia de construcción de datos

- *Instrumentos*

Teniendo en cuenta algunas investigaciones que se han realizado (Restrepo, 2010; Jahoda 2010), entre las estrategias de recolección de datos que se incorporaron a esta investigación se encuentran las entrevistas semiestructuradas individuales y grupales pues a través de estas se obtienen los significados de las vivencias y experiencias de los sujetos guiadas -no limitadas- por las preguntas. De esta manera, mediante un esquema de preguntas flexible, según Corbetta (2010), se conoce la perspectiva que poseen los sujetos estudiados, sus categorías mentales, interpretaciones y sentidos. Se usará la entrevista semiestructurada ya que permite establecer una serie de preguntas claves, a partir de las categorías predefinidas por la literatura, que guiarán la conversación.

Adicionalmente, para las entrevistas con los jóvenes en situación de discapacidad se recurrió al dibujo como técnica proyectiva, es decir, como una herramienta que permite al sujeto

la exteriorización de su mundo interno y subjetivo, incluyendo sus deseos, intereses, experiencias, sentidos, conflictos, etc., los cuales no siempre son conocidos y/o controlados conscientemente por el sujeto (Martínez, 1989).

De esta manera, se busca que la expresión gráfica ponga en manifiesto elementos de su personalidad -tanto conscientes como inconscientes- de libre escogencia, lo que refleja sus propias características, experiencias y demás, permitiendo una mejor fluidez en la discusión y que se pueda entender la forma en que se sitúa el sujeto, sus sentimientos y emociones. Como mencionan Quiles, Sibel, Barris, Grau y Gussinyé (2001), a través del dibujo se pueden abordar aspectos profundos de la personalidad, en especial en sujetos que se muestran defensivos, pues hay un mayor acceso a la subjetividad de las personas y se logran sobrepasar sus defensas y juicios.

En este sentido, se pidió al sujeto que dibujara a su familia para conocer el lugar que ocupa el sujeto dentro de su grupo familiar y los sentimientos que tiene con respecto a esto. También, se dibujó a sí mismo para identificar algunos rasgos de su personalidad y de su autoconcepto. Cabe destacar, que el dibujo se utilizó como una herramienta promotora de la discusión, y su interpretación se basó en el juicio de los investigadores y en la información que el sujeto compartía durante la entrevista. Algo similar a lo que realiza Valdés (2012), de manera que se facilitara el intercambio de información, brindara un panorama con respecto a la autoconcepción presente en los sujetos y, así, se fomentara el énfasis interpretativo de la investigación.

Asimismo, se recurrió a la observación pasiva para poder contrastar la información recolectada de los sujetos con lo que éstos hacen en sus procesos y situaciones cotidianas. De este modo, durante y después de las entrevistas, se observaron distintos espacios en el Instituto Tobías Emanuel en los que se den las interacciones naturales y cotidianas de los sujetos. Esta observación

permite que la confirmación de la información sea bastante efectiva y las acciones que se observan de los individuos realmente constituyan su actuar propio.

Procedimiento

Primera Fase. Se realizó una recapitulación bibliográfica con el objetivo de establecer los ejes teóricos de la investigación y una contextualización de la problemática, de este modo, se genera un punto de partida para guiar la estrategia metodológica y los procesos que la componen.

Segunda Fase. Se realizó la selección de la muestra de acuerdo con las características planteadas.

Tercera Fase. Recolección de la información: En primer lugar, se realizaron 13 entrevistas distribuidas entre jóvenes con DI que asisten al programa de educación para el trabajo en el instituto Tobías Emanuel, sus familias y trabajadores del Instituto. En un primer momento se entregó el consentimiento informado en el que se informó acerca del objetivo de la investigación y las posibles implicaciones que este trae, se resolvieron las dudas acerca de este, y posteriormente, se realizaron las preguntas establecidas en la entrevista (Anexo 1 y 2). En algunas de ellas (casos de los jóvenes con DI) se solicitó al participante que realizara dibujos bajo algunas indicaciones. Además, se realizó observación pasiva en diferentes momentos y lugares del instituto con el fin de corroborar lo que se ha dicho en las entrevistas.

Cuarta Fase. Transcripción y análisis de la información: Las entrevistas y las observaciones llevadas a cabo serán transcritas para posteriormente realizar la codificación y el análisis de la información, para lo cual se tendrán en cuenta las categorías establecidas anteriormente, adicionándole a las experiencias individuales e interpersonales una dimensión o interpretación más teórica.

Interpretación de datos

Para realizar la codificación y el análisis de la información tanto de las entrevistas semiestructuradas como de las observaciones, se utilizó el método de análisis de contenido propuesto por Hernández, Fernández y Baptista (2014), el cual consiste en realizar inferencias válidas y confiables de los datos obtenidos respecto a un contexto dado. En ese sentido, se organizaron y agruparon los datos según las categorías establecidas. Posteriormente, por medio de la codificación de los datos, se dio paso a la interpretación de cada una de las categorías a la luz de la teoría.

Evaluación de la validez del método

El diseño cualitativo es el que mejor se adapta a nuestra investigación, ya que lo que pretendemos con este estudio es comprender, desde la perspectiva de los sujetos, el fenómeno planteado, dándoles la oportunidad de exponer su punto de vista pues, justamente, este método permite entender la manera en que los sujetos viven y significan su experiencia personal, al mismo tiempo que nos permite a nosotros como investigadores ser la herramienta que le da voz a aquellos que socialmente suelen ser reprimidos o ignorados.

No obstante, este método también podría representar una desventaja que son los sesgos presentes tanto en los informantes como en los investigadores, asimismo la incapacidad de generalizar los resultados obtenidos. Sin embargo, una estrategia práctica que puede contrarrestar esta debilidad es la evaluación de jóvenes con DI que llevan distintos tiempos en el programa de educación para el trabajo, unos con poco tiempo y otros con una antigüedad más amplia, lo que permitirá constatar el efecto que tiene la representación social del instituto en la construcción del autoconcepto de los jóvenes.

Finalmente, para garantizar la dependencia y credibilidad en las conclusiones de la investigación se recurrió al uso de estrategias como la triangulación de métodos/técnicas, y de teorías y disciplinas. La primera, tal como lo realiza Decca (2011) mientras estudiaba los discursos sobre la discapacidad, hace referencia al uso de diversos métodos, en nuestro caso se utilizarán entrevistas semiestructuradas y observación pasiva, lo anterior con el fin del contrastar lo que dicen los sujetos con lo que realmente hacen. La segunda está ligada al uso de diferentes enfoques teóricos provenientes tanto de la psicología como de la sociología, lo que permitió una comprensión más amplia con contribuciones interdisciplinarias acerca del problema a investigar.

Consideraciones Éticas

La presente investigación constituye un ejercicio enteramente académico para beneficiar futuros abordajes y/o propuestas de intervención que se deseen realizar hacia la población con discapacidad intelectual. Del mismo modo, los resultados de la investigación se compartieron al Instituto Tobías Emanuel contribuyendo a la evaluación y, así, al mejoramiento de sus propuestas de inclusión y de la calidad de vida de las personas con DI. Sin embargo, tal como se señala en el código ético de la AIS (2001), los mencionados resultados no están condicionados por algún tipo de incentivo ofrecido por el propio instituto ni alguna otra institución o individuo. Por el contrario, fueron extraídos imparcialmente por parte de los investigadores (Art. 20 de la Ley 1090 del 2006 del Ministerio de la Protección Social).

En cuanto al tratamiento de la información obtenida de los testimonios de los sujetos participantes de la investigación, especialmente de los jóvenes en situación de discapacidad, la confidencialidad está garantizada por los investigadores. Este aspecto va en línea con lo estipulado en el Art. 5 de la Ley 1090 del 2006 del Ministerio de la Protección Social donde se dice que “los

psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo”.

También, los procesos y métodos de producción del conocimiento mediante los cuales se obtuvo la información no atentaron contra la integridad física, psicológica ni emocional de los participantes, pues estuvieron en un constante diálogo voluntario con los investigadores y, en caso de necesitarlo o desearlo, pudieron abandonar el proceso sin ningún tipo de obstáculo o impedimento. Todas estas consideraciones fueron puestas en conocimiento de los participantes en un momento oportuno, mediante un consentimiento informado, como lo plantea el código ético de la AIS (2001), y su explicación fue lo más clara posible pues es importante que los jóvenes comprendan lo que están aceptando cuando firman el mencionado consentimiento.

Adicionalmente, esta investigación se encuentra alineada con la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Protección Social y con las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (CIOMS, 2003). En ese sentido, reconoce que los participantes hacen parte de las poblaciones denominadas como vulnerables, por lo que los investigadores se cercioraron de la comprensión de los jóvenes con DI acerca de la investigación y sus fines. Además, la investigación significó un riesgo menor al mínimo para los participantes, puesto que todos los elementos de comunicación hacia ellos fueron cuidadosamente utilizados para cuidar su integridad, además la participación y respuestas a cada interrogante fueron siempre voluntarias.

También, en clave de los requerimientos expresados en los documentos antes citados, se debe aclarar que la población participante presentaba un nivel de comprensión aceptable en cuanto a las instrucciones, elementos y componentes de la investigación, y demás, por lo que estuvieron en total capacidad de entender y firmar el consentimiento informado por su propia cuenta. Cabe

resaltar que aquellos jóvenes menores de edad contaron con la autorización de los padres para participar en la investigación.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Caracterización del autoconcepto de los jóvenes

1. Caso Daniel:

Daniel es un joven de 18 años de edad que actualmente vive con su madre y su tía. Realizó sus estudios hasta quinto de primaria, lleva aproximadamente 3 meses en el Instituto y manifiesta su gusto por el programa de Auxiliar Administrativo. Su estado civil es soltero y actualmente vive hacia el norte de la ciudad, su estrato socioeconómico corresponde con el 3.

Daniel tiene un diagnóstico de discapacidad intelectual leve, a nivel conceptual presenta compromiso de la función atencional, la memoria y el lenguaje, específicamente en habilidades de lecto escritura y comprensión de instrucciones. De igual forma, tiene dificultades para el cálculo matemático, habilidades viso constructivas y visoperceptivas.

En cuanto a sus habilidades sociales, su relacionamiento con las personas es adecuado a pesar de que no tiene un amplio círculo social. Participa en actividades deportivas para las que ha demostrado gran aptitud, especialmente en el Hockey y, en menor medida, el fútbol. De hecho, Daniel se encuentra actualmente en proceso de ser incluido a la selección departamental de Hockey.

Y finalmente en sus habilidades prácticas presenta ciertas dificultades para el manejo del dinero, más allá de que tanto él como su familia consideran que es importante reforzarlo. En la cotidianidad, Daniel puede realizar sus actividades de cuidado personal, desplazamiento y labores escolares de manera autónoma, sin embargo, el transporte de un lugar a otro no lo hace mediante medio masivo sino que es su madre quien lo lleva.

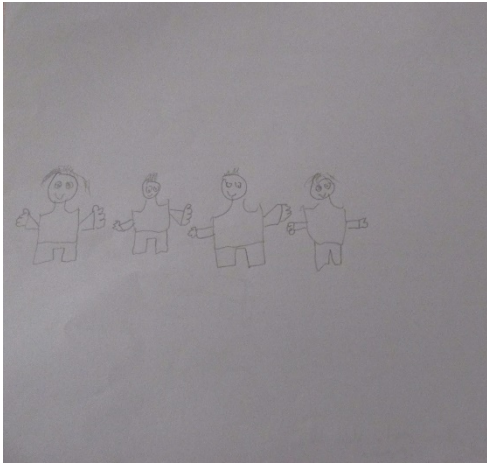


Figura 1: “Dibujo familia de Daniel”
(Daniel;29 de marzo de 2019)

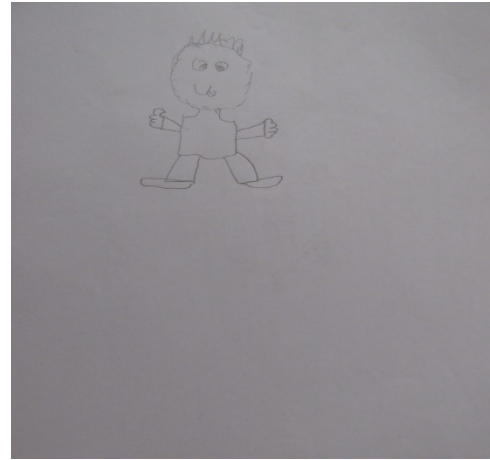


Figura 2 “Retrato de Daniel”
(Daniel; 29 de marzo de 2019)

- ***Autoconcepto académico y laboral***

Daniel se considera a sí mismo un buen estudiante lo cual significa para él “(...) *que le va bien en las notas y mostrar las tareas, llegar a tiempo*”. Sin embargo, expresa que en colegios anteriores ha presentado algunas dificultades como escribir con letra cursiva o entender materias como matemáticas, en la cual le gustaría mejorar, pues “*estudiaba toda la tarde matemáticas y me acostaba y al otro día no me acordaba de nada*”. No obstante, señala que con otras técnicas de enseñanza adaptadas le es más fácil aprender,“(...) *me hacían aprenderme las tablas por colores (...) y me las pude aprender, pero como estuve en vacaciones se me olvidó*”.

Expresa fue víctima de bullying por parte de sus compañeros y profesores en colegios anteriores, aunque el hecho de que su madre fuese abogada disminuyó los malos tratos, también expresa que los profesores no deberían haberlo tratado así ya que él merece respeto, pues “*yo no quise nacer así, no fue mi culpa. Lo he entendido mucho ahora pero antes sí me afectaba mucho*.” Por el contrario, señala que en el ITE no ha sido rechazado pues “*Hay niños que tienen más o menos problemas que yo, pero todos tenemos problemas*”. Además, lo que más es que “*(...) puedo*

buscarme un trabajo y no quedar como esperando a que mi mamá haga". Ante los maestros expresa que antes no le gustaba que le llamaran la atención y lo corrigieran, pero que "*desde que estoy acá he intentado cambiar eso y pues intento entender cómo las formas distintas a como yo hago las cosas*".

Un gran apoyo en todo su proceso educativo ha sido su mamá, pues "*todo que yo he aprendido es gracias a ella*". Por esta razón expone que "*Yo creo que yo voy a dar lo mejor de mí y si soy bueno o malo pues ya. Pero no creo que sea malo*". Además, señala que le gustaría poder trabajar y administrar su propio dinero, puesto que considera que tiene buenas capacidades de ahorro, y que su mamá lo apoyaría en esto debido a que "*(...) ella sabe cómo me crio y que no compraría nada malo*". Asimismo, comenta que su mamá lo ha apoyado invirtiendo en su emprendimiento como la venta de alcancías que él decora.

- ***Autoconcepto familiar:***

Daniel expresa sentimientos de apoyo y felicidad ante su familia, quienes lo apoyan incondicionalmente, lo aconsejan y creen en él. Asimismo, comenta que nunca ha sentido que lo traten diferente a otro miembro de la familia y que "*me aceptan como soy y nunca me han dicho ni pensado nada malo de mí*", además siente que puede contar con ellos si tiene alguna dificultad y que su madre lo tiene en cuenta para las decisiones, lo cual le parece importante porque se siente incluido.

Señala que su tío es como su figura paterna, ya que "*Él siempre me acompaña, me apoya (...)* Siempre me ayuda en cualquier cosa que necesito". También expresa que su mamá es un gran apoyo, pues lo considera "*(...) normal, que soy muy capaz de cumplir las metas que me propongo, como que la discapacidad no me limita*", [además] *siempre me trata con mucho cariño y respeto*". Comenta que, aunque nunca ha convivido con su padre "*Mi mamá siempre ha intentado como que*

no pierda la comunicación con él, pero pues la verdad no me gusta hablar con él, porque igual es una persona que, aunque esté hablando con él y no me pone cuidado "

- ***Autoconcepto social***

Daniel se considera a sí mismo un buen amigo, lo que significa para él "(...) *ayudarlo en las buenas y en las malas, es darle consejos, ayudarlo a ver el lado bueno y no meterlo en cosas malas*". Señala que Mauricio, a quien conoce desde los 7 años, es su único amigo, pues con él se siente feliz, confiado, apoyado, y es la única persona con la que puede ser él mismo, pues no teme decirle las cosas. Igualmente, señala que una compañera del retiro espiritual ha sido clave para recobrar la confianza en sí mismo. Por otro lado, expresa que, aunque se lleva bien los compañeros del ITE, casi no le gusta hablar con ellos porque "(...) *no tendría de qué hablar, ese es como mi problema. Yo podría saludar a alguien, pero luego no tendría como seguir hablando (...)*". También señala que le da pena hablar con desconocidos, aunque lo intenta.

Expresa que "*antes era una persona muy social (...) Siempre tuve una forma muy chévere de ser*", lo que a su familia le gustaba, pero que cuando empezó a ser víctima de bullying su confianza disminuyó y dejó de ser tan social. Pues se ha sentido rechazado, "*Los niños creían que yo era diferente, pero en sí tú me ves en la calle y no vas a saber que tengo algunos problemas (...). Pero los niños sabían y me hacían bullying por eso siempre fui como muy alejado*". Sin embargo, expresa que "*en verdad no era muy diferente a ellos, sino que mi forma de ser era muy diferente a como ellos estaban acostumbrados*". Por otro lado, actualmente Daniel no está en una relación amorosa ya que considera que no cuenta con el tiempo necesario para dedicárselo a una pareja, por lo que "*no tengo afán, cuando sepa que le puedo dar tiempo ahí sí, igual no tengo amigas*".

- ***Ámbito emocional***

Daniel se describe como “*una persona de doble faz*”, ya que a veces se siente super feliz, como cuando está con su mejor amigo, quien lo acepta como es o cuando juega hockey ya que el estar en un equipo y ver que alguien confía en sus habilidades, lo hacen sentir importante, ya que sabe que sus acciones son decisivas para poder ganar. Y otras veces está muy enojado y con rabia, esto se debe a que en diferentes colegios experimentó bullying por parte de sus compañeros, lo cual afectó su autoestima y su confianza, a tal punto que “*(...) yo no pienso que yo sea bueno*”, aun cuando es felicitado por sus habilidades tanto por sus compañeros de hockey como por sus familiares.

Expresa que esto es difícil para él, pero que “*estoy mejorando un poco, igual en el otro colegio también me ayudaron mucho con eso, porque yo tenía mucha rabia comprimida, (...) comenzando con mi papá y segundo por tanto bullying que tuve*”. Por esta razón, hubo una época en donde Daniel molestó a algunos de sus compañeros con el fin de liberar tanta rabia y frustración, pero que jamás llegó a lastimar a las personas como a él lo lastimaron. Por otro lado, señala que en el ITE se siente aceptado y le agrada la idea de estudiar algo que le permitirá conseguir un empleo. Aunque, expresa que el no poder realizar exitosamente las metas que se propone lo frustra, asimismo, comenta que cuando le prohíben algo “*(...) a veces me da rabia. (...)*”.

