

UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Participación Social de las Personas con Trastornos del Espectro Autista: Tensiones, Resistencias y Lecciones Aprendidas**

Claudia Susana Castaño González

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social  
Bogotá, Colombia  
2017

# **Participación Social de las Personas con Trastornos del Espectro Autista: Tensiones, Resistencias y Lecciones Aprendidas**

Claudia Susana Castaño González

Tesis o trabajo de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:  
**Magíster en Discapacidad e Inclusión Social**

Directora

Profesora: Dra. Lida Otilia Pérez Acevedo

Línea de Investigación

**Integración social de las personas en situación de discapacidad; familiar educativa  
laboral y cultural**

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social

Bogotá, Colombia

2017

## Dedicatoria

A mis tres hijos, porque con su ejemplo de vida, desde aquí y desde allá, son mi horizonte para continuar con mis sueños.

## Agradecimientos

Agradezco de manera especial a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social y a sus docentes porque transformaron mi manera de ver la vida.

A la profesora Lida Pérez, directora de este trabajo investigativo, por su paciencia y orientación continua para mostrarme la forma de encontrar mi voz y poder transmitirla al servicio de los demás.

A las profesoras Dora Munévar y Ana Yineth Gómez, que desde el proyecto sobre la proximidad me abrieron caminos para entender las relaciones interpersonales.

A mis compañeros de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social por sus aportes y enseñanzas, especialmente a Ángela Patricia Martínez desde su amor por la pedagogía y a Pedro Cruz desde su visión como diseñador.

A Luz Ángela Castaño González, porque más allá de su amor como hermana, me acompañó diariamente en mis dudas investigativas y me mostró caminos en mi continuo aprendizaje escritural.

## Resumen

Este recorrido investigativo tuvo como fin co-construir con las personas con trastornos del espectro autista (TEA) y sus familias mecanismos individuales y comunitarios para ejercer su derecho a la participación social. Desde un enfoque crítico-social realizamos una Investigación-Acción-Participación (IAP) a través de diálogos permanentes, relaciones entre pares, reconocimientos y aprendizajes mutuos del entorno y el fortalecimiento de habilidades comunicativas diversas, individuales y colectivas, dirigidas a la transformación en el ámbito privado y público.

Reconocimos las barreras existentes que han hecho difícil que las personas con TEA y sus familias sean escuchadas en los espacios de participación e incidencia política. No obstante, desde cada familia y su red social más cercana, creamos mecanismos propios de comunicación para integrar a la persona con TEA en procesos de inclusión social. Este caminar conjunto por los espacios de participación de las personas con TEA y sus familias nos permitió el reconocimiento de otras formas de relacionarse que mostraron un amplio espectro de maneras de participar en su propio contexto. Se podría pensar que esta diversidad de formas de participar existe en un número igual a las diferentes formas como cada persona con TEA percibe y se relaciona con el mundo.

Reconocimos el papel de la madre, quien de manera creativa optimiza los recursos existentes en su entorno para potenciar las capacidades y las habilidades de sus hijos. Las relaciones al interior de la familia cumplen un papel fundamental desde el ámbito privado, ya que crean espacios de participación cotidiana que potencian el deseo por incidir en la vida pública en las personas con TEA.

Logramos con los jóvenes con TEA, sus familias y la Liga Colombiana de Autismo (LICA) que la voz de Diego fuera escuchada en espacios públicos, donde mostró con liderazgo el trabajo continuo que vienen haciendo para transformar el concepto que la sociedad tiene sobre las personas con TEA. Se reconoció la importancia de fortalecer los espacios de diálogo público y privado, en donde se brindan herramientas de participación y de liderazgo a las personas con TEA, a sus familias y a las organizaciones de la sociedad civil para lograr la inclusión pública. Por otro lado, es desde los espacios privados, cercanos y

familiares en donde se aprende a comunicar, a concertar y a alcanzar acuerdos reales y efectivos; capacidades necesarias para formar líderes y personas interesadas en participar de forma pública para promover los procesos de inclusión social.

### Palabras claves

***Reconocimiento, Mapas sociales, Proximidad, Transformación, Espectral Participación.***

# Tabla de Contenido

Dedicatoria.....	iii
Agradecimientos .....	iv
Resumen .....	v
Palabras claves.....	vi
<b>Tabla de Ilustraciones .....</b>	<b>x</b>
<b>Lista de Tablas .....</b>	<b>xi</b>
Lista de Abreviaturas .....	xii
1.1 Introducción.....	1
<b>1. Antecedentes .....</b>	<b>4</b>
1.1 Avances normativos.....	4
1.2 Experiencias investigativas en el exterior .....	7
1.3 Experiencias investigativas nacionales .....	8
1.4 Los trastornos del espectro autista y lo encontrado en el registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad.....	11
2. Planteamiento del problema.....	17
2.1 Preguntas investigativas .....	19
3 Objetivo General .....	19
3.1 Objetivos específicos .....	19
4 Justificación .....	20
5 Marco Teórico .....	21
5.1 Teoría crítico social.....	22
5.2 Fals Borda y la investigación-acción-participación .....	23
5.3 Cosas en sí, cosas en nosotros y la transformación del contexto.....	23
5.4 El papel de las organizaciones.....	26
6. Metodología .....	28
6.1 Lo vivido en nuestros encuentros con las personas con TEA y sus familias.....	28
6.2 Población participante (co-investigadores).....	28
6.3 Etapas del proceso Investigativo.....	30