- ***Ámbito físico***

Daniel afirma que no desea cambiar nada de su físico y que “*(...) me acepto cada día como soy*”, aunque expresa que no se considera “bonito”, pues cree que si lo hiciera sería gay. También expone que para llegar a este cierto grado de aceptación “*(...) me tocó como andar con muchas personas que me dijeran que soy una persona* [como su mamá, su mejor amigo y algunos

terapeutas]. *que tiene cosas muy bacanas para dar al mundo, y no tratarme como me trataba antes y todavía me sigo tratando, pero menos que antes*".

Daniel expone que si bien cuida su cuerpo no lo hace porque se quiera, sino por su equipo pues el subir de peso o enfermarse representaría un obstáculo para su buen desarrollo deportivo. Además, expresa que "(...) *Antes no decía que me quería, pero si me respetaba muchos más de lo que me respeto ahora*", y que actualmente se siente poco útil y fracasado, por lo que a veces se autolesiona. Sin embargo, comenta que es muy buen en deportes como el fútbol y el hockey, y que esto lo ayuda a sentirse mejor, porque se siente importante. Aunque ha tenido grandes logros deportivos y es reconocido como un buen jugador de hockey, reconoce que tienen fallas en su técnica, dado que aún no logra hacer las "mariposas", y esto es una gran desventaja para él, sin embargo, expresa está enfocado en "*mejorar cada día, porque sabía que un equipo dependía también de mi para ganar trofeos (...)*".

Por último, expone que las personas no piensan a primera vista que posea discapacidad debido a que "(...) *Todo lo que digo es mentira, digamos yo miento sobre el curso en el que estoy, en el colegio en el que estudio (...)*". Además, señala que nunca se ha sentido excluido debido a su apariencia física, aunque "(...) *cuando era gordo si, un poco porque yo era un poco gordo porque pensaba que comer me quitaba como el sentirme triste*".

2) Caso "Camila"

Camila es una joven de 16 años de edad, actualmente vive con su madre, sus dos hermanos y su padrastro. En cuanto a su formación académica realizó hasta quinto de primaria y lleva aproximadamente 2 años en el ITE, actualmente se encuentra en el programa de jardinería. Su estado civil es soltera, vive en el Oeste de la ciudad y su estrato socioeconómico corresponde a 3.

De acuerdo con su evaluación neuropsicológica, presenta una Discapacidad Intelectual Leve, pues su desempeño es inferior al promedio. Camila presenta problemas en su comprensión verbal, déficits a la hora de categorizar información de patrones incompletos, realizar analogías y razonamientos en serie. En cuanto a su memoria de trabajo, presenta un desempeño muy inferior al esperado a su edad, teniendo dificultades en su memoria auditiva a corto plazo, el procesamiento auditivo y la reorganización de la información. Además, se encuentra una baja velocidad perceptual motora.

En cuanto a sus habilidades sociales, presenta dificultades en el relacionamiento con las personas pues su volumen de voz es bastante bajo, algunas de las pronunciaciones son incomprensibles y su corporalidad al interactuar es bastante introvertida y con rasgos de timidez. Por esto, su círculo social es bastante cerrado. No obstante, Camila presenta unos dotes artísticos admirables, especialmente para el dibujo. Sin haber tomado clases de técnica previas, tiene la capacidad de diagramar personajes del popular arte manga tan solo con ver los capítulos animados. Del mismo modo, su progreso en jardinería ha sido significativa, siendo la única mujer del programa en este momento, demostrando con todo esto el potencial práctico por el que destaca el uso de sus manos.

Finalmente, en cuanto a sus habilidades prácticas, Camila no dedica mucho tiempo a su cuidado personal, más allá de que puede realizarlo de manera autónoma. Adicionalmente, tiene dificultades para realizar desplazamientos de un lugar a otro pues su madre no se lo permite y es ella quien la transporta.



Figura 3: “Dibujo familia de Camila”
(Camila; 29 de marzo de 2019)



Figura 4 “Retrato de Camila”
(Camila; 29 de marzo de 2019)

- ***Autoconcepto académico***

Camila se describe así misma como una buena estudiante, lo cual significa para ella “*entregar las tareas, llegar temprano y ser juicioso en clase*”, aunque señala que algunas veces llega tarde porque su mamá es quien la lleva al ITE. Expone que se considera muy buena jardinera y que en el futuro le gustaría trabajar diseñando jardines o como artista, pues es muy buena dibujando. Por otro lado, menciona que se le hace difícil leer y que en matemáticas no tienen un desempeño tan buen, por eso quisiera mejorar en dicha materia.

Camila señala que ha sido víctima de malos tratos y bullying por parte de sus compañeros y profesores en otras instituciones, debido a que no entendía y le costaba mucho prestar atención, lo cual causó en ella un gran malestar, pues sentía que era por su culpa y le causó problemas para hablar con otras personas. Actualmente, señala que se siente mejor en el ITE, ya que sus compañeros y profesores no le hacen bullying. Por esta razón, cuando tienen alguna dificultad suele pedirles ayuda a los profesores, ya que su mamá y su hermano suelen estar muy ocupados en el trabajo y la universidad y no la pueden ayudar con sus trabajos. No obstante, expresa que en su familia nunca ha sido rechazada y que ellos la apoyan con sus dibujos. Por último, Camila expresa

que desea trabajar y ganar su propio dinero, pues le gustaría viajar a Japón y continuar con sus desarrollos artísticos.

- ***Autoconcepto familiar***

Camila vive con su madre, su hermano mayor, su hermano menor y su padrastro. Según Camila su papá es la persona que más la apoya y con quien disfruta estar, pues es amoroso y “*me cuida mucho, mucho. Y él trabaja por mí*”. En cuanto a su mamá percibe algunas actitudes sobreprotectoras que le impiden realizar muchas de las actividades que desea. Sin embargo, resalta que su mamá es “muy linda” física y mentalmente y que “*ella trabaja mucho para ayudar a la familia*”.

Expresa que su mamá y su hermano suelen estar muy ocupados y que le gustaría pasar más tiempo con ellos, pues si bien le gustaría que su hermano saliera más con ella menciona que él no la invita debido a sus amigos, ya que “*Aún no saben que mi hermano tienen una hermana. O sí saben, pero no quieren saberlo*”. Además, menciona que le gustaría que su hermano fuera más divertido y le expresara más afecto, en cuanto a sus padres menciona que le gustaría que le permitieran ir sola al colegio. En general, Camila expresa que se siente a gusto con su familia, pues ellos la respetan, cuidan y quieren, sin embargo, comenta que a veces “*me tratan como una niña pequeña*”, y que le gustaría que le permitieran ser más independiente.

- ***Autoconcepto social***

Camila se describe a sí misma como una buena amiga, lo cual significa para ella “*que te escuche, que te ayude*”, sin embargo, señala que sólo tiene una amiga, Juanita, quien también estudia en el ITE, y que no posee amigos por fuera de la institución. Sin embargo, señala que para ella es muy importante proteger a sus amigos, y que por esa razón práctica Kick Boxing, pues no le gusta que maltraten o molesten a sus compañeros. Esto puede deberse en parte a que ella no

suele salir mucho, además debido al bullying que ha experimentado le es difícil hablar con desconocidos. Por otro lado, señala que no ha tenido ninguna relación amorosa, aunque hubo un muchacho que le gustaba, sin embargo, resalta que por ahora no le gustaría tener pareja debido a que sus padres no la dejarían “porque soy un poco menor”. En relación con lo anterior, se encontró que para Camila sus padres la sobreprotegen y no le permiten salir sola, lo cual puede afectar el desarrollo de su independencia y la manera en cómo ella se relaciona socialmente.

- ***Autoconcepto emocional***

En cuanto lo emocional señala que le teme a las personas desconocidas, y que siente que no puede hablarles con tanta facilidad, pues le da pena y esto en parte puede deberse al hecho de que Camila ha experimentado malos tratos por parte de sus compañeros y profesores en colegios anteriores, lo cual la hacía sentir mal porque pensaba que “*hago todo mal*”. Por otro lado, comenta que lo que más la hace feliz es dibujar, ya que considera que lo hace muy bien, y sus padres la han apoyado pagándole cursos de dibujo particulares y señalándole lo buena dibujante que es. De acuerdo con Camila, actualmente se siente feliz de estar en el ITE, pues se lleva bien con sus compañeros y maestros.

- ***Autoconcepto físico***

Camila se describe a sí misma como “*una chica bonita, como mucho y por estoy un poco subida de peso*”, lo que más le gusta de su aspecto físico son sus ojos porque son claros y su cabello. Expresa que sus padres le suelen decir que es muy bonita y que siempre le insisten en que debe cuidarse, llevándola al dermatólogo, la peluquería y demás, pues para ellos resulta crucial que tenga una excelente presentación personal. En cuanto a las habilidades físicas señala que se considera buena en fútbol ya que es buena en la posición de defensa, sin embargo, señala que no es muy buena en otros deportes como patinaje. Dice que, si la han discriminado por sus habilidades físicas,

pues algunos jóvenes no desean jugar con ella porque patea muy fuerte el balón al jugar fútbol, y que esto la hace sentir mal.

3) Caso Catalina:

Catalina es una joven de 25 años que actualmente vive con su mamá, su tía y su primo. En cuanto a su formación educativa, completó todos sus estudios secundarios y finalizó con éxito su proceso de educación para el trabajo en el ITE en el programa de Auxiliar administrativo. Su estado civil es soltera, y vive en el barrio Alcázares que corresponde al estrato socioeconómico 2.

De acuerdo con su evaluación neuropsicológica, Catalina presenta Discapacidad Intelectual Leve, ya que su funcionamiento intelectual se encuentra por debajo del promedio. En este sentido, Daniela presenta dificultades a nivel atencional, fallas en su memoria de trabajo, y alteraciones en la función ejecutiva, teniendo así dificultades a la hora de planear, organizar y ejecutar sus acciones.

Socialmente, Catalina se desenvuelve perfectamente, sus aptitudes para establecer relaciones personales son notorias, además de que su expresión oral y corporal son muy buenas. Es resaltada entre sus amigos como la consejera del grupo, mostrando también cierta madurez sobre los demás. Sin embargo, si círculo de amigos es reducido por las inseguridades y las influencias familiares.

Finalmente, su manejo de dinero posee ciertas dificultades, pues aunque reconoce los billetes y las denominaciones, tiene confusiones al realizar transacciones y operaciones con ellos. Más allá de esto, Catalina puede desenvolverse muy bien cotidianamente en los quehaceres del hogar, de la cocina y de su cuidado personal. También, es completamente autónoma en cuanto a su desplazamiento y transporte en la ciudad, pues usa el sistema masivo para cumplir con sus compromisos.

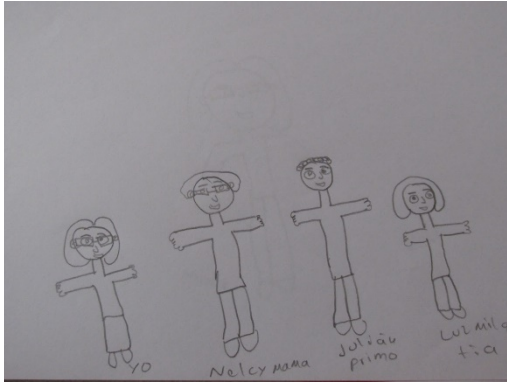


Figura 5: “Dibujo familia de Catalina”
(Catalina; 25 de abril de 2019)

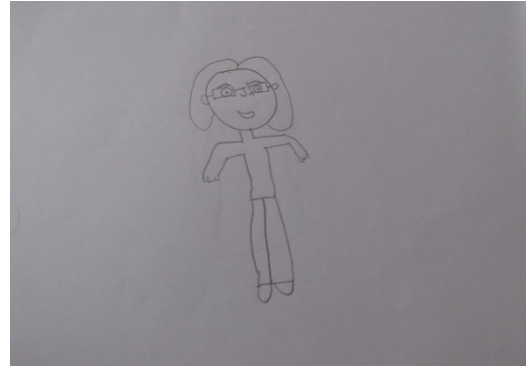


Figura 6 “Retrato de Catalina”
(Catalina; 29 de abril de 2019)

- ***Autoconcepto académico-laboral***

Catalina logró completar su bachillerato, aunque señala que "*Me costó mucho trabajito*", pues sufrió de discriminación por parte de sus compañeros y profesores, quienes no confiaban en sus capacidades por el hecho de no entender algunas cosas. Señala que tuvo grandes dificultades en materias como matemáticas, aunque se considera muy buena en español, sociales y en los cursos de administración del ITE. Menciona que su abuela fue quien más la apoyó en esos momentos, pues la consolaba y apoyaba. Por tal razón, se considera buena estudiante, lo cual significa para ella "*cumplir con los horarios, con todos los trabajos que nos dejan*".

Catalina realizó sus prácticas en el ITE, en donde le fue muy bien ya que la apoyaron mucho lo cual facilitó que su adaptación y aprendizaje frente al puesto de trabajo. Actualmente se encuentra desempleada y por esto se siente frustrada debido a que "*(...) no quiero ser como una carga, sino ayudar ya en la casa*" y si bien le gustaría seguir con sus estudios en este momento su prioridad es emplearse porque "*(...) yo ya tengo 25 y me gustaría ya pensar en lo de la pensión, (...) ser como un poquito más independiente*". No obstante, menciona que un gran obstáculo que

posee es el hecho de que *"por el tipo de discapacidad, por lo que lo ven a uno como el que no puede, el que no es capaz, el bobo"*.

Expresa que le gustó estar en el ITE porque *"siempre nos trataron muy bien"*, pues los profesores *"nos insisten mucho en que somos capaces, que sí podemos, que nuestra forma de aprender es diferente"*, por eso manifiesta que *"sentía que podía, que ellos me apoyaban y confiaban en mis capacidades"*. Además, considera que su mayor apoyo es su mamá, quien siempre *"(...) me alienta, me anima. Me dice que soy capaz y que hago las cosas bien"*, señala que al entrar al Tobías *"me soltó más, porque ya confiaba más en mí"*. Por otro lado, comenta que *"más o menos sé manejar dinero (...) la verdad para cálculo mental no soy tan buena, me cuesta bastante. [por esta razón] me gustaría que mi mamá me ayudara a administrarlo"*

- ***Autoconcepto familiar***

Catalina actualmente vive con su mamá, su primo y su tía, quienes siempre la han apoyado y *"me dicen que soy capaz, que no me sienta menos que otros"*. Expresa que su mayor apoyo y confidente ha sido su madre, y que la relación con su primo y su tío es buena, aunque expresa que con ellos ha tenido algunas discusiones debido a que *"ellos dicen que no hago bien las cosas o que no hago nada"*. Además, Catalina comenta que se siente excluida en la toma de decisiones del hogar, *"de pronto será por mi discapacidad"*. Por ello expone que le gustaría empezar a trabajar, porque quizás de esta manera al aportar en los gastos del hogar podría ser tenida en cuenta su palabra. Por otro lado, comenta que se siente muy sola desde el fallecimiento de su abuela, pues *"(...) yo siempre estaba con ella, incluso dormía con ella (...) Cuando murió mi abuela me tocó aprender a dormir sola, aunque ahora estoy durmiendo con mi mamá, mantengo es con mi mamá"*.

- ***Autoconcepto social***

Catalina se describe a sí misma como una buena amiga, lo cual significa para ella *"escuchar a la persona cuando está como triste, darle consejos, estar ahí en los buenos y malos momentos"*.

Expresa que le fue mucho más fácil hacer amigos en el instituto puesto que "*todos somos iguales*". Señala que sus mejores amigos, a quienes conoció en el instituto, y sus compañeros de la iglesia han sido un gran apoyo pues "*ellos me escuchan, me dan ánimos, intentan que esté bien*". Considera que sus amigos la ven como una joven divertida, que es buena amiga y que es capaz de realizar aquello que se propone.

En cuanto a las relaciones amorosas, expresa que sólo ha tenido una pareja, con quien duró aproximadamente tres años, señala que el joven tiene problemas de drogadicción y que, aunque está enamorada de él, decidió terminar la relación debido a que "*A mi familia no les gustaba que yo estuviera con él porque él no cambiaba (...)*". Según Catalina, lo que más le gustaba de estar con él era que "*nunca me rechazó ni nada por mi discapacidad, porque pues los dos nos entendíamos*".

En cuanto a su autonomía, comenta que "*mi mamá me deja salir. Obviamente yo pido permiso y le digo para donde y voy con quien*", comenta que sabe manejar las rutas del autobús y que fue su tía quien le enseñó, además expresa que la fueron "*soltando de a poquitos*". Por otro lado, comenta que le da miedo hablar con desconocidos porque "*uno no saber el otro que le pueda hacer a uno*" y que también le da pena hablar frente a muchas personas debido a que teme "*(...)equivocarme, decir algo y que se burlen de mí*".

- ***Autoconcepto emocional***

Catalina últimamente ha experimentado sentimientos de depresión debido a su estado de desempleo, los sentimientos de soledad por la pérdida de personas significativas en su vida -como su tío y su abuela- además de su percepción negativa en cuanto a su físico. Además, expresa que le teme a la muerte de su madre, pues "*ella es mi único apoyo. Ella ha sido mamá y papá a la vez*". Y en relación con lo anterior, menciona que el hecho de que su padre no acepte su discapacidad es algo que la pone muy triste pues él "*nunca me ha apoyado ni aceptado*". Sin embargo, expone que

algo que la anima y la hace sentir mejor es "*escuchar la palabra de Dios*", pues se siente aceptada y apoyada en la iglesia.

- ***Autoconcepto físico***

En cuanto a su aspecto físico menciona que las personas la ven como "*la gordita*", lo cual la hace sentir mal, "*(...) por estar aquí encerrada me da mucha ansiedad y me la paso comiendo. [Además] las personas bonitas siempre son como más delgadas*". Pues, en otros colegios le han hecho comentarios malos sobre su cuerpo "*me decían cuatro ojos, fea, gordita*", pero que cuando estuvo en el Instituto no fue así porque "*allá no me molestaban porque todos somos distintos y ya, nos respetamos*". Actualmente, considera que puede llegar a parecer atractiva, pues considera que tiene una sonrisa y un cabello lindo.

Comenta que no realiza deporte y es muy sedentaria porque "*mantengo aburrida, porque mantengo sola y me da mucha pereza hacer ejercicio*", señala que no le gustan los deportes, pero que se considera buena en baloncesto. Además, comenta que el profesor de deporte del ITE la animaba a cuidar y su cuerpo y a hacer ejercicio, ya que "*cada uno de acuerdo con su capacidad podía hacerlo*". En cuanto a su cuidado personal, expone que "*yo soy vanidosa, aunque aquí en la casa no arreglo porque no es necesario, si tengo que salir si trato de arreglarme*", puesto que le gustaría llamar la atención de las personas, ya que su tía y su abuela le dicen que es importante cuidarse y verse bien.

Caracterización de las representaciones sociales acerca de la DI

Entorno familiar

A través de un grupo focal realizado con padres de familia del ITE, al que al final sólo asistieron madres, se encontró que la representación de la discapacidad que posee el entorno familiar de las personas con DI juega un papel clave en la manera en cómo estas últimos

estructuraran su autoconcepto, pues como menciona Manjarres (2012), la forma en cómo la familia significa la discapacidad va a guiar las prácticas de crianza, las cuales pueden ser posibilitantes o limitantes.

Si bien lo que se espera es que las familias provean representaciones positivas que potencien las capacidades del sujeto, lo que se encontró es que muchas veces al interior de la familia coexisten representaciones que pueden ser contradictorias, pues por un lado existe un deseo por parte del entorno familiar de que el sujeto con DI desarrolle su independencia y autonomía, pero por el otro existen representaciones sobreprotectoras basadas en la infantilización de estas personas, las cuales restringen el desarrollo de los individuos.

En general, las madres estuvieron de acuerdo que con la entrada de sus hijos al ITE hubo cambios en su concepción de la discapacidad, pues muchas de ellas tenían prácticas sobreprotectoras debido a que, como menciona M1 (comunicación personal, 29 de noviembre de 2018) *“como ellos tienen ese problema, uno los cuida más aún”*, además en sus discursos se suele tratar a estos jóvenes como niños, aun cuando muchos de ellos ya son adultos. Asimismo, suelen destacar que antes de entrar al ITE eran introvertidos, tímidos y con una gran falta de confianza en sí mismos pues *“Es el entorno que uno piensa que ella como que no sabe, cómo que no entiende y la van haciendo a un lado”*. Así, las madres coinciden en que muchas veces las limitaciones de sus hijos no correspondían con su discapacidad, sino que los obstáculos a nivel escolar, laboral, social e incluso familiar con el que se enfrentan estos jóvenes. Lo anterior, puede inscribirse en el paradigma biopsicosocial de la discapacidad (Hernández, 2015), pues se reconoce que en la discapacidad actúan factores tanto biológicos del sujeto como de sus semejantes y las relaciones que se establecen entre ellos.

Además, se encontró que las representaciones de la discapacidad de las madres experimentaron cambios por la información que les brindó el ITE de lo que era la discapacidad, así

como por las mejoras que empezaron a percibir en sus hijos debido a la inclusión escolar. Pues, como menciona Rea *et al.* (2014), un mayor conocimiento sobre el diagnóstico de los hijos influye positivamente en las relaciones, sentimientos, y comportamientos de la madre y familia, modificando las representaciones acerca de la discapacidad y mejorando la calidad de vida del sujeto.

Así, las madres relatan que *“él evolucionó favorablemente porque era un niño muy tímido”* (M4, comunicación personal, 29 de noviembre de 2018), y por esta razón *“Uno aprende a soltarlos porque uno los protege demasiado, y eso es malo”* (M2, comunicación personal, 29 de noviembre de 2018), además coinciden en que ahora saben que *“ellos son muy inteligentes”* y que ahora lo tiene más en cuenta a la hora de tomar decisiones, pues tienen confianza en las capacidades de sus hijos, reconociendo que *“es que la de los problemas siempre somos nosotros”* (M5, comunicación personal, 29 de noviembre de 2018), lo cual se relaciona con lo que expresa Vergara (2018), acerca de que en los discursos y prácticas de los padres con niños con DI existen representaciones inhabilitantes, lo cual dificulta los procesos de inclusión.

En general, se encontró que la entrada de los jóvenes al ITE fue positiva ya que los jóvenes reportaron sentirse muy bien y han logrado ser más independientes, asimismo, las madres como M1 expresan que *“ellos se sienten independientes, que pueden hacer las cosas, que ganan su propio dinero”* (Comunicación personal, 29 de noviembre de 2018) y que *“ahora yo sé que está trabajando, y que no solamente puede hacer este trabajo, sino cualquiera. Entonces yo digo: Ya, ya puedo estar tranquila, puedo estar más relajada y feliz”*. Lo anterior da cuenta de la importancia que tiene la inclusión escolar y laboral para los jóvenes con DI, pues permite ampliar sus proyectos de vida, demostrar sus capacidades, lo cual fomenta un cambio en su autoconcepto, pero también en la representación que tiene la familia y el entorno social cercano de lo que es una persona con DI, sus capacidades y limitaciones.

1. Familia D: (María, madre de Daniel)

Daniel vive actualmente con su madre, María, y su tía, si bien conoce a su padre, nunca ha convivido con él. María es una mujer soltera, es abogada y actualmente labora como consultora de proyectos, se considera a sí misma como “*una mamá dedicada*” puesto que “*yo soy mamá y papá, me toca solita con él y me toca hacer malabares*” (María, comunicación personal, 21 de Marzo de 2019).

- ***Ámbito académico- laboral***

De acuerdo con María (comunicación personal, 21 de marzo de 2019), “[Las personas con DI son] *personitas normales pero tienen un proceso diferente de aprendizaje*” puesto que “(...) *vienen con otro tópico, cualidades (...) [que] son el valor del que nosotros somos desconocedores*”. Lo cual puede resultar positivo debido a que “(...) *este mundo se volvió tan acelerado que necesitamos gente con un paso diferente, un paso más lento para muchas cosas, su aprendizaje es muy lento, pero vienen con una gran empatía emocional*”.

Para María la discapacidad de Daniel es “*otro lenguaje que nosotros no conocemos*”, por esta razón está expectante antes las capacidades de Daniel y siempre está apoyándolo. Sin embargo, expresa que no existe un nivel de tolerancia con las personas con DI, y que a veces como madre y apoyo principal puede ser muy difícil “*Yo soy la mamá de Daniel y a veces me dan ganas de espicharlo, a veces digo “no más”, es que llega un momento donde uno no puede más*”. Puesto que “*Para Daniel fue muy difícil aprender a escribir y fue como un trauma el estudiar (...)*”, señala que para aprender a leer y escribir tardó casi 6 años y que actualmente ha mejorado mucho en su escritura, asimismo expresa que “(...) *mi hijo no es retrasado. Daniel ha avanzado mucho con el deporte. Él es físicamente normal, pero con tantos vacíos en el interior*” (María, comunicación personal, 21 de marzo de 2019).

Sin embargo, expresa que es totalmente posible que Daniel posea un buen desempeño académico y que culmine exitosamente su proceso de inclusión "*(...) una vez él se acepte como él es, no como los demás quisieran que él fuera (...)*", pues Daniel es una persona muy inteligente y capaz, por ello expresa que él debe terminar su formación escolar regular e ingresar a la universidad, por ejemplo, a diseño gráfico que no es un pensum tan pesado, según la madre. Además, expone que planean construir una fundación que trabaje con personas con Discapacidad Intelectual en el área deportiva y artística para que Daniel tenga una entrada, justamente por esto él escogió el programa de Auxiliar Administrativo con el deseo de poder aportar dentro de este proyecto.

En cuanto al ámbito laboral, María expresa que las personas con DI "*(...) si los empleadores son conscientes de quienes contratan y las funciones, pues no van a tener problemas (...) si cumplen con su horario, que llegue temprano, que sea correcto, honesto, con valores, no creo que vayan a tener problemas, o sea ni ventajas ni desventajas, simplemente van a funcionar*" (María, comunicación personal, 21 de marzo de 2019). Además, María argumenta que es crucial que al lugar que entre a trabajar Daniel se conozca sobre su discapacidad puesto que se deben especificar las labores que él está en capacidad de realizar.

Por último, María comenta que se siente agradecida con la oportunidad de inclusión para Daniel, puesto que una vez se involucre en lo laboral va a poder adquirir una mayor autonomía e independencia y así realizar su proyecto de vida.

- ***Ámbito familiar***

Se encuentra que en el ámbito familiar Daniel es tomado en cuenta, puesto que para María resulta crucial, a la hora de tomar decisiones, contar con su opinión, aunque algunas de estas como las referentes a su salud, las oportunidades de estudios y demás suelen ser tomadas por ella, expresa que "*(...) él debe tener su personalidad y sus decisiones, él decidió ser portero de hockey, decidió*

estar en BMX (...) son sus decisiones". Además, menciona que es vital permitirle autonomía, por eso "(...) las rutas del MIO que a los 15 años quería empezar, él maneja super bien las rutas (...). No obstante, menciona que "(...) él se cree grande y no hace caso, entonces yo le quito el celular, le quito el play (...) pero es algo normal".

En cuanto a la relación con los miembros de su familia se observa que, si bien Daniel no convive con su papá y poco se comunican, para María es muy importante que la figura de su padre esté presente. Por ello siempre ha tratado de ser un puente entre los dos, situación que ha sido difícil puesto que su padre ha estado ausente siempre.

Además, según María, Daniel posee una muy buena relación con su tíos, *"lo quieren mucho, yo a veces soy la que tengo que poner el límite (...) porque ninguno se sienta a estudiar con él"*. Expresa que, con su hermano mayor, Esteban, tienen *"una relación muy bonita"*, y que este ha hecho las veces de figura paterna para Daniel, pues siempre ha estado muy pendiente de él, brindándole consejos y apoyándolo. Por esta razón, Daniel *"(...) quisiera que su papá fuera como Esteban"*, además comenta que Daniel si lo escucha, aunque *"es una figura prestada pero idealizada"*. Por el contrario, comenta que su hermano Alejandro no ha resultado tan buena influencia, ya que *"él es una persona machista"*, además expresa que muchas veces lo trata de manera brusca, diciéndole *"bruto"*.

De acuerdo con María, la discapacidad de Daniel nunca ha sido un motivo de exclusión dentro de la familia, y que, por el contrario, *"(...) todo el mundo lo adora. (...), ya que es una inclusión de aprendizaje, entonces en la vida diaria Daniel es hasta más chévere que cualquier otro"*. Sin embargo, existe una cierta exclusión por parte de otras familias hacia ellos *"(...) pero es por el desconocimiento (...)* [Aunque, puede resultar positivo en la medida en que es] *Mejor que las personas que estén a tu lado sea porque te aceptan como eres y no por lo que tú no eres"*.

Por último, un aspecto relevante que expone María es el hecho de que entre Daniel y ella existe una gran confianza y que ella siempre está dispuesta a apoyarlo, aconsejarlo y cuidarlo, según María "(...) *cuando vaya creciendo va a tener más pudor, pero yo le sigo hablando a él, le digo "amorcito, cuidadito. Espera que llegue el momento", entre chiste y chiste yo le hablo*"

- ***Ámbito de las relaciones sociales***

María considera que Daniel es un gran amigo, aunque expone que no posee muchos, debido a su timidez y a los maltratos sufridos en el pasado, repercutiendo en su autoestima. Además, expresa que "*Él tiene mucho apuro de tener novia, porque por allá me le rompieron el corazoncito hace como dos años, yo le explico "Daniel, ve despacio", [ya que para ella, de acuerdo con su experiencia personal], no hay afán*". Asimismo, expresa que "*Es que los pelados de hoy en día desde muy pequeños quieren volar, para mí eso tampoco es, es un acelere muy exagerado*", por ello espera que Daniel se tome un tiempo prudente a la hora de tomar decisiones como tener pareja o ser independiente por completo.

En cuanto al manejo del dinero expresa que Daniel es capaz de manejar su dinero "(...) *mientras vos le des las cosas puntuales él funciona, de pronto en matemáticas no son tan buenos, (...) tú le debes dar direccionamiento en ese tema y que la plata sea poquita*". No obstante, expresa que "*él tiene que empezar a manejar su cuenta (...) él va a tener un salario y tiene que saber cómo pagar su EPS, que para una casa toca el predial, para los servicios*".

- ***Ámbito emocional***

En cuanto al ámbito emocional para María (Comunicación personal, 21 de marzo de 2019) la autoestima de Daniel es frágil, aunque el deporte lo ha ayudado, el baja su autoestima con facilidad por las cosas negativas que las personas le han dicho. "*Entonces, cuando a uno le han hecho daño emocional duele, sáquelo de ese hueco donde lo fueron clavando despacito y eso es*

una constante.” Sin embargo, considera que *“el logro deportivo puede catapultarlo en sacar eso”*, además del apoyo de su familia.

De acuerdo con María las cosas que más hacen feliz a Daniel están relacionadas con el cumplimiento de logros y el reconocimiento de estos, señala que para él es muy importante que reconozcan su *“(…) desempeño, constancia y su conexión (…)* cuando él lee una página bien leída, cuando tú le dices *“muy bien”* a su trabajo, él es feliz. *(…) Hablar con su amigo Mauricio (…)*”.

No obstante, señala que el hecho de que Mauricio ya esté en la universidad y tenga novia ha cambiado un poco la relación entre Daniel y Mauricio, aunque *“Daniel sigue ahí, pegadito, es superamigo. Lo hace feliz cuando Mauricio está pendiente de él”*. Puesto que Mauricio es *“Un muy buen amigo y sabe todo de Daniel”*, comenta que, si bien sólo se llevan un año y medio de diferencia, en cuanto a sus comportamientos y actitudes es posible notar mucha diferencia *“(…) realmente le lleva media vida, Daniel es como un chico de 14 o 15 años”*.

Por otro lado, menciona que entre las cosas que más frustran o hacen sentir mal a Daniel se relacionan con *“No lograr como los objetivos que se propone, sobre todo él dice como “soy bruto”, “soy torpe” (…)* a él lo frustra mucho no poder hacer las cosas que él sabe y puede. [No obstante, señala que] *Si no logra yo voy a estar ahí, a mí no me importa. Entonces esa frustración de saber que es diferente, porque él sabe, lo frustra”*.

Por último, en cuanto a la actitud de Daniel frente a la autoridad expone que el hecho de haber sido una madre soltera y de no haber contado con una figura paterna ha complicado un poco su relación con las normas puesto que *“(…) que sea una mamá la que imponga no es fácil (…)*. Él ya creció y dice *“yo soy el hombre de la casa”* y no es el hombre de la casa, entonces el tema con la autoridad es complicado, porque tú sueltas, porque yo soy la que lo cuido, lo despacho, pero también la que castiga (...). [Además, señala que] *Con los profesores a veces él era grosero, estos jóvenes son groseros, (…)* no son dóciles. Ellos hay que llegarles (...) entonces insisto, tratarlos

con deporte y arte, y con lo espiritual. Ellos son a veces agresivos, difíciles, toscos, pero es chévere que lo canalicen en el deporte."

- ***Ámbito físico***

De acuerdo con María, Daniel "*Él es divino, lindo, carismático (...)*", señala que Daniel posee una muy buena higiene personal y que siempre le insiste en la importancia de esta. Por otro lado, se encontró que Daniel fue diagnosticado con Hipotonía a los 6 meses, la cual está relacionada con una disminución del tono muscular. De acuerdo con María "*la hipotonía no tiene que ver con lo de la inclusión, pero hace parte de él, pero una vez que la podamos afianzarla, cero exterior*".

María expone que Daniel nunca ha sido excluido por su aspecto físico pues no posee rasgos físicos que revelen su discapacidad, sin embargo, señala que "*(...) a veces cuando habla si le dicen cosas. Pero pues hay que cuidar que tenga la fortaleza suficiente para darse cuenta de que a todos nos pueden excluir, porque la gente que excluye lo va a hacer siempre, la gente que discrimina también, son problemas de esas personas*".

2. Familia K (Ángela y Jaime- padres de Camila)

Camila vive actualmente con su madre, Ángela de 37 años, el esposo de su madre, y sus dos hermanos, el mayor de 18 años quien es hijo de su padre y otro menor e hijo del esposo actual de su madre. Sin embargo, dentro de poco tiempo se mudará a vivir con su padre, Jaime un hombre soltero de 51 años. La madre es abogada y actualmente es dueña de una inmobiliaria; por su parte, el padre es empresario. La representación que tienen los padres de Camila sobre la discapacidad se caracteriza por:

- ***Ámbito Académico-Laboral***

Los padres de Camila mencionan que ha sido víctima de conductas discriminatorias en los entornos escolares tanto por parte de los profesores, porque no hubo esfuerzo de su parte por

adaptar sus herramientas metodológicas, como por parte de los estudiantes pues Camila tenía problemas de comunicación y era siempre la que se quedaba atrasada. Y estas conductas se propiciaron porque todo el tiempo se había pensado que Camila era muy mimada.

Más allá de eso, su entrada al ITE le permitió avanzar en términos académicos, además de un apoyo familiar en este sentido. Sus padres mencionan que tiene fortalezas en cuanto al dibujo y lo artístico, tiene un muy buen manejo de la tecnología. Su madre piensa que es buena en matemática, pero a veces se le presentan algunos inconvenientes con operaciones muy complejas. Sin embargo, ella declara que su hija es muy inteligente y aprende fácilmente si se le aplican las estrategias de enseñanza adecuadas. Para el padre, Camila tiene una buena memoria, presenta un alto compromiso, interés y curiosidad investigativa pues por su propia cuenta busca información acerca de lo que le interesa aprender, además de coincidir con lo que dice su madre acerca del uso de la tecnología. Para resumir, el concepto de ambos padres sobre su hija es que está un poco más avanzada con respecto a los demás jóvenes con DI o se le facilita un poco más el proceso.

Las perspectivas con respecto al futuro son distintas. La madre no considera importante que, por ejemplo, realice una carrera universitaria, pues da mayor relevancia a iniciativas como la de educación para el trabajo que enseña un oficio a los jóvenes y les fomenta cierta independencia. Sin embargo, expresa que tiene una serie de miedos asociados a las cosas que le puedan pasar cuando se desenvuelva sola en todos los ámbitos de la vida social, pues el mercado laboral tiene una serie de barreras hacia esta población; además, para ella, la inclusión en las empresas no es por una iniciativa de éstas de realmente incluir sino por los beneficios tributarios.

El padre, por su parte, cuenta que, si pretende que ella sea completamente independiente, que tenga sus propio espacio y sus propias cosas como ella lo expresa, y por eso le dice que continúe estudiando, sin embargo, reconoce que Camila no debe ser expuesta a mucha información. También, menciona que su hija no podría trabajarle a nadie por su carácter, por eso la anima a

emprender. Comenta que su hija le ha compartido el deseo de querer ser independiente y por eso el fomenta el manejo del dinero y la toma de decisiones en ella, sin embargo, siempre se encuentra dentro de un ámbito controlado y supervisado. Con respecto al dinero, ambos afirman que es muy ahorrativa y no despilfarra su mesada, además se lo piensa mucho para gastárselo.

En general, los padres consideran buena a su hija en términos educativos y laborales, pues su proceso de aprendizaje es mejor que el promedio para ellos. Sin embargo, hacen alusión a ciertas barreras propias del sistema que imposibilitan la integralidad de su proceso. Para el padre es el sistema educativo cuyos profesionales no son lo suficientemente aptos para enfrentar retos como los de tener alumnos de inclusión en sus aulas. Y para la madre es el poco y genuino interés por parte de las empresas por incluir

- ***Ámbito Familiar***

Existe una contradicción entre las perspectivas de los padres entre sí, la madre menciona que el padre nunca aceptó la discapacidad de su hija (el padre lo desmintió) y que se enojó mucho a raíz de la inclusión de su hija en colegios especiales. Mientras que el padre menciona que “Camila” no se siente bien en esos colegios, pues ella habla mucho con él y se lo menciona, además comenta el padre que en el hogar de la madre su hija no se siente muy partícipe ni tomada en cuenta, por lo que expresa que prefiere pasar más tiempo con su padre, a tal punto de promover la decisión de irse a vivir con él.