6.3.1 Iniciar el dialogo con las PcD y sus familias.....	30
6.3.2 Acuerdos iniciales para abordar el conocimiento de la realidad.....	31
6.3.3 Mecanismos de reconocimiento de la realidad y la apropiación del conocimiento ..	32
6.3.4 Sistematización de los resultados concertados.....	35
7 Discusión.....	37
7.1 El papel que ha tenido el ambiente familiar en el reconocimiento y la participación social.....	38
7.1.1. Narraciones .....	38
7.1.2 Mapas Sociales .....	43
7.2 Cruces en las narraciones y mapas sociales de los cuatro jóvenes con TEA y sus familias .....	54
7.3 Factores que han contribuido en el fortalecimiento de la participación social .....	57
8 La proximidad como mecanismo de comunicación, de diálogo y de participación .....	58
8.1 Las historias sociales como mecanismos de transmisión del conocimiento.....	60
8.2 Otros mecanismos para promover diversas formas de participación .....	62
8.2.1 Factores que afectan la participación en el entorno educativo.....	62
8.2.2. La metodología pedagógica personalizada, como un mecanismo .....	65
para fortalecer la inclusión educativa de algunos niños, niñas y jóvenes .....	65
con TEA .....	65
9. Mecanismos de participación que se fortalecieron durante el proceso de IAP.....	66
9.1 La voz de las personas con TEA se escucha en los espacios de participación de incidencia política .....	66
9.2 Otro espacio de participación de la personas con TEA. Primer conversatorio sobre experiencias de inclusión educativa y ciudadana .....	72
9.3 La experiencia de Diego con las redes sociales como mecanismo de participación: Canal de YouTube “A lo Aspergiano” .....	77
9.4 De qué manera nos cuestionan las experiencias participativas de Diego .....	79
10. Procesos de participación de las personas con TEA y sus familias .....	80
10.1 Cómo consideran la participación las personas con TEA y sus familias .....	81
10.2 El concepto espectral de la participación.....	83
10.3 La labor de la LICA en los procesos de participación.....	86
11 La dicotomía entre lo público y lo privado .....	87
12 Conclusiones y lecciones aprendidas .....	91
12.1 Desde el Estado .....	92



12.2 Desde las Familias.....	92
12.3 Desde el entorno educativo.....	94
12.4 Desde la diversidad en la participación de las organizaciones de familias y de personas con TEA .....	94
12.5 Desde la visión de participación espectral en el marco de la proximidad .....	96
13 Recomendaciones .....	97
13.1 Desde el Estado hacía la sociedad .....	97
13.2 Desde el sector educativo .....	99
13.3 Las instituciones de educación superior .....	100
13.4 Desde las familias .....	101
13.5 Desde mi visión como investigadora .....	101
<b>14. Bibliografía .....</b>	<b>103</b>

## Tabla de Ilustraciones

<b>Ilustración 1</b> .....	39
<b>Ilustración 2</b> .....	40
Ilustración 3 .....	42
Ilustración 4 .....	45
Ilustración 5 .....	48
Ilustración 6 .....	50
Ilustración 7 .....	52
<b>Ilustración 8</b> .....	70
<b>Ilustración 9</b> .....	71
Ilustración 10 .....	71
Ilustración 11 .....	76
Ilustración 12 .....	79

## Lista de Tablas

Tabla 1 Distribución porcentual de las personas con discapacidad según las alteraciones permanentes - Colombia. Dic. 2016.....	13
Tabla 2 Distribución porcentual de las personas con discapacidad registradas que participan en actividades ciudadanas en Colombia - Diciembre 31 de 2016 .....	14
Tabla 3 Distribución porcentual de las personas con discapacidad registradas, que informaron la razón por la que no participan – Colombia 2016.....	15
Tabla 4 Distribución porcentual de las personas con discapacidadsegún alteraciones permanentes y la participación en actividadescon la familia yamigos en Colombia - Diciembre 31 de2016.....	17
Tabla 5 Categorías de análisis iniciales y emergentes.....	36
Tabla 6 Las convenciones contempladas para el diseño de los mapas sociales .....	44

## Lista de Abreviaturas

LICA	Liga Colombiana de Autismo
IAP	Investigación Acción Participación
PcD	Personas con Discapacidad
RLCPD	Registro para la Localización y Caracterización de la Personas con discapacidad
TEA:	Trastornos del Espectro Autista

## 1.1 Introducción

Este trabajo investigativo se fundamenta en la investigación-acción-participación (IAP), desarrollado de manera conjunta con cuatro jóvenes con trastorno del espectro autista y sus familias. El diálogo que se estableció en el grupo originó una dinámica continua de discusión y de propuestas de mejoramiento en sus relaciones sociales y en su permanente búsqueda por intervenir en la transformación de su entorno. Gracias a esta dinámica investigativa de acción-participación, a través del texto, el lector va a encontrar apartes que permiten sentir la voz propositiva de las personas con TEA y sus familias, sugerencias de mejoramiento o propuestas de acción que surgen de los integrantes del grupo y de la autora misma. De igual manera, durante el desarrollo del ejercicio investigativo sentí como autora tensiones importantes entre mi quehacer laboral y profesional, relacionado con las actividades estatales y mi interés académico por encontrar nexos propositivos con el modelo social y el trabajo continuo desde el Estado con las personas con discapacidad. Por eso, mi voz se escucha en mi rol como trabajadora del Estado, en mi visión de lo público y en mi interés como investigadora. En el marco de la IAP, busco plantear propuestas para hacer realidad la participación de las personas con TEA y de sus familias.