Ambos padres coinciden en que Camila tiene más afinidad a pasar tiempo con el padre, y es porque, según palabras de él, le destina más tiempo a ella que su madre, la lleva a donde sea que vaya y le da una mayor relevancia en las decisiones que se tomen: “*si me toca ir a alguna reunión yo la llevo conmigo, yo trato que la gente que me rodea la conozca y ella se relacione con la gente, salimos a comer siempre, yo les preparo los alimentos a ellos.*” (“Jaime”, Comunicación personal, 7 de mayo de 2019). Mientras que la madre comenta que en su hogar no se les pregunta, la cabeza

de familia evalúa y toma la decisión que consideren mejor. De igual manera, comenta que Camila recibe la información de buena manera y no pone mayor resistencia a esta.

En ninguna de las dos familias ha sido víctima de discriminación, pues su madre nunca manejó la situación como un problema, además, el padre considera que cuando está ella, el grupo familiar es mucho más unido. Sin embargo, la madre considera que es sobreprotectora y es algo que no es bueno para la autonomía de Camila. De hecho, el padre menciona que hace poco sucedió una crisis pues Camila no se sentía útil dentro del hogar de su madre, hasta el punto de expresar que no quería vivir más con la mamá. Esto motivó al cambio de hogar que se mencionó antes.

También el padre hace referencia a que Camila no tiene una buena relación con el esposo de su madre y que, irónicamente, es éste quien mantiene en la casa compartiendo con Camila, pues la madre tampoco da mucha libertad a Camila de que salga o realice otras actividades. Incluso, la relación que Camila lleva con su madre, según palabras del padre, es un poco difícil, hasta tal punto que las intimidades Camila las dirige a su padre y no a su madre.

Ambos padres coinciden que el hermano es muy importante para ella, ella lo quiere mucho y él a ella también, sin embargo, no es una persona tan expresiva. El hermano de Camila la cuida y le corrige y, según la madre, es su segundo papá pues refuerza las normas en el hogar. Ante esto, el padre menciona que quizás las normas que impone la madre dentro del hogar cohiben mucho a Camila y comprometen su independencia pues ella sueña con trabajar, tener su apartamento y sus cosas aparte.

En conclusión, el padre personifica un ambiente más libre, autónomo y confiable para Camila, mientras que el ambiente de la madre es un poco más limitado, controlado y se presentan choques entre ellas pues sus respectivas formas de ser son muy fuertes. En este sentido, desde que Camila se enteró que viviría con su padre su estado de ánimo está mucho mejor, según el propio padre.

- ***Ámbito de las Relaciones sociales***

Ambos padres consideran que su hija es bastante introvertida, que siempre ha tenido dificultades en el relacionamiento interpersonal por sus problemas de comunicación y por su personalidad mayoritariamente introvertida. Por parte de la madre, agrega que el problema era que ella era la mayor y más grande de los cursos, además no se le facilita interactuar abiertamente con una persona desconocida. Mientras que el padre menciona que es por su forma de ser que es muy radical, no le gusta la recocha ni los gritos; además de que ella se *“sentía muy mal en los espacios donde los niños eran muy discapacitados, entonces ella es muy aislada”* (Jaime, comunicación personal, 7 de mayo de 2019).

Ahora bien, no niegan que ha tenido uno que otro amigo y a la hora de serlo, Camila llega a ser una muy buena, hasta el punto de llegar a pelearse por su amigo(a) cuando otra persona está molestandole o causándole daño. Igualmente, ambos coinciden en que su progreso en cuanto a su ámbito social es notorio desde que entró al ITE, es un poco más sociable, se comunica mejor, ha canalizado muchos de sus sentimientos negativos y se siente capaz de lograr sus metas. De hecho, la madre tiene la sensación de que los funcionarios de allí se inmiscuyen muchísimo en el proceso de formación de los jóvenes que se nota en el simple hecho de que todo el mundo sabe cuál es el nombre de cada chico.

Más allá de esto, sigue habiendo un límite en su relacionamiento, pues su círculo se constituye únicamente por jóvenes del ITE. Aunque la madre menciona este aspecto, pues ahora invitan a Camila a fiestas y demás, es ella propiamente quien inhibe que Camila comparta ciertos espacios por miedo a que pueda pasarle algo o a que no se pueda desenvolver. Incluso, presenta ciertas barreras frente al hecho de que Camila haga pareja con una persona. Acepta que esto es parte del proceso y que ella no será eterna para protegerla de todo, pero considera primero que Camila tendría inconvenientes en la vida de pareja porque tiene algunos hábitos que irían en

contravía de este tipo de vida, además todo el contexto familiar le refuerza que no puede tener novio porque aún está muy pequeña.

El padre tiene una perspectiva un tanto confusa en cuanto a las relaciones de pareja, pues cuando se enteró que su hija había dado su primer beso se horrorizó y que la afinidad hacia otros es un tema difícil en ella. Sin embargo, declara que el hecho de que establezca una relación de pareja es normal y que no tiene que preocuparse porque Camila, según él, no quiere tener hijos y le teme a establecer este tipo de relaciones.

En general, la madre expresa aspectos que limitan la independencia y autonomía de Camila: no puede tener novio, no puede salir solo ni siquiera a clase, no puede hacer deporte por el barrio y, de hecho, ella misma reconoce que la trata como una niña aún. Aunque se ha enfocado en brindarle herramientas a Camila como la formación del instituto, educarla en artes y una protección monetaria. Por otro lado, el padre se presenta como más abierto en ese sentido, menciona que con él puede cocinar, salir, manejar el dinero, realizar las actividades que le gustan (dibujar, pintar, diseñar, etc.) pues él le compra los materiales y comparte con ella. Sin embargo, tampoco termina de fomentar la independencia y autonomía completamente pues a cualquier lugar va acompañada de él, salen donde ella diga, pero juntos, etc. En otras palabras, mencionadas justamente por él, todo es el papá para Camila.

- ***Ámbito Emocional***

En cuanto a la parte emocional, la madre declara que Camila “*es más bien frágil, tímida y le importa mucho lo que la gente piensa de ella*” (Ángela, comunicación personal, 13 de marzo de 2019) quizás por las situaciones de rechazo que ha sufrido las cuales, según el padre, han sido únicamente en contextos escolares.

El padre brinda más información sobre el estado emocional de Camila, pues menciona un retroceso en todo el proceso cuando él y su madre se separaron, pues Camila dejó de hablar y

desarrolló sentimientos de rechazo hacia su madre porque ella quedó con la custodia de los niños. Asimismo, rechazaba los demás contextos como el escolar y no sentía ganas de ir a estudiar, tanto por la mencionada situación como por las burlas que recibía. Esta situación ha mejorado, según el padre, aunque, cuando sucede alguna situación o discusión con su madre, llama llorando al padre y le expresa sentimientos de rechazo contra sí misma.

Ambos padres coinciden que lo que más le gusta a Camila es pintar, dibujar y estar con sus dispositivos móviles, aunque el padre también agrega que el hecho de estar con él la llena mucho. El padre también menciona más cosas con respecto a sus sentimientos como que le tiene miedo a las otras personas y más cuando son hombres, y que mayoritariamente expresaba rabia mediante su canalizador más efectivo: el dibujo. Ante esto, el diálogo con el padre mejoró esta situación y, por obvias razones, el cambio que está por venir mucho más todavía.

En general, el padre ha ido fomentando la confianza de Camila tanto en el dibujo (pues fue quien al principio empezó a darle materiales y a motivarla a que hiciera en ese sentido) como en su autonomía (pagar la cuenta, cocinar, etc.). Además, el padre menciona que Camila es muy afectiva y es un aspecto de la relación en que él también se enfoca. Aunque sin faltar a las normas, reglas y responsabilidades, tanto el padre como la madre coinciden en que es algo que a Camila no le gusta, sin embargo, cumple con lo que se le manda.

- ***Ámbito Físico***

Físicamente, los padres destacan el rostro de su hija, pues es una niña muy linda para ellos. Además, su madre resalta el cabello rubio natural y los ojos color verde. Sin embargo, ambos consideran que debería dedicar mucho más tiempo a la actividad física por distintas razones. Para la madre, está un poquito gordita y debería ser cuidadosa con eso primero por salud y segundo porque tiene algo de dificultad en cuanto a sus movimientos, *“para mi es importante que ella se quiera, que ella se mire al espejo y le guste lo que vea. O sea, no es por los demás, es por ella”* (Ángela,

comunicación personal, 13 de marzo de 2019). En ese sentido el deporte le ayudaría mucho, además impactaría positivamente en su amor propio. Ella ha hecho intentos de incluirla en deportes e incluso compró una bicicleta elíptica para la casa, pero Camila no ha sido constante en ninguna de esas alternativas.

En cuanto a la visión del padre, coincide en algunas cosas como que no Camila no presenta afinidad a los deportes ni a la actividad física y por esto es inconsistente en su asistencia a las actividades. Pero él hace un mayor énfasis en el tema de la motricidad, pues la intención de que entre al gimnasio es que consiga mejorar en el control de su cuerpo. Ahora, en cuanto a su cuidado personal, ambos mencionan que Camila no se fija mucho en este aspecto, pero para ellos es sumamente importante y le insisten mucho que se arregle el cabello, la uñas, que cuide su vestimenta y sea una persona muy limpia. Hábitos que, de a poco, ha ido adquiriendo.

Adicionalmente, la madre hace énfasis en que, en los colegios que ha estado, ha sufrido bullying porque siempre era la mayor y las más grande del aula, por eso los compañeros la molestaban. Más allá de eso, ningún aspecto físico hace visible su discapacidad, "a menos que hable, no. Tú la ves y no crees que ella tiene ningún tipo de discapacidad" (Ángela, 13 de marzo de 2019). Esto, a los ojos de los padres, puede traerles inconvenientes incluso dentro de la propia familia al haber miembros que desconocen el diagnóstico, estos no se explican los comportamientos "extraños" de los jóvenes y pueden tender a apartarlos e incluso a agredirlos (que para el padre es lo que sucede con los profesores que no saben manejar este tipo de casos). Por esta razón, la madre considera que se da la sobreprotección de los padres sobre los jóvenes con DI.

Finalmente, más allá de que ambos padres coinciden en aspectos de la parte física de Camila, hay algo clave en lo que difieren, para la madre, ella no está conforme con algunas de sus características físicas como su figura o su cabello (pues lo ha cambiado de color en varias

oportunidades). Mientras que el padre considera que se acepta tal cual como es y que, por eso, su aspecto físico no es crucial en su constitución como persona.

3. Familia C (Natalia, madre de Catalina)

Catalina vive actualmente con su madre, su primo y su tía, desde los 7 años no vive con su padre y poco se comunica con él, es descrito por Natalia como un “padre ausente”. Natalia, la madre de Catalina, es una mujer de 60 años soltera, jubilada, quien labora actualmente como vendedora en un almacén.

- ***Ámbito educativo-laboral***

Según Natalia, la discapacidad de su hija es a nivel cognitivo y que por eso olvida con frecuencia las cosas, además comenta que "(...) *para matemática... ella no sabe, ella no conoce la plata ni nada. O sea, conoce el billete y todo, y que le dan devueltas, pero ella [lo olvida]*". Sin embargo, señala que "*a ella le ha ido bien en todo menos matemática*".

Expone que en general en sistema educativo presenta grandes obstáculos y desafíos para las personas con discapacidad intelectual debido a que "*Todos los profesores me la trataron muy duro, en colegio normal sí. Y los niños se burlaban mucho de ella, ella era una niña acomplexada porque le pegaban mucho. (...) Mi mamá era la que se ponía iracunda*". Por esta razón la abuela de Catalina decidió retirarla de varias instituciones educativas, pues no le daban un buen trato, la discriminaban y excluían.

Por tal motivo, considera que el que haya entrada a una institución en donde se pudo formar para una inclusión a nivel laboral es importante, pues "*Catalina se aprendió a desenvolver*". Además, señala que desde que Catalina fue al ITE "*mejoró. ella (...) se sabe expresar*".

bien (...). [Es] muy responsable, se levantaba (...) inclusive hizo prácticas, se levantaba, cumplía con el horario. Yo vi que se desarrolló bien".

Natalia expresa que su hija tiene grandes capacidades y que por ello espera que entre de nuevo al SENA a continuar con sus estudios. Además, señala que Catalina posee grandes cualidades y habilidades a la hora de atender clientes lo cual podría ser una ventaja a la hora de entrar al mercado laboral, "*(...) puede ser muy formal, atenta, todo. Ella lo único que yo le digo es que tiene que aprender a conocer la plata bien (...) maneja plata no creo que pueda. Pero en ventas ella se desenvuelve, ella es atenta, todo eso*". De esta manera, Natalia considera que el problema con la administración del dinero se debe a que se le olvida y a que hacer operaciones matemáticas mentales le es difícil.

- ***Ámbito familiar***

Natalia se enteró de la DI de Catalina, cuando esta tenía aproximadamente 3 años, por medio de una profesora quien notó que su desempeño era diferente al de sus compañeros. Sin embargo, señala que ya tenía ciertas dudas debido a que en el parto hubo algunas complicaciones: "*ella nació moradita, entonces yo tenía mi cuestión de que la niña venía con algo de dificultad*" (Natalia, comunicación personal, 25 de abril de 2019).

Expresa que ante el diagnóstico "*lo tomé natural, igual el amor de madre es así*". De acuerdo con Natalia, el rol de Catalina en el hogar es "*arreglar la casa (...). Ella sí sabe que arreglar su casa, lava baños, ella coge toda la casa y la organiza, y hace su almuerzo*". Por otro lado, Natalia señala que existen diferencias en los tratos entre los familiares con respecto a Catalina, "*(...) mi hermana cuando estaba aquí, cuando estaba pequeña le tocaba cuidar a mi mamá y sabía hasta cocinar. Pero mi hermana cuando estaba aquí dijo "ay no, que Catalina no cocine porque malgasta"* (Natalia, comunicación personal, 25 de abril de 2019).

En cuanto al ámbito familiar se encontró que, de acuerdo con Natalia, Catalina ha tenido un padre ausente. Expone que él *"No es un papá que está pendiente, que la llama, ahora como que por ahí la está llamando o algo así. Pero él ha sido un papá que nunca ha estado. Anteriormente, iba y venía. Ahora, es que es total, lleva muchos años que es total"*. No obstante, Catalina ha podido contar con su tía, su abuela y su mamá, quienes han estado ahí para cuidarla, apoyarla y aconsejarla.

Según Natalia, su hermana *"(...) fue la que la impulsó a que saliera, a decirle que cuando el semáforo estaba así ella podía pasar"*. Además, su mamá también cumplió un rol muy importante en la crianza de Catalina, ya que era la persona quien cuidaba a Catalina, iba a sus reuniones escolares y fue su mayor apoyo en un tiempo. Sin embargo, *"(...) anteriormente estaba con mi mamá y a ella le daba todo miedo (...) en cambio con mi hermana la soltó, porque yo siempre he trabajado (...) pero he estado muy pendiente de que con las terapias, de que con los psicólogos(...)"*.

Además de ser apoyada y cuidada por su familia, Natalia también considera que a la hora de tomar decisiones en el hogar se tiene en cuenta la opinión de Catalina. Además, señala que ella es su mayor apoyo, pues *"Ella acude siempre a mí, todo, todo. Catalina todo me lo cuenta a mi (...). Es una niña muy comunicativa conmigo"*.

- ***Ámbito Social***

En el ámbito social, De acuerdo con Natalia, Catalina ha sido una joven muy aislada, *"(...) Ha sido una niña aislada, ella no tiene amigos, sino los del Tobías. No más"* (Natalia, comunicación personal, 25 de abril de 2019). Sin embargo, señala que a la hora de hacer amigos le fue muy fácil en el Tobías: *"Bien. Excelente, es amiga de todos los que sean de allá. Pero, por ejemplo, por acá escasamente medio la miran o algo así"*, según ella esto puede deberse a que *"ella se siente en ese medio como más confiada, se siente bien"*. Ante esta situación expresa que le gustaría que Catalina tuviese más amigos por fuera del círculo social del Instituto. Además,

comenta que, Catalina ha sido excluida socialmente, *"No hacen mucho con ella, no le hablan mucho. Sino que ella lo que tienen de bueno es que no se acompleja, no les para bolas a eso"*.

En cuanto a las relaciones amorosas expone que Catalina hace un tiempo tuvo una relación amorosa con un compañero de clase, pero que a ella no le había gustado esta relación debido a que *"Él era viciosito (...) ella es consciente de que ese hombre no le conviene, y no hace sino orar mucho por él y todo"*. Señala que si Catalina va a tener alguna pareja debe llevarlos a la casa y presentarlos porque *"usted tiene mamá y que usted no sale con nadie sin que yo sepa quién es, para dónde va"*. Por último, en cuanto a su autonomía, expresa que Catalina es capaz de desplazarse bien por la ciudad, que ella puede ir sola a donde necesita y que toma sola las rutas del autobús.

- ***Ámbito Emocional***

Natalia considera que el comportamiento de Catalina no corresponde con su edad puesto que *"(...) ella se porta como una niña pequeña (...) me pide permiso para todo. (...) Es una niña muy juiciosa, sí. Un poco rebelde cuando se siente frustrada"*. Además, expone que es una joven *"Muy deprimida, a veces llora"*, la reciente muerte de familiares significativos en su vida, como su Tío y su abuela, la han afectado mucho debido a que *"(...) ella es muy aferrada a la familia. [Además] porque está muy sola acá"*. Por esta razón, *"yo la aconsejo mucho, hablo mucho con ella. Le digo que mire que todo lo que ella ha necesitado, ha estado ahí, que no se deprima, que por qué no briega a salir (...)"*.

Por otro lado, según Natalia, a Catalina lo que más la hace feliz es estar con ella *"todo el tiempo se ríe, y es al lado mío. Es muy apegada mío"*. También comenta que una joven muy temerosa, *"(...) a ella le causa miedo todo. Ella, por ejemplo, sola aquí no se quedaría, muchas cosas le causan miedo"*. Además, señala que cuando la corrigen o le prohíben algo suele enojarse.

- ***Ámbito físico***

Natalia señala que Catalina es una joven bonita físicamente, *"ella tiene ojos bonitos, ella lo que tiene es que la autoestima lo tiene por debajo. Yo le digo [que haga] ejercicio, que no se deje engordar. (...) Cuando ha estado delgadita se ve muy bonita, y ha tenido un cabello muy bonito"*. Respecto al cuidado personal, expone que tiene muy buena higiene, y suele cuidarse mucho *"(...) se aplica sus cremas, loción, y su cepillada"*. Esto es importante para Natalia, quien siempre le recuerda que debe cuidarse no sólo por la belleza si no la salud. Por esta razón tanto Natalia, como su hermana le insisten a Catalina que haga ejercicio para que adelgace, sin embargo, comenta que ella no ha querido porque ha estado muy deprimida. Por otro lado, expone que Natalia no posee rasgos físicos que hagan ver a simple vista su discapacidad y que esto puede resultar contraproducente porque *"(...) imagínese que la pongan a una plata o algo y ella no sea capaz"*.