En los antecedentes, se muestran aquellos espacios de participación que el Estado colombiano, en cumplimiento de la Constitución Política, busca garantizar para la población colombiana, así como aquellos que se construyen específicamente para las personas con discapacidad. Abordamos experiencias investigativas a nivel nacional e internacional en relación con la participación de las organizaciones de personas con discapacidad y de la comunidad en general.

Desde el planteamiento del problema, buscamos dirimir ese cuestionamiento permanente del por qué no se cuenta con una participación real y efectiva de las personas con discapacidad, a pesar de que desde la legislación se busca garantizar estos espacios participativos en los diferentes ámbitos sociales.

En la discusión, el lector encontrará seis apartes que abordan el papel que han asumido las relaciones intrafamiliares y la red de apoyo social más cercana en la construcción de mecanismos

de diálogo y reconocimiento entre la personas con TEA y su entorno. Los mapas sociales los construimos conjuntamente con las familias, y buscamos encontrar aquellas relaciones e intereses personales que facilitarían a los niños y jóvenes con TEA interactuar con su entorno.

De igual manera, durante el diálogo con las familias, encontramos mecanismos propios de comunicación que generaron formas de proximidad. Este es un factor fundamental en la relación con el otro, que contribuye de manera importante a determinar procesos de reconocimiento, de autoreconocimiento y de aprendizaje permanente, que son el resultado tanto de aceptar la diversidad como de valorar al otro. De estos encuentros, se reconoció en ellos la importancia de los pictogramas e historias de la sociedad como una estrategia de comunicación importante durante las relaciones sociales.

Con el grupo de jóvenes y su familias comprometidas como coinvestigadores , discutimos las barreras encontradas para garantizar la inclusión y la participación en el ámbito educativo. También buscamos caminos para fortalecer los diálogos iniciados por la Liga Colombiana de Autismo con las directivas universitarias y el Ministerio de Educación.

De mutuo acuerdo, concertamos estrategias con el grupo para fortalecer la participación e incidencia de las personas con TEA en espacios gubernamentales, tales como el Grupo de Enlace Sectorial (GES). También organizamos conversatorios sobre experiencias educativas y comunicativas, que mostraron, especialmente, la voz de Diego<sup>1</sup>, su experiencia en las redes sociales y en su canal de YouTube.

Este recorrido por las diferentes formas de participación y la manera como cada persona con TEA se relaciona con su entorno, nos lleva a pensar en la categoría de “participación espectral” en el entendido de comprender tal proceso como una manera de valorar, respetar y promover espacios que garanticen la variedad de vivencias reales y particulares de participación de las personas con TEA, su familia y su contexto.

---

<sup>1</sup>Durante todo el trabajo investigativo, se tomarán los nombres reales de cada uno de los participantes, tanto el de los jóvenes como el de los integrantes de la familia, puesto que cada uno de ellos ha tenido un papel protagónico en su forma particular de promover la participación de las personas con TEA. Como en el caso de Diego, con su canal de YouTube, y Betty con su liderazgo en la Liga Colombiana de Autismo.

Finalizamos abordando la dicotomía pública-privada como dinámica permanente que incide en los mecanismos de participación que se construyen desde lo privado y que repercutirán fundamentalmente en la decisión de vida de la persona con TEA, para transformar lo público en beneficio de toda su comunidad.

Cabe destacar la relevancia del papel que jugó la Liga Colombiana de Autismo, en tanto se construyeron diálogos que permitieron incidir positivamente y propositivamente para abrir espacios de participación real y efectiva para las personas con TEA y sus familias.

Se reitera lo dicho en los párrafos anteriores. Mi voz como investigadora se sentirá en todo el documento, donde se verá mi rol como investigadora y mi experiencia laboral desde los espacios públicos.

# 1. Antecedentes

A continuación, mostraremos algunos antecedentes normativos, así como experiencias desde las organizaciones, que buscan generar espacios hacia la promoción de la participación social de las personas con discapacidad.

Inicialmente, presentamos el marco legal colombiano, que tiene como fin garantizar la participación social de toda la población, el cual incluye el goce de los derechos de las personas con discapacidad. Luego, mostramos estudios a nivel internacional que reflejan experiencias participativas de la comunidad en procesos virtuales de participación y gestión política. En las investigaciones colombianas, mostramos procesos participativos, en los que las personas con discapacidad expresan las barreras y las fortalezas que han influido de forma positiva o negativa en el acceso a espacios de participación de las personas con discapacidad. Por último, mostramos datos cuantitativos del registro para localización y caracterización de las personas con discapacidad (RLCPD). Estos datos muestran indicadores que reflejan el grado de participación de las personas con discapacidad.

## 1.1 Avances normativos

La Constitución Política de Colombia (CPC), capítulo I, Artículo 2 de 1991 considera la participación social como un fin esencial del Estado que busca la participación de la comunidad“(...) en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación (...)”. En los siguientes Artículos, se hace énfasis en la participación de la población en los diferentes ámbitos nacionales: El Artículo 40 señala el “(...) derecho a participar en la conformación, ejercicio y control político (...)” Las autoridades garantizarán la adecuada y efectiva participación de la mujer en los niveles decisorios de la Administración Pública. El Artículo 45 se refiere a cómo “El Estado y la sociedad garantizan la participación activa de los jóvenes en los organismos públicos y privados que tengan a cargo la protección, educación y progreso de la juventud. El Artículo 49 señala que “(...) Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad”. El Artículo 79 determina que todas las personas tienen derecho a gozar de un ambiente sano. La Ley



garantizará la participación de la comunidad en las decisiones que puedan afectarlos. Como se puede ver desde la misma CPC, la Ley busca garantizar en los diferentes espacios la participación de la población Colombiana. No obstante, la realidad es diferente, porque el mismo Estado no ha difundido la suficiente información entre la comunidad, la existencia de estos espacios, para que estos mecanismos de incidencia política sean de conocimiento general en pro del bien común. Pero, al mismo tiempo, se siente un desinterés desde la comunidad por participar en estos espacios debido a una posible falta de credibilidad en el Estado, En la Ley 1145 (Ley 1145, 2007) se define específicamente la participación de las personas con discapacidad. Este es el caso del Artículo 2, en donde se menciona que el “Derecho (...) de intervenir en la toma de decisiones, planificación, ejecución y control de las acciones que los involucran”. De igual manera, en el Artículo 3, numeral 6, entre los principios, se relaciona la corresponsabilidad de los diferentes actores sociales que van a contribuir sustancialmente en hacer realidad la participación de las personas con discapacidad (PCD) al afirmar que “Tanto el Gobierno como las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), gremiales, profesionales y de servicios, entre otras, que representan y atienden a esta población, participarán y asumirán compromisos para la gestión y desarrollo de la 66 pública y de las acciones que se desprenden para la atención de la discapacidad en Colombia”.

En esta Ley, en el Artículo 5, se define el Sistema Nacional de Discapacidad como el garante de la corresponsabilidad y la participación social (Ley 1145, Artículo 3, 2007). Este es el mecanismo de coordinación de los diferentes actores que intervienen en la integración social de esta población en el marco de los Derechos Humanos. Busca racionalizar los esfuerzos, aumentar la cobertura y organizar la oferta de programas y servicios, promover la participación de la población y fortalecer el orden de las organizaciones públicas y de la sociedad civil. Estas actuarán mediante diversas estrategias de planeación, administración, normalización, promoción, prevención, habilitación, rehabilitación, investigación y equiparación de oportunidades.

En las instancias departamentales, distritales, municipales y locales, el Artículo 16 de la Ley en mención garantiza la participación de las personas con discapacidad en los Comités de Discapacidad. En ellos tienen voz y voto las organizaciones de personas con discapacidad según su origen: física, visual, auditiva, mental, intelectual, múltiple, sordo ceguera. Las personas con discapacidad mental o intelectual son representadas por sus padres o familiares. En los comités de discapacidad, se generan espacios de discusión y análisis sobre la situación de estas

personas. En ellos se hace evidente la corresponsabilidad del sector público, privado y la comunidad misma. Desde el Estado, es fundamental promover que estos espacios sean una realidad efectiva y se conviertan en instancias decisorias de articulación intersectorial y de incidencia política por parte de las personas con discapacidad.

A pesar de lo anterior, la realidad es otra. Aunque en el país se encuentran conformados los comités, no se logra el compromiso de cada sector ni el trabajo mancomunado que potencialice la intersectorialidad en pro del desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad hacía un verdadero proceso de inclusión social.

De igual manera, se contempla la participación de las personas con discapacidad en la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (PPDIS), (CONPES 166, 2013). En la PPDIS se determinan cinco ejes estratégicos, de los cuales el eje 3 se denomina: “participación en la vida política”. Este tiene como “propósito fortalecer la participación plena y efectiva de las PCD”. Para tal fin “el Gobierno nacional asesorará y acompañará a las organizaciones sociales de PCD, familias y cuidadores, asociaciones y federaciones promoverá la organización, articulación, movilización e incidencia política de las PCD incluyendo la participación en la dirección de los asuntos públicos y en las organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país”.

La Ley estatutaria 1618 de 2013 establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y plantea, en el Artículo 3, en concordancia con la Ley 1346 de 2009, la participación como principio de las personas con discapacidad. De igual manera, en el Artículo 5, Numeral 7, de la Ley 1618 de 2013, se determina que dentro de las obligaciones del Estado y la sociedad está el “Implementar los mecanismos necesarios para garantizar la participación plena de las personas con discapacidad en la formulación de las diferentes políticas públicas.

De manera específica, en el Capítulo II de la Ley 1618 de 2013, denominado “De la participación ciudadana de personas con discapacidad”, se aborda que la participación en la vida pública y en la gestión administrativa por parte de las PCD se hará acorde con la Constitución Política de Colombia, la Ley 134 de 1994 y la Ley 1346 de 2009, Artículo 22. Para avanzar en este propósito, promueve la creación y el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad y la adopción de medidas para sus sostenibilidad.

En cuanto al control social, las PCD usarán el derecho y deber del control social sobre la gestión pública relacionada con las políticas, los planes, los programas, los proyectos y las acciones de atención a la población con discapacidad, o con enfoque diferencial en discapacidad (Ley 1346, Artículo 23 de 2009).