Representación de la DI del Instituto Tobías Emanuel

El ITE cuenta con una estructura organizativa que articula la investigación y tres unidades de trabajo: educación, salud y protección. La presente investigación se desarrolló con jóvenes que asisten al programa de Educación para el Trabajo, el cual ha sido creado especialmente para apoyarlos en su inclusión a nivel laboral, a partir de una serie de enseñanzas prácticas durante un tiempo estimado de tres años en cinco programas diferentes entre los cuales pueden optar: Panadero, pastelero, Armado de Piezas de Joyería, Auxiliar Administrativo, Auxiliar en Almacén y Bodega y Jardinería y Vivero.

De acuerdo con el Modelo Inclusivo del ITE (2010), *"(...) la discapacidad presenta limitaciones en los comportamientos adaptativos, de salud y de funcionamiento intelectual, lo cual se expresa en habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica y genere restricciones dentro de un contexto"* (P. 25). Lo que busca el instituto a través de sus programas es promover y

potenciar al máximo los niveles de desarrollo de las personas con discapacidad, a través de un “(...) enfoque centrado en la persona que busca trascender el déficit y la vulnerabilidad para reconocer el potencial, vislumbrar opciones y convertirlas en oportunidades” (Instituto Tobias Emanuel; 2010 , p.5).

Además, Los funcionarios del ITE exponen una visión de discapacidad intelectual que si bien reconoce algunas limitaciones de las personas frente a algunas habilidades o competencias, ve estas diferencias y diversidades en el desarrollo como otra forma de ser y relacionarse en el mundo que, con los apoyos y herramientas correctas, pueden lograr superar los obstáculos tanto a nivel social, cultural, ambiental y personal.

La discapacidad intelectual es entendida como, según P, “(...) una dificultad para aprender. Pero realmente (...) es una discapacidad física, emocional, afectiva, familiar, porque eso es lo que imposibilita el aprendizaje realmente (...)”, puesto que “(...) gran parte de los jóvenes que tienen dificultad en el aprendizaje es por culpa del sistema educativa y del sistema de salud que diagnostica mal” (Comunicación personal, 8 de marzo de 2019). Asimismo, algunos miembros como JL expresan que esta también se relaciona con “el nivel de coeficiente intelectual, (...) tienen un deterioro sea a nivel de comportamiento, de atención o asimilación”. (Comunicación personal, 12 de marzo de 2019). Sin embargo, esta “(...) forma diferente de ver las cosas [se puede deber en gran medida a] la deprivación, que mi familia no me de los estímulos necesarios para yo como persona poderme desarrollar”. (M, Comunicación personal, 7 de marzo del 2019).

De acuerdo con algunos funcionarios del instituto como V, la discapacidad intelectual debe ser entendida como “(...) un patrón de aprendizaje un poco más lento. [A Pesar de esto] (...) son jóvenes demasiado funcionales. Después de que uno ya conozca su diagnóstico, por donde abordarlos”, por ello resalta que lo más importante es “(...) la aceptación del otro como es y, desde

ese ser, saber uno cómo llegarle, cómo relacionarse, cómo estar, cómo convivir con esta persona”. (Comunicación personal, 21 de febrero de 2019). Por ello, M señala que se debe adaptar diferentes metodologías que permitan entender sus diferentes ritmos de aprendizaje, pero para esto las personas deben poseer una mayor información sobre lo que implica este tipo de discapacidad, puesto que *“(…) la gente conoce tan poco que lo único que dan es burlas o compasión (…)”* (Comunicación personal, 12 de marzo de 2019). De acuerdo con L, las personas con DI *“(…) son normales, lo que pasa es que tienen unas habilidades diferentes a nosotros, y es el deber de nosotros llegar a ellos, entenderlos, ponernos en su posición, en su forma de aprendizaje y apoyarlos”*. (Comunicación personal 7 de marzo de 2019).

Además, para los miembros del instituto los valores que guían su actuar son la *“Sensibilidad, empatía, altruismo, tolerancia, hay que ser muy asertivo cuando uno se comunica (…)”* (P, Comunicación personal, 8 de marzo de 2019). Asimismo, la pasión, la entrega, el respeto y la administración. Por ello, D expone que el docente del instituto debe ser una persona que *“(…) vea la discapacidad no como una limitación, o un obstáculo, [sino que] debe tener una actitud positiva, una actitud de respeto hacia al otro. Una actitud de esfuerzo, de dedicación, de lucha”* (Comunicación personal, 7 de marzo de 2019).

Así, se encuentra que la concepción de discapacidad del ITE integra elementos sociales, culturales, biológicos y ambientales, en donde los funcionarios resaltan la importancia de los apoyos, de la aceptación hacia la diferencia. Por esta razón el ITE busca *“(…)asegurar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual puedan participar y gozar de la mayor autonomía posible en el desarrollo de las actividades de la vida diaria”*. (Instituto Tobías Emanuel, 2016; p. 13).

- ***Ámbito laboral o académico:***

El ITE tiene como objetivo principal la “(...) *formación integral de las personas con discapacidad intelectual, su inclusión al sistema educativo formal y la articulación de los programas de formación para el trabajo y el desarrollo humano*” (Instituto Tobías Emanuel; 2010; 27). Esto a partir de la identificación de los perfiles de apoyo necesarios con relación a los ritmos y formas de aprendizaje que posibiliten el desarrollo de conocimientos, habilidades, actitudes y contribuya al bienestar mental y social del sujeto. Lo anterior a través de un modelo pedagógico centrado en el individuo, las redes de apoyo requeridas, la participación familiar, que permitan garantizar derechos, potenciando las diferentes capacidades del sujeto para lograr un mejor desempeño y funcionamiento.

Para el ITE los jóvenes con discapacidad poseen capacidades y habilidades a desarrollar, tanto en el ámbito escolar como laboral, reconociendo el empleo como un recurso primordial para la participación y el bienestar de las personas. De acuerdo con P, los jóvenes suelen ser discriminados y excluidos del ámbito escolar puesto que “(...) *viene de que le digan que él no puede, que no es capaz (...)*. [No obstante] *ellos son mucho más asertivos que un chico en educación regular, (...) ellos vienen aquí con toda la motivación a estudiar y aprender, porque lo ven como una oportunidad única en su vida.*” (Comunicación personal, 8 de marzo de 2019).

El ITE propone un modelo educativo que entiende los diferentes ritmos de aprendizaje y la diversidad de los sujetos en cuanto habilidades, actitudes y valores, ofreciendo así programas de formación laboral que les permitan desarrollar sus competencias personales, ciudadanas y laborales, y así desarrollarse de manera autónoma en ámbito social y laboral. No obstante, de acuerdo con P, “(...) *los niveles de funcionalidad son muy amplios (...)* tengo desde el que copia super rápido, el que tienen un nivel de comprensión lectora excelente, pero también tengo el que

el que no me entiende, el que no me sabe escribir, (...), entonces es complejo manejar tanta diversidad” (comunicación personal, 8 de marzo de 2019).

Un aspecto relevante que mencionan algunos de los funcionarios del ITE como M (comunicación personal, 7 de marzo de 2019), es que a la hora de enseñarles a estos jóvenes “(...) *todo debe ser creado, las actividades con una lúdica que a ellos les llegue, que se motiven, que les llame la atención el tema y que ellos puedan hacer la comparación con lo que van a ver en su vida cotidiana*”. Igualmente, menciona que es importante confiar en las capacidades de estos jóvenes y recalcarles esto constantemente.

De acuerdo con algunos funcionarios, a nivel educativo existen grandes barreras para las personas con DI puesto que ni los profesores ni los compañeros los comprenden, o las reglas de la educación dictan qué se debe aprender primero y si no incitan a que se quede atrás el estudiante. Igualmente, L señala que “(...) *Cuando tu no has tenido ni las herramientas ni la metodología para aprender, pues no aprendes. (...) El arte está en descubrir qué es lo que te gusta hacer para hacerlo con pasión. Cuando nosotros llegamos a ese punto con él, de establecer un plan de vida, lo hace bien y lo hace con éxito, responsabilidad y compromisos, entonces se vuelve el mejor empleado del mundo*” (Comunicación personal, 11 de marzo de 2019). Además, expone que el apoyo de la familia es crucial en este proceso y que es necesario trabajar de la mano con ellos, ya que muchas familias pueden maltratarlos o excluirlos por entender su diferencia.

En cuanto a las posibles ventajas que pueden poseer las personas con DI en el ámbito laboral los funcionarios del ITE expresan que “(...) *ellos pueden llegar a ejercer las labores con mayor eficiencia que las personas convencionales porque ellas son un poco más concentradas (...)*” (JL, comunicación personal, 12 de marzo de 2019); Además, de acuerdo con D, para las organizaciones contratar a sujetos con DI pueden ser un factor positivo en la medida en que “(...) *cambian su clima organizacional, puesto que (...) la comunicación en la empresa empieza a cambiar, (...) los*

compañeros dejan de suponer, tienen que dar la instrucción completa (...) y el compañero que puede tener una forma diferente de aprender sin tener discapacidad, para él va a ser un poco más fácil su labor y todo el mundo comienza a cambiar” (Comunicación personal, 22 de febrero de 2019).

No obstante, también mencionan que existen ciertas dificultades u obstáculos en el ámbito laboral para las personas con DI, para JL, aunque las empresas están empezando a incluirlas muchas veces “*(...) las personas con discapacidad no van al mismo ritmo que van las otras personas, entonces no están adaptadas para ellos”* (Comunicación personal, 12 de marzo de 2019). Sin embargo, algunos miembros exponen que “*falta más oportunidades, que los compañeros no los incluyen socialmente, que lo discriminen (...)*” (M, comunicación personal, 7 de marzo de 2019). Igualmente, para D un gran obstáculo puede ser la existencia de “*(...) un sistema de competencia y yo llego con menos posibilidades de competir, pero es mi única manera de sobrevivir.*” (Comunicación personal, 22 de febrero de 2019).

Para los funcionarios del ITE resulta sumamente importante que estos jóvenes busquen un inclusión a nivel laboral puesto que “*(...) es la continuación de su proyecto de vida. El proyecto de todo ser humano empieza desde que nace, consiguiendo uno y otro y otro logro. (...) Los jóvenes empiezan a motivarse, a querer trabajar, a hacer lo suyo (...)*” (D, Comunicación personal, 22 de febrero de 2019). Asimismo, V (Comunicación personal, 21 de febrero de 2019), expresa que “*Eso les mejora su autoestima, los hace sentir capaces, y al sentir capaces se empoderan de sus habilidades, de sus destrezas, de todo su potencial”*.

- ***Ámbito familiar:***

Para el ITE, la familia es un pilar fundamental en el proceso de formación laboral de los jóvenes y en la adquisición de otro tipo de habilidades complementarias o relacionadas con este proceso, tal como se expresa en su modelo social inclusivo: “*la familia como fuente primaria de*

apoyo y participe en su proceso de habilitación funcional" (Modelo Social Inclusivo, P.28). Los funcionarios del instituto conciben a la familia como una herramienta constructiva, en caso de posibilitarles el crecimiento y confiar en sus capacidades, o un obstáculo determinante en todo el proceso al transmitir estímulos negativos a los jóvenes.

Pues, aunque los programas del instituto y todas las actividades que se realicen signifiquen un gran esfuerzo por mejorar los ámbitos de autoestima y autonomía, las familias pueden ir en contravía de estos esfuerzos. *"(...) Algunos de ellos son inteligentes de lunes a viernes y el fin de semana se convierten otra vez en 'brutos'"*, según L (Comunicación personal, 11 de marzo de 2019), por razones como desinformación del núcleo familiar, desinterés, disfuncionalidad en la estructura familiar o, involuntariamente, por la sobreprotección de los familiares.

Los distintos casos que han manejado y las investigaciones socializadas en el entorno del instituto le han permitido a la comunidad establecer una serie de características comunes o que se repiten de manera habitual en el manejo que tienen las familias de los procesos de los jóvenes. Con la llegada o descubrimiento de que uno de los miembros de la familia tiene una condición de discapacidad o algún diagnóstico relacionado.

Hay ocasiones en las que se presentan conflictos entre miembros (principalmente entre los padres) o fases de no aceptación (algunas no se llegan a superar) generando malestares y/o rupturas que generalmente terminan descargándose mediante palabras, gestos o comportamientos hacia el joven. En ese sentido, los funcionarios del instituto se animan a pensar que la discapacidad no está necesariamente en los jóvenes, más allá de que pueda llegar a existir un diagnóstico médico, son los padres quienes dan origen o agravan esta situación de discapacidad intelectual, ya que si ellos se quedan *"(...) en que mi hijo tiene discapacidad y no puede, pues él nunca va a poder."* (P, Comunicación Personal, 8 de Marzo de 2019).

Es aquí donde desempeña un rol muy importante el grado de información que tenga la familia o el interés que tenga en adquirir dicha información, esta característica es transversal en el discurso de los funcionarios del instituto y la aluden como causa principal del impacto negativo de las familias en los jóvenes. Cuando el grupo familiar tiene conocimientos previos o, desde el momento en que se percatan de lo que sucede con sus hijos, comienzan a investigar de las implicaciones de la discapacidad intelectual el sentimiento de estas familias es de calma pues se percatan que realmente existen alternativas para contribuir al desarrollo del plan de vida de su hijo, que deben adaptar o mejorar ciertos aspectos, sí, pero en general, podrán llevar a cabo una vida dentro de los parámetros de normalidad.

Pero en el caso contrario, se degradan varios aspectos porque no se reconocen las reales implicaciones del diagnóstico de su hijo o hija. Según el funcionario D, en cifras se maneja que "*(...) un 90% de las familias vulneran sus derechos, los apartan, no los dejan ser.*" (Comunicación Personal, 22 de febrero de 2019). En este escenario hay rechazo hacia los jóvenes, alguno de los padres abandona el hogar o se desprende de gran parte de la responsabilidad (mayoritariamente el padre), los jóvenes son relegados al cuidado de los abuelos, no se buscan estrategias para que ellos puedan incluirse a la educación y/o trabajo y permanecen en el hogar como un integrante que prácticamente no es persona, no tiene opinión ni voto dentro de las decisiones que se tomen. O se pasa al extremo contrario, donde los padres buscan la forma de simplificar todo para el chico, incluso hasta el punto de realizar por él o ella las actividades y responsabilidades diarias.

En este sentido, el instituto se esfuerza en incidir sobre estos rasgos que afectan negativamente la autonomía de los jóvenes, pues consideran que su rol dentro del hogar debe ser como el de cualquier otro miembro, que puede desempeñar tareas para aportar en el buen funcionamiento de la dinámica familiar –teniendo en cuenta que muchas veces hay actividades que no pueden realmente desarrollar por cuestión de su diagnóstico como limitaciones físicas o

afecciones en la memoria-. También, se intentan combatir miedos como los de desplazarse por sí solos o manejar temas de dinero, es algo que fuertemente promulga el instituto. Los directivos de educación para el trabajo tratan de inculcar en los padres que llegan al programa que sus hijos son totalmente capaces y que deben darles la confianza para que adquieran un apto desenvolvimiento en estas competencias.

Existe, primero, una cuasi-exigencia (dependiendo de cada caso, pero intentan que sea en general) acerca del transporte de los jóvenes a la institución, los primeros meses correspondientes a su proceso de adaptación pueden ser acompañados por sus padres o incluidos en la ruta escolar. Sin embargo, conforme pasa el tiempo, la idea es que los padres vayan confiando en las capacidades de los jóvenes y los impulsen a utilizar el sistema de transporte público. Algo similar con el tema del dinero, conforme ingresa el joven al programa se empiezan a dar estímulos y capacitaciones tanto a padres como a los propios jóvenes para mejorar la confianza en los primeros y el conocimiento en los segundos en torno a lo relacionado con intercambios monetarios y presupuestos.

En términos generales, *“la familia es clave o para mejorar o para irse al abismo”* (D, Comunicación personal, 22 de febrero de 2019). Son sus grupos familiares los encargados de generar la independencia, la autonomía en los jóvenes desde etapas tempranas de formación, de fomentar los procesos de aprendizaje durante esos primeros años de vida que son lo más provechosos, de brindarles afecto y fundamentar la confianza en ellos mismos mediante el establecimiento de *“espacios de inclusión y escucha dentro del hogar”* (D, Comunicación personal, 22 de febrero de 2019). Pues, como se mencionaba anteriormente, *“las familias dan un 20% y el instituto un 80%”* (JL, Comunicación personal, 12 de marzo de 2019), lo cual no puede ser así, debe tratarse más de un trabajo conjunto, equitativo, integral, consistente y alineado con encuadres

posibilitantes de la discapacidad para que el joven realmente puede extraer el mayor beneficio del proceso de formación e inclusión laboral que se pretende al ingresar al Instituto Tobías Emanuel.

- ***Ámbito de las relaciones sociales:***

El principal aspecto que se destaca en el discurso del Instituto Tobías Emanuel es el trabajo con los jóvenes para desarrollar altamente las competencias relacionadas con la autonomía de estos en los distintos ámbitos de la vida, reconociendo que no es necesario únicamente cambiar la mentalidad del joven y brindarle las herramientas para que consiga esa autonomía, sino también generar un “cambio social que involucre los entornos físico, familiar, social , comunitario y organizacional” (Modelo social inclusivo p. 13), mediante la articulación de civiles, instituciones y organizaciones privadas, de manera que se faciliten los procesos de integración y de reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Existe también un reconocimiento de que la población con discapacidad encuentra una serie de barreras y obstáculos en cuanto a su independencia y al relacionamiento con otras personas, por lo tanto, necesitan una serie de apoyos adicionales para participar en igualdad de condiciones de la vida social (PEI p.22). Para algunos de los profesionales del instituto, la cultura de inclusión en Colombia es muy pobre, por eso muchos de los casos que llegan al Instituto Tobías Emanuel encuentran su mundo allí, establecen su núcleo social dentro de esa misma institución pues allí se encuentran libres de expresiones violentas o burlas, sumado a que las familias no permiten que los jóvenes ensanchen su círculo social por miedo a que les vaya a suceder algo en los espacios públicos o “no saben qué tipos de amigos es que ha conseguido en el instituto” (M, comunicación personal, 7 de Marzo de 2019).

Más allá de eso, el hecho de encontrarse y adaptarse a un lugar donde no están siendo víctimas de esa violencia que quizá sí experimentaron en otros espacios educativos y compartir con sus “pares”, como se refieren algunos de nuestros entrevistados, cambia su vida personal: “*quieren*

independizarse, que quieren montarse en el mío, que ya se vienen solos, que ya tienen amigos, que ya tienen redes sociales, que ya se comunican, que participan en actividades” (M, comunicación personal, 7 de Marzo de 2019).