Por otro lado, en relación con la participación de la mujer con discapacidad, se velará por la participación de ella en todos los ámbitos nacionales, regionales y locales (Ley 1346, Artículo 25, numeral 2, 2009). En el numeral 3 de este mismo Artículo, se determina que La Consejería de Equidad de la Mujer incorporará el enfoque diferencial de mujer y discapacidad en todos sus programas y promoverá la organización de las mujeres con discapacidad de acuerdo con sus expectativas e intereses en todo el territorio nacional.

La normatividad muestra espacios creados para la participación de la población colombiana, pero realmente la accesibilidad a ellos no es real ni efectiva. Se ha observado que en las personas con discapacidad, hay poco interés en participar, probablemente por desconocimiento de sus derechos. En esa medida, desde el Estado surge el cuestionamiento sobre el por qué los programas que buscan fortalecer las organizaciones sociales no logran tener el impacto positivo esperado. Realmente, la presencia de las personas con discapacidad y la oportunidad de que su voz sea escuchada para avanzar en procesos de participación política ante el Estado no se ve con la fuerza esperada.

## 1.2 Experiencias investigativas en el exterior

En el ámbito internacional encontramos que Díaz Velázquez (2010, p.124, 126) concibe la participación social desde el concepto de ciudadanía y desde la necesidad de su fortalecimiento. Plantea la existencia de una “ciudadanía diferenciada”, como aquella que reconoce condiciones de igualdad para todos, pero que ante situaciones “particulares y diferenciadas”, las PcD enfrentan “distintas formas de exclusión, formal y real, que obstaculizan su plena participación en la vida pública”. Por ejemplo, con referencia al derecho a la educación que se encuentra contemplado en la legislación colombiana, específicamente para las PcD en la Ley 1618, 2013. Sin embargo, en el caso de los niños y niñas con TEA, ellos enfrentan numerosas dificultades para encontrar en la institución educativa las herramientas pedagógicas y tecnológicas que

faciliten el acceso a la información y la comunicación con sus docentes y sus compañeros, con el fin de avanzar en el aprendizaje y el desarrollo esperado.

En el Artículo “¿Ciudadanía generalizada?, alcances y limitaciones de las políticas de Género en Sudáfrica post apartheid” (Ceja, 2008), Ceja consideró que en la participación social se debe promover una crítica permanente que realice un control social fundamentado en una evaluación cualitativa, para la construcción de una ciudadanía que identifique a todos como nación, que garantice sus derechos y la perspectiva de género. Bajo un enfoque de género, plantea que las mujeres deben estar atentas a cualquier manifestación de exclusión, con un liderazgo fuerte, que abra todos los espacios políticos.

En relación con la utilización de las nuevas tecnologías de comunicación en procesos de participación, Romero Forero (2006), en su Artículo “La educación virtual para la participación ciudadana”, realizó un ejercicio participativo donde estudió las interacciones de la comunidad a través de un foro en Internet. La comunidad participó en una tele democrática mediante foros virtuales que orientaron a la comunidad sobre temas financieros y mecanismos decisorios al respecto.

### **1.3 Experiencias investigativas nacionales**

A nivel nacional, encontramos experiencias como las que se presentan en el documento “Gestión territorial: Una experiencia del Instituto Nacional para Ciegos (INCI)” (Munévar, 2010), en donde se presenta un trabajo en equipo que involucra a las personas con discapacidad visual del territorio, en un reconocimiento de su entorno, su cultura y la población que lo conforma. Contempla en ellos todos los actores sociales a partir de un ejercicio participativo de aprendizaje colectivo, donde se harán propuestas de inclusión que contribuirán al beneficio común. Munévar (2010, p.45) plantea que para que la gente pueda explorar el ejercicio del derecho a la participación y a la organización colectiva con miras a la transformación de realidades vividas, ha de tener en cuenta “principios individuados de identidad, apropiación, territorialidad, comunicación, concertación, creación, elección, motivación y reconocimiento (...)”

Continúa la autora afirmando que con el ejercicio de participación se promueve la “concertación público-privada y la planeación participativa” como también el control social a la gestión pública

y la rendición de cuentas (Munévar, 2010, p. 45). Por otro lado, en relación con la discapacidad, afirma que estos procesos de inclusión solo son posibles a través de acciones afirmativas que reconozcan la diversidad. Específicamente, señala que se hace necesario reconocer las diferencias de las personas con discapacidad y fortalecer las capacidades diversas. En ese sentido, Munévar (2010,p. 46) plantea que “(...) la participación va a garantizar que sean las personas con discapacidad quienes, con las herramientas de conocimiento necesarias, retomen el valor de su ser y hacer en las sociedad, dejándose ver, haciéndose escuchar en el mundo público y compartiendo, desde la pluralidad, sus reivindicaciones políticas”.

Es desde la articulación y coordinación entre lo público y lo privado como se debe promover el reconocimiento a la diversidad y el fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil. Se busca brindarles herramientas para reconocer su realidad y gestionar su participación ante los diferentes espacios de participación a partir de la planeación e implementación de acciones que lleven a la construcción conjunta de un nuevo territorio.

En el Artículo “La participación se construye (...)”, escrito por Adriana Montejo y Sara Rubio (2007,p.136), las autoras conciben la participación como “un proceso abierto y transformativo que usa el empoderamiento ciudadano para la consolidación del desarrollo humano”. Además, plantean que la participación es un proceso dinámico orientado por y para el cambio. Esta permite que los sujetos se formen y formen a otros para fortalecer herramientas participativas, con los aportes y experiencias de cada uno de los participantes.

La compiladora del documento anterior, Dora Munévar (2008, p. 133), afirma sobre la participación que esta es “(...) un proceso que tiene como meta el empoderamiento”. Dentro de este proceso de construcción conjunta, también afirma que “(...) La presencia de la gente en encuentros concertados ha servido para compartir reflexiones en primera persona y reconocer necesidades; también para que las personas puedan recordar y repensar el sentido de pertenencia a una comunidad y su papel como ciudadanas y habitantes de la ciudad”.

Yandún (2010, p. 43,45) se refiere a la participación como un aspecto que se constituye en algo fundamental para la persona con discapacidad, ya sea en el ámbito local, en el barrio o en lo cotidiano, donde “la necesidad de reconocerse como individuo o colectivo se transforma en procesos genuinos de organización y liderazgo” que forman capacidades y empoderan para

“transformar la esfera de lo público en función del bien común”. Asimismo, la autora afirma que “participar impulsa a conocerse y a ubicar la acción personal en el centro de una comunidad o territorio”.

Las personas con discapacidad han encontrado diferentes estrategias para vivir espacios participativos como lo expone Mejía (2012), quien plantea que las PCD, particularmente personas con parálisis cerebral y con discapacidad física, lograron, a través del deporte paralímpico denominado *Boccia*, crear un espacio de integración social para desarrollar capacidades, alcanzar autonomía y reconocer intereses personales comunes.

En cuanto a las personas sordo-ciegas, Acosta P (2013, p.73) realizó una investigación descriptiva-cualitativa, a través de la cual entrevistó a seis personas pertenecientes a la Asociación Colombiana de Sordo-ciegos (SURCOE). La autora resalta el papel de esta organización, que agrupa jóvenes, adultos, familiares y profesionales, y promueve escenarios de participación, formación, inclusión social, acceso a las tecnologías y las comunicaciones. Las personas sordo-ciegas entrevistadas expresaron haber encontrado barreras para relacionarse con el entorno y sentir la necesidad de ampliar las oportunidades participativas de las PCD. Consideran importante fortalecer acciones afirmativas que les permitan acceder a las nuevas tecnologías, superar barreras educativas, fortalecer capacidades, promover la participación e inclusión a espacios laborales y ampliar las oportunidades participativas de las PCD (Acosta P, 2013, p.169).

Acosta M (2014), en su tesis “Manos que comunican ciudadanía”, realizó un encuentro de personas sordas que participan en las aulas Conectando Sentidos. Ellas expresan que requieren de la participación activa de la familia y la articulación intersectorial gubernamental y no gubernamental para que se garanticen los derechos desde un ejercicio de política pública. Destacaron la articulación desde el nivel territorial con la política nacional. Solicitaron la accesibilidad comunicacional, el acceso a las tecnologías virtuales, así como la mejora del conocimiento desde la lectoescritura del español como segunda lengua.

Otero (2014) en su trabajo investigativo denominado “Ser en el Arte: Caminos de Reconocimiento” plantea que a través de la expresión artística, las PcD fortalecen su auto reconocimiento, desarrollan sus capacidades y aportan a la cultura de la región. En este estudio,

también se encontró “(...) que el arte es y debe ser considerado un derecho fundamental para las personas con discapacidad (...) para destacar como importante la voz de la propia subjetividad creadora e históricamente excluida”. Resalta Otero (2014) que la Fundación en la cual las personas con discapacidad realizaron sus actividades artísticas garantizó el derecho fundamental al arte, lo que les permitió el auto respeto y la igualdad de oportunidades.

Es importante el papel que ejercen las organizaciones de la sociedad civil, que dentro de sus objetivos buscan proteger estos espacios de expresión para las personas con discapacidad. Lo anterior hace pensar en la necesidad de que el Estado y la instancia competente se articulen con la sociedad civil y sus formas organizativas para que, uniendo fuerzas, se promuevan estos espacios culturales a través de los cuales se accede sin barreras y en igualdad de oportunidades al desarrollo de sus capacidades y a la expresión de su voz a través del arte.

#### **1.4 Los trastornos del espectro autista y lo encontrado en el registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad**

El *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*, Edición 5, considera los trastornos de espectro autista como trastornos del neurodesarrollo. Este documento plantea que las características fundamentales de las personas con TEA cuentan con “un desarrollo de la interacción social y de la comunicación, claramente anormales o deficitarios, y un repertorio muy restringido de actividades e intereses” ([www.autismo.com.es](http://www.autismo.com.es), 2015). El Manual sigue los siguientes criterios de diagnóstico:

- “Las deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos. Esta circunstancia se convierte en una barrera importante para establecer relaciones interpersonales que faciliten su participación social.
- Los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Estos aspectos pueden llegar a generar actitudes de rechazo y temor por parte de la sociedad hacia la persona con TEA.

- Las personas con TEA pueden estar acompañados de discapacidad intelectual, como también de alteraciones del lenguaje”.

Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral o en otras importantes para el funcionamiento habitual. La severidad de los trastornos se determina por la necesidad de apoyo que requiera:

- Nivel 1: necesita ayuda.
- Nivel 2: necesita ayuda notable.
- Nivel 3: necesita ayuda muy notable

A continuación se muestran datos estadísticos que reflejan la situación vivida en Colombia en relación con el acceso a los espacios de participación por parte de las personas con discapacidad. El país cuenta con el Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad (RLCPD), considerado como fuente oficial de información sobre la discapacidad (Ley 1618, Artículo 5, 2013). Este es un sistema de información que permite conocer el número de personas con discapacidad para disponer de información veraz y oportuna para la toma de decisiones. Además, contribuye para la orientación de programas y proyectos a nivel municipal, distrital, departamental y nacional.

Las personas con discapacidad se registran de manera voluntaria a través de un formulario que aborda los siguientes capítulos: Información personal, localización y vivienda, caracterización y origen de la discapacidad, salud, educación, participación, trabajo. La información obtenida a través del RLCPD, permite abordar aspectos importantes de la vida de las personas con discapacidad y acercarnos a las barreras que impiden la accesibilidad y los procesos de inclusión educativa, laboral y social que impiden el acceso a la educación, a la vida laboral y social. A través del RLCPD, se determinó la proporción de personas con discapacidad que participan en una actividad ciudadana, y las razones por las que las personas no participan en actividades ciudadanas.

En RLCPD muestra las personas con discapacidad según alteraciones permanentes. Las personas con TEA se encontrarán incluidas entre las personas con discapacidad con alteraciones en el sistema nervioso. No se encuentran datos oficiales que permitan un acercamiento a la realidad de las personas con TEA. Para el 31 de diciembre de 2016, se



encontró que el 43.37% de 1296870 personas con discapacidad registradas, es decir 562.447 personas, tienen alteraciones en el sistema nervioso. Dentro de ese grupo poblacional, se encuentran las personas con TEA. (Ver Tabla nº 1)

Tabla 1

***Distribución porcentual de las personas con discapacidad según las alteraciones permanentes - Colombia. Dic. 2016***

Categoría	Número de personas registradas	Proporción
El movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas	649119	50,05%
El sistema nervioso	562447	43,37%
Los ojos	466408	35,96%
El sistema Cardio respiratorio y las defensas	312719	24,11%
La voz y el habla	251974	19,43%
Los oídos	223021	17,20%
La digestión, el metabolismo, las hormonas	165879	12,79%
El sistema genital y reproductivo	98339	7,58%
La piel	52273	4,03%
Los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto)	40.205	3,10%
Ninguna	34	0,003%
Total general	1.296.870	100,00%

*Fuente:* Ministerio de Salud y Protección Social. Registro para la Localización y Caracterización de las personas con Discapacidad. Corte Diciembre 2016

En Colombia no existen estudios específicos que determinen cuántas personas hay en el país con TEA; no se cuenta con un dato que nos acerque a la realidad colombiana, no obstante se puede tener un acercamiento la situación actual de las personas con TEA a través del cruce de la base de datos del RLCPD con los datos encontrados en la información que se encuentra en

los Registros Individuales de Prestación de Servicios de Salud- RIPS y los diagnósticos suministrados con el código de la Clasificación Internacional de las Enfermedades – CIE 10.

A partir de la información que nos proporciona el Centro para el control y prevención de las enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), se informa que hay un niño con TEA por cada 88 niños. Lo hacen con base en estudios hechos en el año 2008 por la Red de vigilancia del autismo y las discapacidades del desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés) en 14 localidades de los Estados Unidos, que representaban el 8% de la población de niños de 8 años de edad en este país.

En relación con la participación social de las personas con discapacidad, para diciembre 31 de 2016, se encontraban registradas 1296870 personas con discapacidad, de las cuales 1067002, es decir, el 82,28 %, no participan en actividades ciudadanas, y solo el 5,13 %, o 66475 personas, contestaron que sí lo hacían. Lo anterior refleja el alto porcentaje de personas con discapacidad que no participan en actividades ciudadanas. (Ver Tabla n.º 2)

Tabla 2

***Distribución porcentual de las personas con discapacidad registrada que participan en actividades ciudadanas en Colombia - Diciembre 31 de 2016***

Total general	Personas que no participan	%	No Aplica	%	No reportado	%	Personas que si participan	%	Total de personas registradas
	1067002	82,28%	10576	0,82%	152817	11,78%	66475	5,13%	1296870

*Fuente:* Ministerio de Salud y Protección Social- Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad– Diciembre 31 de 2016

Al indagar la causa por la que las personas con TEA no participaban, se encontraron respuestas en donde argumentaban que la falta de participación se debía a su discapacidad (27.30 %). Lo anterior nos sugiere que falta trabajo por parte del Estado para transformar el imaginario social sobre las personas con discapacidad. Especialmente, se debe fortalecer en las personas con discapacidad el reconocimiento de ellos mismos como sujeto de derechos, con capacidades para potenciar y desarrollar habilidades que intervengan y transformen el entorno y así reconozcan sus derechos. De igual manera, cuando un 20,26 % responde que una de las causas para no participar “es que no existe o no la conocen”, se evidencia la falta de socialización por parte del Estado sobre la oferta institucional para las personas con discapacidad. Más allá de esto, puede reflejar la falta de oportunidades para acceder a estos espacios por desconocimiento, falta de información y orientación sobre la importancia de organizarse para participar.