Sin embargo, se siguen enfrentando con barreras de sus cercanos, pues consideran que – como mencionan algunos profesionales del instituto como JL (comunicación personal, 12 de marzo de 2019) y V (Comunicación personal, 21 de Febrero de 2019)- son personas muy sinceras y sin mala intención, que no distinguen las malas intenciones de las personas y, por esto, llegar a ser vulnerables dentro de campo social y afectivo. Sin embargo, el profesional P (comunicación personal, 8 de Marzo de 2019) menciona que los mismos jóvenes, por su pobre autoconcepto y autoestima, son quienes se limitan y no abren su círculo social.

En general, el Instituto considera que la potencialidad en cuanto al relacionamiento interpersonal sea con personas con o sin algún tipo de discapacidad intelectual, está presente en los jóvenes. Es cuestión de que se trabaje en ellos la confianza y que, a la par, se derrumben las barreras de la otra persona que entre en contacto con el joven con discapacidad. “Siempre habrá la persona que no se toma el trabajo de intentarlo” (L, comunicación personal, 11 de marzo), ni de ponerse en su lugar para comprender lo que quiere decir o hacer, resulta mucho más fácil tomar una actitud compasiva, que reaccionar desde la empatía y entablar una relación de igual a igual con los jóvenes.

Algo similar sucede en la parte sentimental y afectiva de los jóvenes, desde el instituto se promulga el derecho respetuoso y responsable de establecer una afiliación sentimental entre los jóvenes, pero se maneja con una serie de apoyos y acompañamientos dirigidos hacia las partes emocional, sexual y de resolución de conflictos. Sin embargo, reconocen que existen muchos estigmas al respecto al exterior del instituto, es decir, en sus hogares y en la sociedad en general. En otras palabras, existe una tendencia por dessexualizar a las personas con discapacidad intelectual. Desde el instituto refuerzan ese derecho y capacidad que los jóvenes tienen de

establecer sus hogares, matrimonios, incluso tener hijos cuando ninguna condición de salud se los impide, pero el hecho de encontrar pareja no tiene necesariamente una incidencia directa en su rendimiento o en las posibilidades de obtener una autonomía, más allá de que si pueda convertirse en una motivación.

Tanto la habilidad para hacer amigos, como para conseguir pareja y desplazarse por su propia cuenta en la ciudad constituyen las estrategias que la institución emplea en pro del mejoramiento de la autonomía de los jóvenes. Sin embargo, hay un par de componentes que aparecen como principales desde los documentos pilares del instituto hasta los discursos de los funcionarios que son el empleo y el manejo autónomo del dinero. Reconocen que el *“empleo es un recurso clave para la participación y el bienestar de las personas”* (PEI p. 22), permite que las personas con discapacidad intelectual no dependan en su totalidad de las familias, que sopesen sus gastos, se abran a otros espacios de ocio y trabajen en la consecución de metas propias.

Así, todos estos componentes están dirigidos hacia el logro de una autonomía integral en la vida de los jóvenes con discapacidad, se trata de darles herramientas que les permitan llevar las riendas de su propia vida y que no deban estar sujetos a juicios externos para decidir en las distintas esferas de sus vidas.

Sin embargo, consideran importante incluir en el proceso acompañamientos y seguimientos, tanto académicos como familiares y personales, que continúen reforzando los principios y herramientas impartidas por el instituto en los jóvenes, esto asociado a diferentes razones: que se refuercen los conocimientos pues en ocasiones la discapacidad repercute en la memoria de los jóvenes y se hace necesario retomar este aspecto (JL, Comunicación personal, 12 de Marzo de 2019); los ambientes laborales o entornos sociales cambian, es decir, entran o salen personas, cambian los objetivos de las organizaciones, cambian las tareas o necesidades, etc. (P, Comunicación personal, 8 de marzo de 2019); saber cómo invertir y distribuir el dinero; reforzar

la parte emocional de los jóvenes para mantenerla siempre en sintonía con ese proyecto de vida, entre otras razones.

- ***Ámbito emocional:***

El ITE concentra esfuerzos en ofrecerles a los beneficiarios una serie de apoyos y acompañamientos en cuanto a la parte psicológica, afectiva y emocional, pues la mayoría de los jóvenes han estado en contextos donde no reciben los insumos necesarios para que su desarrollo sea adecuado y donde han estado expuestos a muestras de menosprecio, violencia y privación psicoafectiva. Lo cual lleva a que los jóvenes tengan un autoconcepto negativo, que se muestren tímidos o rechacen las interacciones con otras personas, que lleguen a ser agresivos cuando se sientan vulnerables, etc.

Algunos mencionan que efectivamente, cuando hay algo que les apasiona, les produce alegría o les enoja “*como que no saben manejar todo eso*” (V, comunicación personal, 21 de Febrero de 2019), y se hace necesario regularlo mediante la corrección, el diálogo, incluso el funcionario L (comunicación personal, 11 de Marzo de 2019) llegó a decir que la forma de regular estas situaciones de explosividad emocional es la escucha, pues han sido jóvenes que nunca se les ha brindado un espacio para expresar lo que realmente sienten o quieren, así que a medida que van encontrando los espacios para dejar salir esos sentimientos, van adquiriendo formas más adecuadas de hacerlo.

Sin embargo, hay otros funcionarios que agregan a esa concepción que hay una variación de las expresiones tal como en cualquier otra población o grupo social, que son aspectos individuales y que el hecho de presentar ciertos rasgos de comportamiento o cierta característica emocional, no se puede asociar directamente con el diagnóstico de discapacidad sino también al patrón de crianza o a la personalidad del chico: “*Tengo desde el más eufórico hasta el más depresivo, ellos tienen todo el rango*” (P, 8 de Marzo de 2019) y mucho más cuando existen

problemas a nivel afectivo. Sin embargo, continúa afirmando P, el Instituto les ayuda a madurar mucho en esos aspectos, pues van haciendo amigos, ven que algunos están ya ganando dinero por su cuenta y esos son factores que los motivan y de alguna manera estabilizan y mejoran su estado emocional.

Ahora bien, desde el ámbito de las normas y la relación que los jóvenes tiene con la autoridad, la institución concibe que existe un conflicto hacia la norma pues algunos jóvenes han sido descuidados, maltratados o han sido sobreprotegidos, así que presentan baja o nula aprehensión hacia los mandatos o correcciones que algún superior pueda hacerle. "*(...) ellos vienen con trasgresión de la norma casi que total (...) ellos vienen de familias disfuncionales al máximo o sin familia, entonces llegan queriendo imponer*" (P, 8 de marzo de 2019). También se presentan casos en que son completamente sumisos, que acceden a cualquier mandato o petición pues han sido menospreciados de manera sistemática y consideran que su opinión no cuenta.

En términos generales, aunque al principio se muestren tímidos, no socialicen y/o se muestren reacios, los jóvenes se sienten como en casa, como en su propio mundo con personas que los quieren ayudar y son como ellos. Esta situación tiene su lado positivo, en el sentido de, como se mencionaba antes, aprenden a madurar, a crecer en sus competencias de independencia, a crear o mejorar habilidades sociales y a consolidar de mejor manera su parte psicológica. Sin embargo, hay un efecto negativo en esta situación; al ser un primer escalón en el proceso de inclusión laboral, en algún momento de éste deben abandonar la institución y sumarse a las filas de una empresa. "*(...) Ellos aquí viven en un cielo, porque todos estamos sintonizados (...) Y por eso muchas veces sienten un pánico salir de aquí, porque es una novedad muy grande y un alivio para ellos, y vuelven otra vez a la guerra.*" (L, comunicación personal, 11 de marzo de 2019).

Se comparte la visión de que el estado emocional dentro del instituto tiende a mejorar y estabilizarse, "*A ellos les gusta mucho venir acá, porque ellos acá se sienten muy aceptados*" (V,

comunicación personal, 21 de febrero de 2019), son felices en los espacios que comparten dentro del instituto porque es un ambiente muy amigable para su expresión y desarrollo, y esta condición es aún mayor cuando reciben apoyo de sus familias. Para el Instituto, las personas con discapacidad son sinceras, simples, “*sin pliegues*” (L, comunicación personal, 11 de marzo de 2019), que cooperan y no compiten. Son “*seres más limpios*” (JL, comunicación personal, 12 de marzo de 2019), bondadosos, que dan ejemplo, invitan a la empatía y enseñan, desde sus experiencias particulares, lecciones valiosas de vida. “*Las personas convencionales deberían tomar este ejemplo y ser más personas*” (JL, comunicación personal, 12 de marzo de 2019).

- ***Ámbito físico:***

Una particularidad que presenta la DI es que en esta hay una falta de rasgos que permitan a simple vista reconocerla, de acuerdo con P: “*Hay jóvenes que tú los ves y no piensas que tengan discapacidad*” (Comunicación personal, 8 de marzo de 2019). De acuerdo con D, este fenómeno puede ser contraproducente debido a que “*(...) cuando no se ve se empieza a vulnerar y maltratar*” (Comunicación personal, 22 de febrero), ya que el no poder distinguir la DI directamente el joven puede ser visto como una persona le falta, como aquel que no puede, que es perezoso o el que no entiende y no se le da el trato adecuado o las herramientas necesarias para que pueda avanzar según su propio ritmo. Igualmente, algunos funcionarios, como L, expresan que algunos de los rasgos físicos o comportamentales que pueden llegar a presentar estos jóvenes puede “*en la mayoría de personas causa miedo, temor, indignación, rechazo (...)*” (Comunicación personal, 11 de marzo de 2019).

Para el ITE resulta sumamente importante trabajar el cuidado personal de los jóvenes con DI, de acuerdo con P, “*ellos deben preocuparse mucho por verse bien porque ellos deben ir a trabajar*” (Comunicación personal, 8 de marzo de 2019). Asimismo, M expresa que esto es crucial puesto que “*(...) parte del amor propio es cuidar su cuerpo, y te hace sentir bien*” (Comunicación

personal, 7 de marzo del 2019). No obstante, algunos miembros expresan que en cuanto al aspecto “(...) *la gran mayoría no se sienten atractivos, a veces son muy tímidos, muy introvertidos, ellos van a hacer una presentación en público y no pueden, se bloquean, pero es precisamente porque no aceptan como su parte física*”. (P, comunicación personal, 8 de marzo del 2019).

En cuanto a las habilidades deportivas que poseen las personas con DI los miembros del ITE expresan que ellos poseen grandes cualidades y habilidades deportivas a desarrollar, lo cual se refleja en el hecho de que “(...) *prácticamente la base de la selección Cali de futsala de personas con discapacidad es del instituto y muchos no sabía que podían llegar a ese punto*” (JL, 12 de marzo del 2019). Así el deporte resulta un factor fundamental para el bienestar físico, psicológico y emocional de los jóvenes, “(...) *Es indispensable porque le sirve para todo, para mejorar su tono muscular, su proceso de aprendizaje, le permite concentrarse mejor, dormir mejor (...)*” (P, Comunicación personal, 8 de marzo de 2019).

Finalmente, para los funcionarios del ITE existen algunas miradas de discriminación y actitudes de exclusión de la sociedad frente a las personas con discapacidad intelectual por su aspecto físico y sus habilidades deportivas: “(...) *la gente piensa que como tienen discapacidad no tienen buenas cualidades a nivel social y deportivo*” (JL, Comunicación personal, 12 de marzo de 2019). Otros aspectos que pueden contribuir a que se discrimine a estos jóvenes, según P, es que “*si yo estoy con alguien y tienen mal olor pues evidentemente es difícil de tolerar*” (Comunicación personal, 8 de marzo de 2019).

Discusión

El autoconcepto es aquel “complejo, organizado y dinámico sistema de creencias, actitudes y opiniones aprendidas que cada persona mantiene como verdaderas sobre su existencia personal” (Purkey, 19831 p. 2). Este se constituye a partir de las visiones propias del sujeto y de las representaciones que los otros tienen de él. Por lo anterior, se encontró que las visiones que tiene

el entorno familiar y el ITE sobre los jóvenes con DI del programa de formación del trabajo cumplen un papel fundamental a la hora de permitir que estos elaboren una visión de sí mismos más positiva, ampliando así su panorama de acción, generando en ellos procesos de autonomía e independencia, a través del reconocimiento y potenciación de las habilidades que poseen estos jóvenes.

No obstante, estas visiones también pueden ser un inconveniente en los procesos de inclusión, dado que, si no existe un reconocimiento pleno o si se tienen concepciones negativas de la discapacidad, el autoconcepto de los jóvenes desmejora y se ralentiza u obstaculiza su desarrollo de plan de vida de manera autónoma e independiente.

Teniendo en cuenta lo anterior, se encuentra que Daniel posee un autoconcepto laboral positivo, pues si bien reconoce algunos obstáculos en su desempeño académico, tiene confianza en sus habilidades. Esto en parte se debe a que, como menciona Taylor (1993), los otros significativos, es decir su entorno familiar y el ITE, lo aceptan, incluyen, y posibilitan sus formas de ser. No obstante, Daniel presenta en su autoconcepto emocional y físico representaciones negativas de sí mismo, las cuales se relacionan con el hecho del maltrato y el bullying que ha experimentado en anteriores colegios, lo cual refleja, como menciona Ferreira (2008), la incapacidad del contexto educativo por adaptarse a las necesidades de las personas con DI, lo cual limita y afecta su desarrollo a nivel social y persona.

Lo anterior se refleja en el hecho de que Daniel considera que su confianza ha disminuido y que ya no es tan social, a tal punto que solo cuenta un amigo, igualmente en lo físico encontramos que si bien él posee grandes habilidades deportivas, no siente que sea bueno debido a los maltratos sufridos. A pesar de esto, se encuentra que el autoconcepto familiar es positivo, pues siente que su familia lo acepta y comprende, y esto le ha permitido mejorar en el resto de los ámbitos de su vida. Pues como menciona Dolto (1986), el hecho de que su madre o su tío signifiquen a Daniel desde

sus potencialidades y no desde sus carencia o limitaciones, permiten en él ser un sujeto de posibilidades, estructuraron así una imagen de sí mismo positiva.

El autoconcepto de Camila se caracteriza por visiones positivas en cuanto a sus habilidades académicas y laborales en las áreas artísticas y el diseño de Jardines, lo cual se puede relacionar con el hecho de que en su entorno familiar fomentan el desarrollo de las mismas. Desde que entró al ITE se siente feliz y esto puede deberse a que, a diferencia de otras instituciones, sus profesores y compañeros no la discriminan. Lo anterior puede relacionarse con lo que menciona Duvdevany (2002) acerca de que en ambientes de inclusión en donde existen representaciones posibilistas del sujeto se ve favorecido el autoconcepto.

Además, se encontró en que en su autoconcepto familiar hay representaciones negativas debido a la sobreprotección que sus padres ejercen sobre ella, lo cual limita su autonomía, a la vez que repercute en su autoconcepto social, pues debido a estas concepciones invalidantes por parte de la familia, Camila ha desarrollado grandes temores hacia las otras personas, y esta situación se agrava por el hecho de haber experimentado maltratos en el entorno escolar. Ligado a esto, se encuentra que en su autoconcepto emocional existen representaciones negativas relacionadas con las vivencias mencionadas anteriormente. Pues, como menciona Chan *et al* (2003), las malas experiencias de los individuos permiten que éste considere que no está funcionando bien, lo cual afecta su bienestar y autodeterminación, como menciona Camila, al decir que pensaba que hacía las cosas mal.

Finalmente, en cuanto a su autoconcepto físico se encontraron representaciones positivas sobre su apariencia, que son reforzadas por su entorno familiar. Sin embargo, en cuanto a sus habilidades físicas, menciona que presenta dificultades en sus aptitudes para el deporte.

En el caso de Catalina se observan representaciones positivas sobre su desempeño académico y laboral, las cuales han sido fomentadas y reforzadas tanto por su mamá y su abuela como por el ITE. Si bien Catalina señala que tiene dificultades en algunas áreas de conocimiento y que puede presentar desventajas a nivel laboral por el estigma que se tiene de la DI, confía en sus capacidades, pues, como menciona (1993), cuando el sujeto es plenamente reconocido y se comprende su diferencia, el sujeto logra desarrollar sus capacidades y su identidad de manera positiva y esto es lo que ha ocurrido en el ITE, en donde se sintió comprendida y apoyada, igualmente con su madre y abuela.

En cuanto a su autoconcepto familiar se encuentran representaciones positivas y negativas, pues si bien considera que su familia la apoya y cuida, considera que también puede ser excluida de ciertas dinámicas por el hecho de que su tía y primo suelen infantilizarla, pues como menciona *Rea et al* (2014) al interior de la familia se suelen tener representaciones invalidantes de los sujetos con DI. Ante esto se observa la importancia que adquiere el trabajo, pues desde que entró al ITE pudo expandir su proyecto de vida y romper con esas representaciones invalidantes de su contexto familiar.

En cuanto a su autoconcepto social se encuentran visiones positivas, pues comenta que al entrar al ITE pudo consolidar una red de apoyo importante, igualmente el pertenecer a una comunidad religiosa le ayudó a recuperar la confianza en sí misma. Sin embargo, se encuentra que existe en ella una dificultad para relacionarse con personas por fuera de estas comunidades. Pues como menciona Lippold & Burns (2009), las personas con DI suelen presentar una red social más restringida, lo cual puede relacionarse con el estigma que se tiene hacia ellos, lo cual a su vez puede hacer que ellos no deseen o teman relacionarse con personas que no poseen DI, como en el caso de Catalina. Por otro lado, en cuanto a su autoconcepto emocional se encuentra que la pérdida de personas significativas como su abuela causó en ella una crisis y que su bajo autoconcepto físico,

el cual se caracteriza por representaciones negativas frente a su aspecto, así como su situación de desempleo, hacen que tenga sentimiento de tristeza y depresión.

En el autoconcepto laboral, como menciona Tajfel y Turner (1986), las experiencias de fracaso y triunfo experimentadas por los alumnos inciden significativamente en su autoconcepción. Esto se reflejó en los tres jóvenes, quienes experimentaron procesos de exclusión y discriminación por parte de sus compañeros y profesores en los colegios regulares, lo que causó en ellos una pérdida de confianza en sí mismo, sentimientos de tristeza, así como miedo a hablar en público y equivocarse, desconfianza hacia el otro, y sentimientos de frustración.

No obstante, los jóvenes reportan que desde que entraron al ITE no se han sentido rechazados y que, por el contrario, se han sentido muy felices por el hecho de poder adquirir conocimientos que les servirán para entrar al mercado laboral y continuar con su proyecto de vida. Esto se debe a que el ITE, como se demostró anteriormente, posee una representación de la DI que se puede inscribir dentro del paradigma biopsicosocial pues, como menciona Hernández (2015), Vanegas y Gil (2007), reconocen que la DI es resultado de una serie de disposiciones biológicas, sociales, psicológicas y culturales, y que si bien existen ciertas limitaciones a nivel biológico, se deben brindar herramientas y adaptar los contextos educativos para que las personas con DI puedan desarrollar sus habilidades y potenciar sus capacidades de acuerdo a su propio ritmo.

Igualmente se observa que, como menciona Duvdevany (2002), el autoconcepto académico/laboral de estos jóvenes se vio favorecido por el ambiente de inclusión propiciado por el ITE. Pues, como menciona Cerrillo (2002), a través de intervenciones adecuadas en el ámbito escolar se puede aumentar el rendimiento escolar y mejorar el autoconcepto de los estudiantes. Además, se encuentra que el entorno familiar cumple un papel crucial en este proceso, pues los jóvenes constantemente señalaron que gracias a la confianza, apoyo e insistencia de sus padres y

familiares lograron tener la suficiente confianza en sí mismos y en sus capacidades para continuar estudiando, y cumpliendo sus objetivos.

Además, con la entrada de los jóvenes al ITE también se transformaron ciertas representaciones sociales de la DI dentro del entorno familiar, pues empezaron a ver en ellos mejoras en el rendimiento escolar, en las relaciones sociales, e incluso a nivel emocional y físico. Estos cambios, más las charlas y las escuelas para padres que el ITE ofrece, lograron que las familias contarán con muchos más elementos para comprender la discapacidad desde una mirada posibilitante, lo cual fomentó en ellos actitudes de confianza hacia sus hijos.

De acuerdo con Gómez y Cardona (2010), la familia es un actor principal en la autodeterminación de las personas con DI, pues, como menciona Vergara (2018) son ellos quienes pueden complejizar o facilitar las tareas llevadas a cabo por la institución que quieren lograr una inclusión social de las personas con discapacidad. En este sentido, se encontró que en casos como el de Daniel en donde su ambiente familiar se caracteriza por el respeto, la confianza y la ayuda mutua, se dan más fácilmente los procesos de inclusión llevados a cabo por el ITE, pues su familia también lo apoya y lo hacen sentir aceptado y querido, ya que ven en él un buen estudiante, un gran deportista, un excelente amigo y su madre lo describe como un joven muy guapo.

Por otro lado, en casos como el de Catalina y Camila se observa que coexisten representaciones contradictorias en sus familias. Por un lado, hay un componente de confianza hacia el éxito de los jóvenes en la culminación de su proceso de formación para el trabajo y en la independencia que pueden adquirir a través de la inclusión laboral. Por otro lado, surgen miedos frente a lo que conlleva este proceso, pues las familias, los perciben por unas u otras razones, como seres vulnerables a raíz de una marcada infantilización que limita precisamente sus intentos de obtener independencia. Específicamente en el caso de Catalina esta situación genera sentimientos de frustración, pues se siente excluida de las decisiones familiares por no aportar económicamente

a su hogar. Mientras que, en el caso de Camila, genera sensaciones de inutilidad por no tener una función activa y relevante dentro del hogar.

Lo anterior, refleja la importancia del trabajo en la vida de las personas con DI, pues tanto Catalina como Daniel, exponen que trabajar constituye un objetivo central en su proyecto de vida, dado que les permitiría una mayor autonomía e independencia, y sería una gran oportunidad para apoyar a sus madres y sentirse realizados. En cuanto a Camila, se observa que la importancia del trabajo es el poder sentirse útil, el poder desarrollar una función y romper así con las representaciones invalidantes de su entorno familiar.

Corroborando el planteamiento de Cinamon y Gifsh (2004), quienes consideran que el trabajo es un aspecto central de la vida adulta que afecta el autoconcepto, pues implica ser un miembro vital en la sociedad y en el cumplimiento de expectativas tanto individuales como sociales. Por esta razón, el hecho de que los jóvenes con DI se estén preparando académicamente para salir al mercado laboral resulta ser un objetivo central del ITE y un motivo de felicidad para los padres, pues existe una gran preocupación porque los jóvenes cuenten con las herramientas suficientes para lograr un bienestar cuando sus padres falten.

De la mano con el trabajo está el manejo del dinero, que presenta concepciones distintas dentro de los grupos familiares. Por una parte, se encuentran familias como la de Catalina, que refuerzan el hecho de, que en este caso ella, no tiene habilidades de manejo de dinero y no implementan herramientas para que ella pueda mejorar en ese sentido. Por otro lado, se encuentran concepciones de familias como la de Daniel y Camila que aceptan las limitaciones de sus hijos en habilidades matemáticas y manejo de dinero, pero implementan medios cotidianos para que el joven se aprenda a desenvolver en ese sentido.

Adicionalmente, el ITE abre espacios para enseñar y/o complementar el manejo de dinero (ver anexo 18), implementando actividades lúdicas con dinero didáctico para que los jóvenes se

empiecen a relacionar con las denominaciones y se familiaricen con la realización de transacciones de compra y venta de artículos. Estos espacios intentan que todos participen, opinen y realicen las actividades; además, la manera en que los docentes las dictan hace que los jóvenes se diviertan mucho.

Ahora bien, no solamente se encuentran los entornos familiares y académicos de los jóvenes con DI con funciones constituyentes del autoconcepto de los jóvenes pues, según García-Caneiro (2003), el desarrollo de este último presenta influencias de personas significativas del ámbito familiar, escolar y social. En los casos que se retomaron para esta investigación se puede observar justamente este aspecto, el hecho de presentar características distintas a las demás personas de sus entornos hacen que en el plano de las relaciones sociales sean personas un poco más aisladas y se produzcan dinámicas violentas y/o de exclusión.

Aunque las familias de Daniel y Catalina creen que son buenos amigos y que pueden establecer relaciones interpersonales con facilidad, los jóvenes expresan que tienen dificultades en ese sentido, asociadas a las conductas de exclusión y rechazo de las que han sido víctimas en contextos como la escuela. Círculos sociales cerrados y falta de confianza en sí mismos a la hora de entablar procesos de interacción interpersonal son muestra de esto. Sin embargo, se encuentra que el hecho de que los jóvenes pertenezcan a ciertos grupos (como el equipo de hockey o la comunidad de la iglesia cristiana) ha permitido mejoras en la percepción de sí mismos, pues los apoyan constantemente y los hacen sentir parte de una comunidad en donde sus acciones cobran importancia.

En el caso de Camila se observa que existe una dificultad mayor a la hora de establecer relaciones sociales, debido a factores como: la sobreprotección que su familia ejerce sobre ella, la baja tolerancia que tiene hacia sus compañeros con un mayor nivel de discapacidad y las malas experiencias que tiene con las personas a causa del bullying que ha sufrido.

El ITE ha desempeñado un rol fundamental en su esfera social, pues les ha permitido a los jóvenes ingresar a un entorno no violento y lleno de empatía, donde han podido recuperar la autoconfianza y mejorar en sus habilidades sociales, aspecto que tanto funcionarios del instituto como los propios jóvenes y sus familias reconocen. Sin embargo, se corrobora el planteamiento de Lippold & Burns (2009) acerca de que las personas con DI presentan redes más restringidas incluso con respecto a personas que presentan discapacidad física, pues no perciben apoyo social de personas distintas a cuidadores o familias, generando que difícilmente se identifiquen personas que no presenten discapacidad. Por eso, los jóvenes del ITE difícilmente tiene amigos o relaciones de pareja por fuera del propio Instituto.

En ese sentido, se observó que un elemento que puede influir en la esfera social de los jóvenes con DI es el tema del control de la redes sociales, pues en una de las sesiones de la Escuela de Padres del ITE (Ver anexo 23), se habló justamente de la importancia de que los padres conocieran lo que sus hijos hacían en internet, pues actualmente existen diversos juegos, retos y tendencias como el sexting y grooming, que pueden afectar el desarrollo de los jóvenes. En este sentido, se planteó la necesidad de poder conversar con los jóvenes sobre estos riesgos y se brindaron herramientas para prevenir que los jóvenes cayeran en estos peligros del internet. En cuanto a las reacciones y opiniones de las madres se observó que existían grandes temores frente a que sus hijos navegaran por internet y administraran solos sus redes sociales, a tal punto que algunas de las madres optaban por controlar y restringir el uso de estas, lo cual puede constituir un obstáculo en cuanto al establecimiento de relaciones sociales y amorosas, pues puede ser vista por muchos jóvenes como una falta a su intimidad y puede restringir su independencia.

Adicionalmente, la familia también influye en esta cuestión mediante la materialización de los miedos que tienen. Es decir, como en el caso de Catalina, se presentan discursos contradictorios en la madre, quien menciona que desearía que su hija saliera más, conociera personas nuevas y

realizará otro tipo de actividades. Sin embargo, es una mujer muy estricta y minuciosa en el cuidado de su hija, cuando esta necesita alguna autorización para salir la madre exige que le diga con quién sale, para dónde y demás. Lo mismo sucede en las relaciones de pareja, pues la madre debe “aprobar” al joven con quien “Catalina” elija estar.

Lo mismo sucede en los casos de los otros dos jóvenes. Para la madre de Camila, es inconcebible que ella salga sola, se transporte sola, que se enfrente al mercado laboral sola y menos que tenga una pareja sentimental. Y la madre de Daniel incesantemente expresaba que, aunque no lo cohibe en sus relaciones interpersonales y de pareja, la intención siempre era que su hijo lo tomara con más calma y esperara que llegara el momento adecuado. Los tres casos son muestras de que, como mencionan Morales, López, Charles, Tuero & Mullet (2011), aunque se está abriendo un poco más el panorama de las personas con DI con respecto a su expresión afectiva y sexual, aún se presentan una gran cantidad juicios de aceptabilidad negativos que afectan e incluso cohiben este tipo de expresiones para esta población.

Contrario a lo anterior, se encontró que el ITE brinda espacios para que los jóvenes puedan conversar acerca de las relaciones amorosas y sexuales, pues en algunas clases de Desarrollo Humano (ver anexo 21 y 22), se construyó un entorno educativo en donde se le permitía al joven explorar su sexualidad, conocer sobre los cuidados y riesgos presentes en estas, discutir sobre los mitos que existen frente a estos y contestar todas aquellas dudas que les surgen a los sujetos respecto al tema. En esta clase se observó que muchos jóvenes se sintieron bien al poder hablar de aquellos temas que con sus padres no lograban, ya sea por el temor o la vergüenza, mientras que en el aula podían opinar sin miedo a equivocarse, ya que la maestra constantemente repetía la importancia del respeto y fomentaba el diálogo y la discusión con el fin de resolver todas las dudas que había.

La esfera física también desempeña un rol en la construcción de una autopercepción positiva pues, según García, Musitu, Riquelme y Riquelme (2011), esta esfera conjuga la vivencia corporal y los sentimientos que asocian a esta. En clave de este planteamiento se puede interpretar el progreso observado en el caso de “Daniel” quien, a partir de la práctica de un deporte, la pertenencia a un grupo y la percepción de que su esfuerzo es bien valorado dentro de este ha provocado justamente que empiece a respetar y cuidar su cuerpo, pues considera que en gran parte de eso depende el rendimiento de su equipo.

Este planteamiento va en contravía en el caso de “Catalina” quien justamente relaciona su cuidado personal con las posibilidades de socialización que tiene. Es decir, menciona que suele vestirse y arreglarse muy bien cuando va a salir o tiene un evento, de lo contrario, no siente que sea necesario, pues la mayor parte del tiempo está sola en su casa. Esto como un reclamo con miras hacia esa libertad y autonomía que tanto desea obtener. Finalmente, el caso de Camila es un caso medio, pues su preocupación por su cuidado personal no es el mejor, pero ha ido adquiriendo ciertos hábitos a causa de la constante mención que le hacen al respecto tanto en su ambiente educativo como en el familiar (madre y padre).

Así, se ven tres panoramas distintos que se asocian con el cuidado personal. “Catalina” quien no está tan conforme consigo misma y, según palabras de su madre, poco tiempo dedica al cuidado físico y actividades deportivas. Y “Daniel” quien motivado por un gusto a deporte y, mayoritariamente, por la relevancia percibida de sí mismo dentro de un grupo se preocupa mucho por mantener su estado físico y, según sus palabras, se acepta tal como es. Y Camila quien empieza a preocuparse por su aspecto físico por los estímulos que recibe de sus ambientes, en pro de su proceso de inclusión laboral principalmente.

Situaciones de exclusión, violencia, rechazo o burlas hacen que los jóvenes experimenten sensaciones muy intensas en cuanto a lo emocional. En el caso de “Daniel”, la ausencia de su padre

y la violencia que sufrió en los contextos escolares regulares le hace sentir mucha rabia, repercutiendo incluso en situaciones de rechazo y agresión hacia sí mismo. Sin embargo, como se mencionó antes, su familia y el deporte han sido elementos de apoyo y canalización de esas emociones, hasta el punto de reemplazarlas por sentimientos de felicidad e importancia. Igualmente, Camila viene de ambientes de acoso y discriminación académico por parte de alumnos y profesores lo que ha repercutido en la desconfianza que siente hacia las demás personas. Además, el proceso de separación de sus padres impactó en su estado emocional y significó un retroceso en todo su proceso, pues no habló durante un tiempo.

También, en “Catalina” se evidencian conductas depresivas, reconocidas tanto por ella como la madre, a causa del encierro, los pocos espacios de esparcimiento distintos al hogar, la percepción de inutilidad al no encontrarse laborando y que, además, eso le signifique una exclusión a nivel de decisiones familiares. De igual modo, el vínculo sobreprotector que se desarrolló en la relación con su abuela también influyó su esfera emocional ya que, posterior al fallecimiento de esta importante figura, este vínculo se transformó en -según sus palabras- miedo a todo e inseguridades, pues no le gusta estar sola, suele dormir con su mamá, etc.

El aporte del ITE en este sentido radica en la calidad del trato diario. El hecho de que los jóvenes no reciban conductas violentas o discriminantes ni de sus compañeros, profesores, directivos no funcionarios en general, hace que el proceso sea más consistente y no presente retrocesos relacionados con su ambiente educativo.

En general, todas las vivencias narradas por los jóvenes influyen su estado emocional, cuya repercusión termina impactando en su autoconcepto. Pues no solamente se presentan sentimientos de ira o temor, sino que también hay manifestaciones físicas como en el momento de hablar en público o dirigirse a una persona desconocida, bajo volumen de la voz, reacciones agresivas ante las correcciones, sugerencias y/o pedido de algún profesor o familiar, etc. Por lo

cual se hace importante intervenir la discapacidad “ya no como un rasgo propio del sujeto, sino como un fenómeno situacional y relacional que debe ser entendido desde la interacción de múltiples factores intrínsecos como extrínsecos que la constituyen” (Restrepo, 2010:2-3).

Conclusiones

La situación de la DI se puede relacionar profundamente con lo que describe Goffman (2006) acerca de la estigmatización, en la cual se identifica un(os) atributo(s) no convencional(es) y crea alrededor de este(os) un marco normativo de expectativas con respecto a las capacidades y/o posibilidades del sujeto que los encarna. Este(os) atributo(s) debe(n) ser desacreditador(es), es decir, que mediante su identificación y rechazo se refuerce la normalidad de otro atributo dominante. Esta situación hace que efectivamente el contexto en el que se desenvuelve el sujeto limite o imposibilite su acción, llevando a que este cumpla únicamente con esas expectativas distorsionadas y subvalore sus propias capacidades.

En este sentido, la relación que existe entre las representaciones sociales de la DI (ITE y familias) y el autoconcepto de los jóvenes con DI del programa de educación para el trabajo del ITE es muy estrecha, siendo la representación familiar la que mayor influencia tiene en la construcción del autoconcepto. Ya que las representaciones sociales son las que permiten al sujeto con DI evaluar y reforzar sus capacidades, limitaciones, posibilidades y expectativas en cuanto a su desempeño en todas las esferas de la vida social, pues le sirve al sujeto para contrastar su autopercepción y establecer su espectro de acción. Por lo que es fundamental para la configuración del positiva del autoconcepto, unas representaciones posibilitantes, que se enfoquen en el desarrollo y potenciación de las capacidades y habilidades que tienen los jóvenes y se adapten metodologías y espacios de enseñanza para trabajar en sus debilidades.

Esto sucede, en el caso de los jóvenes, cuando sus padres mencionan que motivan y apoyan a sus hijos, pero tienen concepciones como que son vulnerables, que no podrían soportar las exigencias de un jefe, que no pueden tener parejas porque los podrían manipular o que no podrían desarrollar hábitos propios de la vida en pareja. De igual manera, cuando las empresas promulgan que se han hecho alianzas que propician la inclusión, pero en sus ambientes no modifican nada, no realizan seguimientos adecuados, los empleados subvaloran a los jóvenes y los propios empresarios delegan tareas que no corresponden a las habilidades técnicas o a las aptitudes de los jóvenes.

Esto se relaciona con los dos planos de la representación de la discapacidad que menciona Ferreira (2008): el primero, es narrativo y superficial, en el cual se asume que existe una población que requiere atención a causa de su debilidad estructural (plano de lo políticamente correcto). Aquí se ubican los comentarios posibilitantes tanto de familias como de las organizaciones. Mientras que el segundo nivel, para Ferreira (2008), está ligado al imaginario colectivo, el cual sirve de sustrato a las representaciones cotidianas, donde la discapacidad implica estigma y por ende está instalada en un espacio de lo desagradable, lo que se debe evitar o apartar. En este nivel se ubican los comportamientos sobreprotectores y limitantes de los padres, el trasfondo de expresiones como “niños” o “personitas” que implican que no reconocen a las personas con DI como personas adultas o jóvenes, sino que minimizan esa condición.

En términos generales, la representación social de la DI presente en los grupos familiares se caracteriza por ser contradictoria. En primer lugar, en su discurso aparece que consideran a sus hijos normales, que los apoyan en sus procesos de educación y formación, que consideran que pueden llevar a cabo funciones laborales de manera regular y realizarse mediante el cumplimiento de su proyecto de vida. Sin embargo, también presentan discursos infantilizantes y minimizantes, ligados a una percepción de vulnerabilidad de los jóvenes a la hora de situarlos en contextos de

interrelacionamiento con otros, generando así conductas de sobreprotección hacia ellos y una percepción de su futuro dentro de un paradigma infantilizante, pues consideran que no podrán realizar un proyecto de vida por sí solos de manera integral, y por ello es necesario dejarles un negocio que administrar, que sean sus propios jefes o un capital de respaldo con el que puedan maniobrar. Esto puede limitar los proyectos o los intentos de los jóvenes por independizarse y adquirir más autonomía, lo cual también generará en ellos algunas visiones negativas sobre su desempeño en el ámbito social, dada su poca autonomía.

Mientras que, por el lado del ITE, los jóvenes con DI están expuestos de manera constante y consistente a una representación social posibilitante de la DI que busca no solamente formar y mejorar la condición del joven con DI, sino también combatir la esfera negativa de la representación familiar, es decir, intervenir en las familias para que modifiquen sus acciones negativas y propicien un contexto posibilitante en su totalidad para el joven con DI. Esta representación se enfoca en las capacidades de los jóvenes y ofrece herramientas adaptadas a las limitaciones que estos puedan llegar a presentar, de manera que se fomente en ellos una autopercepción positiva en cuanto a sus capacidades y posibilidades.

Sin embargo, hay que mencionar que existe también cierta idealización por parte de algunos funcionarios del ITE y de las familias hacia los jóvenes. Dicha idealización se ve en expresiones relacionadas con que los jóvenes son personas muy francas, muy cariñosas y transparentes, y que nuestra sociedad sería mucho mejor si todos fuéramos como ellos. Esta perspectiva se encuadra dentro del paradigma social de la discapacidad, haciendo un énfasis total en las falencias sociales y desconociendo las limitaciones que podrían llegar a tener los jóvenes. Además, durante el trabajo de campo y las entrevistas realizadas, se comprobó que los jóvenes tienen comportamientos negativos al igual que cualquier persona, como mentir o manipular.

Otro aspecto que resaltar es el efecto positivo que tiene en el autoconcepto de los jóvenes la inclusión dentro de algún grupo deportivo, artístico o cultural, en el que se sientan partícipes y con posibilidades de aportar. Estos promueven en ellos la independencia, amplían su círculo social, los hace sentir aceptados en una colectividad y facilita que se acepten a sí mismos, pues es una forma de canalizar todos los sentimientos negativos que las personas con DI han acumulado a lo largo de sus experiencias de vida.

A raíz de todo lo mencionado anteriormente, el autoconcepto de los jóvenes que participaron en la investigación tiene varias características. En general, los niveles que se observaron como los más afectados y bajos fue a nivel emocional y social, a causa de la discriminación que han sufrido en los contextos escolares. A partir de las vivencias compartidas con los jóvenes y los testimonios de sus familias, se denota la presencia sistemática de conductas excluyentes y violentas contra los jóvenes por parte tanto de maestros como de alumnos, lo que afecta el mencionado nivel emocional del autoconcepto e influye en los restringidos que son los círculos sociales.

Por el contrario, los niveles más favorecidos fueron el académico-laboral, el familiar y el físico, y esto va de la mano con el esfuerzo que hace el instituto para fomentar las capacidades y la formación técnica adecuada en los jóvenes, además de cultivar en ellos hábitos de cuidado y presentación personal. Igualmente, las iniciativas que emprenden para articularse con la familia y posibilitar la consistencia del proceso que emprenden los jóvenes al ingresar al programa de formación para el trabajo. Cabe destacar que también algunas familias presentaban tendencias positivas en la representación social de la discapacidad pues la información y/o el progreso de su propio hijo(a) las propiciaron.

En general, se observa que aún existe un gran desconocimiento a nivel social sobre lo que realmente es la DI, lo cual fomenta actitudes de exclusión y discriminación, por un lado, y visiones caritativas, infantilizantes y sobreprotectoras por otro. Lo anterior se observó en los tres casos analizados, pues todos los jóvenes reportaron sentirse excluidos de los ámbitos educativos “regulares”, ser objeto de rechazo a nivel social y, al interior de sus familias, algunos experimentaron miradas infantilizadas que no les permiten desarrollar su autonomía e independencia.

Sin embargo, en temas como la DI, como mencionan Mori y González (2010), se debe resaltar la posibilidad que tienen los individuos de contraponerse ante estas posturas dominantes, de resistir e imponer su propia voluntad que emana desde la representación social individual. Según Mori y González (2010), los sujetos constituyen su propia representación a partir de la interacción con el ambiente y los sujetos similares que en él habitan, por lo tanto, propiciar en los individuos con afecciones de salud la formación de una representación favorable, a partir del reconocimiento de sus capacidades, puede mejorar su proyecto de vida, su autonomía y sus herramientas para resistir ante las representaciones dominantes y generalizadas.

Esto es justamente lo que pretende el ITE mediante sus programas e iniciativas, y que logra hasta cierto punto, lo que explica la representación híbrida e individual que tienen los jóvenes y la inconsistencia que hay en sus respectivos autoconceptos. En otras palabras, se logra ver cómo a partir de los diferentes discursos de la discapacidad presentes en sus entornos se va moldeando un tipo específico de sujeto con unas capacidades y limitaciones determinadas y unos roles sociales establecidos, bajo los cuales el sujeto puede o no verse limitado o potenciado en su desarrollo por el tipo de representaciones que contenga dicho discurso.

Limitaciones y recomendaciones

En cuanto a las limitaciones de este estudio, cabe señalar que, si bien se entrevistaron a seis jóvenes con DI y a sus familias, al final se escogieron los tres casos que más elementos aportaban para el análisis y discusión, Además se debe resaltar que, si bien este estudio buscaba tener la representación de la DI de todo el entorno familiar, debido a problemas con los tiempos y disposición de los familiares, sólo se logró entrevistar a algunos miembros. Debido a que la muestra es tan pequeña los resultados no deben ser generalizados, aunque sí proporcionan una visión útil y confiable para comprender la manera en cómo las representaciones sociales de la discapacidad intelectual se relacionan con el autoconcepto de las personas con DI.

En cuanto a las recomendaciones, en general se encontró que existen muy pocos estudios sobre la discapacidad intelectual relacionada con el autoconcepto y/o las representaciones sociales, igualmente existen pocas instituciones o intervenciones que busquen la inclusión de estas personas al mundo social, laboral y académico. Por lo cual, es necesario que desde la academia se generen investigaciones dirigidas a saber un poco más sobre el fenómeno de la discapacidad intelectual, así como intervenciones que permitan a estas personas un mayor bienestar y calidad de vida.

Finalmente, se encontró que el hecho de que los jóvenes pertenezcan y participen en grupos, ya sean deportivos o religiosos, permiten que estos mejoren algunos aspectos de su autoconcepto, por esta razón nos parece pertinente que futuras investigaciones indaguen más sobre este fenómeno y se construyan intervenciones ligadas a esto. Y que, de hecho, el propio instituto tome esto como un punto a mejorar dentro de su modelo, dada el impacto de este aspecto de la vida social.

Por último, consideramos que es importante que las instituciones que buscan la inclusión de las personas con DI hagan alianzas firmes con los padres y en general en entorno familiar de estos, pues el contexto familiar es clave a la hora de potenciar los procesos de inclusión. Asimismo, consideramos que se debe dar una mayor sensibilización y concientización a nivel social y trabajar de la mano con las organizaciones para que se pueda dar una plena inclusión laboral de los jóvenes

con DI. Pues muchas veces las organizaciones e instituciones públicas, lejos de permitir y potenciar estos procesos, terminan marginando a las personas con DI, violentándolas, transgrediendo sus derechos y, a fin de cuentas, obstaculizando su proceso de inclusión.

Bibliografía:

Abric, J.-C. (1993). Central system, peripheral system: Their functions and roles in the dynamics of social representations. *Papers on Social Representations*, 2 (2), 75-78.

Alcaide, M. (2009). Influencia del rendimiento y autoconcepto en hombre y mujeres. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 2, 27-44.

Almazán, N., Benhumea, A., Ruiz, C. & Villa, D. (2011). El autoconcepto del adulto mayor ante la presencia de enfermedad crónica. Una influencia social desde la teoría de las atribuciones. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (4), 121-135.

Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (2014). *Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5*. Bogotá, Colombia: Editorial médica panamericana.

Alfaro, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32 (1), 63-74.

Álvarez, J. (2006). *Estudios de las creencias, salud y enfermedad*. Madrid: Trilla

Asociación Internacional de Sociología - AIS (2001). *Código Ético de la Asociación Internacional de Sociología*. Recuperado de <https://www.isa-sociology.org/es/sobre-isa/codigo-etico-440/>

Avaria Saavedra, A. (2001). Discapacidad: Exclusión / Inclusión. *Revista Mad*, (5).

Ayuso, J., Nieto, M., Sánchez, J. & Vásquez, J. (2006). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)*, 126 (12), 461- 466.

Berger, P. & Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Bonilla, E. & Rodríguez, P. (1997). Más allá del dilema de los métodos. Bogotá D.C. Editorial Norma (2005).

Carrasquilla, G., Cabezas, S., Latorre, M., García, S., Rincón, C., Olaya, C., ... & Aparicio, M. (2009). *La discapacidad en el contexto del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia: Lineamientos, epidemiología e impacto económico*. Bogotá: EC SANFRANCISCO.

Cazalla, L. y Molero, D. (2013). Revisión teórica sobre el autoconcepto y su importancia en la adolescencia. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 10, 43-64.

Cerrillo, M.R. (2002). Alumnos con dificultades de aprendizaje: una experiencia para elevar el autoconcepto. *Ágora Digital*, 3, 216-224.

Cerrillo, Izuzquiza & Egido. (2013). Inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad.

Revista de investigación en educación, 11 (1), 41-57.

Chan, M., Lam, H., Lam, L & Tam, S. (2003). Comparing the self-concepts of Hong Kong Chinese adults with visible and not visible physical disability. *The Journal of psychology*, 137 (4), 363-372.

Cinamon, R. G., & Gifsh, L. (2004). Conceptions of Work Among Adolescents and Young Adults With Mental Retardation. *The Career Development Quarterly*, 52 (3), 212–224. doi:10.1002/j.2161-0045.2004.tb00643.x

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). (2003). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos*. Santiago: Programa Regional de Bioética OPS/OMS.

Corbetta, P. (2010). Metodología y técnicas de investigación social. Madrid, España: McGraw-Hill.

Crosso, C. (2014). El derecho a la educación de personas con discapacidad: Impulsando el concepto de educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación inclusiva*. 79-95.

Decca, I. (2011). Discursos sobre la discapacidad. Construcción del sujeto y las prácticas en Apadim Córdoba. *Memorias de las XI Jornadas Nacionales de Investigadores en Comunicación: Recorridos de Comunicación e Cultura. Repensando Prácticas y Procesos*.

Díaz O.C. y Fernández A. (2005). Problematización sobre las concepciones vigentes en la educación de las personas en situación de discapacidad En: *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* [CD -ROM]. Bogotá.

Discapacidad Colombia. (2018). Ley Estatutaria 1618 de 2013. Obtenido de Discapacidad Colombia: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion/145-ley-estatutaria-1618-de-2013>

Dolto, F. (1986). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Ediciones Paidós.

Duvdevany I. (2002). Self-concept and adaptive behaviour of people with intellectual disability in integrated and segregated recreation activities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(5), 419-429.

Esnaola, I., Goñi, A. y Madariaga, J. (2008). El autoconcepto: Perspectivas de investigación. *Revista de Psicodidáctica*. 13 (1), 69-26.

El Tiempo. (2017). Urgen política pública para discapacidad intelectual. *El Tiempo*. Recuperado de <https://www.eltiempo.com/economia/sectores/politica-publica-para-discapacidad-intelectual-154308>

Fraser, N. (2000). ¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era postsocialista. *New Left review*, 1, 126-155.

Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17 (1), 221-232.

Fundación Corona. (2015). Pacto de Productividad. Obtenido de Fundación Corona. Tomado de: http://www.fundacioncorona.org.co/#/como_trabajamos/clasificacion_de_iniciativas/iniciativa/pacto_de_productividad

García, A. & Fernández, A. (2005) La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3 (2), 235-246.

García, F. y Musitu, G. (2014). AF-5. Autoconcepto Forma 5. Madrid, España: TEA Ediciones. http://www.web.teaediciones.com/Ejemplos/AF-5_Manual_2014_extracto.pdf

Gaymard, S. (2014) Social representation of work by women and young girls with intellectual disabilities". *Life Span and Disability*, 17, (2), 145-173.

Goffman, E. (2006). *Estigma: Identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez, J. y Cardona, M. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4 (1), 73-88.

González Rey, F. (1999). La investigación cualitativa en psicología: rumbos y desafíos. São Paulo. EDUC.

- González, F. (2007). *Instrumentos de Evaluación Psicológica*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- González, M.D.C., & Tourón, J. (1992). *Autoconcepto y rendimiento escolar: sus implicaciones en la motivación y autorregulación del aprendizaje*. Pamplona, España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A (EUNSA).
- Hahn, H. (1986). Public support for rehabilitation programs: The analysis of US disability policy. *disability, handicap & society*, 1(2), 121-137.
- Hernández, M. (2015). El concepto de Discapacidad: De la enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 6 (2), 46 - 59.
- Hernández, Fernández y Baptista. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F: México. McGraw-Hill/ Interamericana editores, S.A.
- Instituto Tobías Emanuel (2010). *Modelo Social Inclusivo. Primera versión*. Cali, Colombia.
- Instituto Tobías Emanuel (2016). *Proyecto Educativo Institucional*. Cali, Colombia.
- Jahoda, A. & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (8), 719-129.
- Jahoda, A. (2010). Living with Stigma and Self-Perceptions of People with Mild Intellectual Disabilities. *Journal of Social Issues*, 66, (3), 521-534.

Jones, J. (2012). Factors Associated with Self-Concept: Adolescents With Intellectual and Developmental Disabilities Share their Perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50 (1), 31–40.

Jovchelovitch, S. (1995). Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. En Guareschi, P. & Jovchelovitch, S. (eds), *Textos em representações sociais* (pp. 63-85). Petrópolis. Vozes.

Ley 1090. Ministerio de la Protección Social, Bogotá, Colombia. 6 de septiembre de 2006.

Lippold, T & Burns, J. (2009). Social Support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 53, 463-473. doi: doi:10.1111/j.1365-2788.2009. 01170.x

Manjarres, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14 (1), 97-118.

Mannoni, M. (1992). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Editorial Paidós SAICF.

Massenzana, F.B. (2017). Autoconcepto y autoestima: ¿sinónimos o constructos complementarios? *Psocial*, 3(1), 39-52.

Markus, H. & Nurius, P. (1986). Possible selves. *American Psychologist*, 41, 954-969.

Martínez, M. T. G. (1989). El dibujo infantil en el psicodiagnóstico escolar. *Aula*, 2, 99-113.

Mayora, F. & Castillo, M. (2014). Representaciones Sociales de la violencia en escolares de instituciones educativas venezolanas. *Revista de Investigación*, 38 (81), 115-142.

Mead, G. (1934/82). *Espíritu, Persona y Sociedad*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.

Mead, G. (1991). La Génesis del Self y el Control Social. *Reis* 55, 165-186.

Mestre, Samper & Pérez. (2001). Clima familiar y desarrollo del autoconcepto. Un estudio longitudinal en población adolescente. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33 (3), 243,259.

Ministerio de Salud y Protección Social Oficina de Promoción Social (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>

Morales, López, Charles, Tuero & Mullett. (2011). Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. *Ciencia UNAL*, 15 (4), 436- 444.

- Mori, V. & González, F. (2010). Las representaciones sociales como proceso subjetivo: un estudio de caso de hipertensión. *Revista CS*, 5, 221-240.
- Moscovici, S. (1961). *El Psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Editorial Huemul S.A.
- Moscovici, S. (1993). Introductory address. *Papers on social representations*, 2 (3), 160-170.
- Moscovici, S., y Vignaux, G. (1994). El concepto de Themata. En C. Guimelli (Ed.), *Estructuras y transformaciones de las representaciones sociales* (pp. 25-72). Lausana: Delachaux y Niestlé.
- Nardone, Giannotti y Rocchi. (2003). *Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*. Barcelona: Herder Editorial.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Padilla, A. (2011). Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 40 (4), 670-699.
- Prefasi, Magal, Garde & Giménez. (2010). Tecnología de información y de la comunicación orientada a la educación de personas con discapacidad intelectual. *RELATEC- Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa*. 9 (2), 107-123.

Quiles, I., Sibel, A., Barris, J., Grau, s. y Gussinyé, S. (2001). Método interpretativo de los tests gráficos de personalidad HTP y de la Familia. Barcelona: Unidad Psiquiátrica H.U. MAT-INF Vall D'Hebron. Recuperado el 23 de octubre del 2018, de: <https://psiquiatria.com/todas/metodo-interpretativo-de-los-tests-graficos-de-personalidad-htp-y-test-de-la-familia/>

Ramos, M. G. (2011). *Habilidades sociales en niños y niñas con discapacidad intelectual*. Eduinnova.

Rea, A.C., Aclé, G., Ampudia, A. & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17 (1), 91-103.

Restrepo, P. (2010). Sentidos familiares de la discapacidad: ¿narrativas discapacitantes? *Textos y Sentidos*, (1) , 83-94.

Romero, C. y Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka*, 9 (1). 69-77.

Salazar, M. (2018). Uincluye empodera a jóvenes con discapacidad intelectual. *El Tiempo*, recuperado de <https://www.eltiempo.com/colombia/medellin/uincluye-empodera-a-jovenes-con-discapacidad-intelectual-178392>

Savater, F. (1990). El aprendizaje humano. En *El valor de educar*. Barcelona, España: Ariel.

- Shavelson, R. J., Hubner, J.J., & Stanton, G.C. (1976). Self-concept: Validation of construct interpretations. *Review of educational research*, 46(3), 07-441.
- Shields, N.; Loy, Y.; Murdoch, A.; Taylor, N. & Dodd, K. (2007). Self-concept of children with cerebral palsy compared with that of children without impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 350–354.
- Souza, E., Santos, M. & Casado, E. (2011). Cuerpos heridos, vida alterada: representaciones sociales de mujeres y hombres. *Index de Enfermería*, 20 (1-2), 31-35.
- Stern, F. (2005). *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Noveduc.
- Tamarit, J (Plena Inclusión). (2018). *La discapacidad intelectual* [YouTube]. De <https://www.youtube.com/channel/UCxzaQ00egqW9NAXy291pB7Q/videos>
- Taylor, C. (1993). *El multiculturalismo y la “Política del Reconocimiento”*. México, D.F: Fondo de Cultura Económica.
- Tezanos, A. (1998). *Una etnografía de la etnografía: aproximaciones metodológicas para la enseñanza del enfoque cualitativo-interpretativos para la investigación social*. Bogotá, Colombia: Ediciones Antropos Ltda.

- Toboso, M., & Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10 (20), 64-94.
- Vanegas, J. & Gil, L. (2007) La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 51-61.
- Valdés, A. (2012). Representaciones sociales del trabajo de jóvenes en situación de discapacidad intelectual: Una aproximación dialógica. *Revista de psicología*, 21 (1), 31-56.
- Vásquez, A. (2015). La metacognición: Una herramienta para promover un ambiente áulico inclusivo para estudiantes con discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 19 (3), 1-20.
- Velarde, L. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*. 15 (1), 115-136.
- Verdugo y Schalock (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (4), 7- 21.
- Vergara, A. (2018). El discurso sobre la discapacidad: Exclusión y auto-exclusión desde las familias de personas con discapacidad. *Caderno de Linguagem e Sociedade*, 19 (1), 209-231

Vicepresidencia de la República de Colombia (2003). Marco Legal de la Discapacidad. *DANE*.

Victoria, J. (2013). El modelo social de discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado nueva serie*, 138, 1093-1109.

Zapata, M. (2014). Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual. *Archivos de Medicina (Col)*, 14 (2), 249-260

Zohn- Muldoon, T. (1995). El autoconcepto y la familia. *Revista Renglones*. 31, 17-19.