La falta de accesibilidad puede relacionarse con otras causas, como son las que respondieron las 26152 personas (2,02 %), que dicen que no participan porque prefieren resolver los problemas ellos mismos. También, aquellas personas que afirmaron que no creen en estas oportunidades, 33663 (2,60 %) y las 15132 personas (1,17 %), que informaron que sienten rechazo u obstaculización. De alguna manera, esto puede sugerir las posiciones que toman las personas con discapacidad para evitar afrontar las actitudes de discriminación y de rechazo cuando buscan apoyo o información, o la falta de respuesta efectiva de las instituciones. De alguna manera, el silencio y el aislamiento puede ser una forma de hacer resistencia pasiva (Ver Tabla n.º 3)

Tabla 3

***Distribución porcentual de las personas con discapacidad que se encuentran registradas en el RLCPD, que informaron la razón por la que no participan – Colombia 2016***

Causa por la que no participan	Número de personas	Proporción
<b>Total general</b>	<b>1296870</b>	100,00 %
Por su discapacidad	354070	27,30 %
No existe o no la conoce	262684	20,26 %
No aplica	216037	16,66 %
Otra	151737	11,70 %
Falta de dinero	111815	8,62 %
Falta de tiempo	101669	7,84 %
No cree en estas	33663	2,60 %
Prefiere resolver sus problemas solo	26152	2,02 %
No definido	21859	1,69 %
Siente rechazo u obstaculización	15132	1,17 %
Sus principios o creencias se lo impiden	2052	0,16 %

*Fuente:* Ministerio de Salud y Protección Social- Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad–Diciembre 31 de 2016

No obstante, al indagar sobre la participación de las personas con discapacidad en las actividades familiares o con amigos encontramos que la situación se invierte: 836.986 personas de las 1.296870 registradas, es decir, el 64.54 %, sí participan en este tipo de actividad. (Tabla n.º4).

Lo anterior genera muchos interrogantes sobre el ambiente al interior de la familia, en ese espacio privado que facilita la interacción de las personas con discapacidades y que debe brindar un entorno que facilite la participación social. Los hallazgos nos sugieren que al interior de la

familia y de la red de amigos suceden situaciones que pueden facilitar una mayor participación a las PcD que cuando se enfrenta a un ambiente público.

Tabla 4

***Distribución porcentual de las personas con discapacidad según alteraciones permanentes y la participación en actividades con la familia y amigos en Colombia - Diciembre 31 de 2016***

Total general	Personas que no participan	%	No Aplica	%	No reportado	%	Personas que si participan	%	Total de personas registradas
	296491	22,86%	10576	0,82%	152817	11,78%	836986	64,54%	1296870

*Fuente:* Ministerio de Salud y Protección Social- Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad – Diciembre 31 de 2016

## 2. Planteamiento del problema

No obstante, desde que el Estado cuenta con el marco legal que garantiza el derecho a la participación social de las PcD, para ejercer incidencia y control social sobre el accionar de los organismos gubernamentales y no gubernamentales, se observa que las personas con discapacidad no participan en las actividades dirigidas a la comunidad. El Estado se queda corto desarrollando, desde su competencia, acciones que orienten a la población colombiana, entre ellas las PcD, sobre la importancia de la participación social. El alcance de este derecho no es plenamente ejercido por las PcD; se desconocen los mecanismos que les permite acceder a estos espacios de participación. No es suficiente contar con la reglamentación; el documento normativo no impacta la realidad, ni transforma el contexto social. Es necesario entender qué mecanismos realmente van a facilitar que estos espacios de participación sean accesibles en un sentido amplio a todas las personas con discapacidad.

Con los datos encontrados en el RLCPD sobre el porcentaje de personas con discapacidad que no participan en actividades comunitarias, que supera el 80 %, es fundamental hacer un estudio

crítico sobre aquellos factores que se convierten en barreras para que las personas con discapacidad no se interesen o no logren acceder a estos espacios de participación. Es decir, avanzar en generar espacios de diálogo con las personas con discapacidad y sus organizaciones para entender el porqué de tales resultados y ausencias.

En las siguientes investigaciones, se encontraron expresiones que orientan, inicialmente, sobre el sentir de las personas con discapacidad y las diversas razones que pueden estar convirtiéndose en obstáculos para su participación social. Acosta (2013) plantea que las personas sordo-ciegas requieren acciones afirmativas que les permitan superar las barreras para la participación. Lo encontrado por Mejía (2012), con relación al deporte, y Otero (2014), respecto al arte, muestra que es necesario generar un motivo y un interés especial en la persona con discapacidad, ante el cual confluyan como un grupo fortalecido para que los convoque a participar y les facilite la integración y la lucha por un cambio que propenda por el bien común.

Esta diversidad de formas de participar, a través del juego y el arte nos lleva a pensar que la participación social puede hacerse realidad desde una variedad de formas que favorecerán su interacción social. Los diferentes espacios sociales facilitan el desarrollo de capacidades individuales que, a su vez, fortalecen las diferentes formas de participar.

En el ámbito privado, la familia vive situaciones críticas. Frente a la necesidad de establecer redes sociales y relaciones que les permitan reconocer su entorno, se presenta la oferta institucional intersectorial para garantizar la atención integral de la persona con TEA. La realidad muestra a las familias con algún tipo de aislamiento social, viviendo la discriminación y manejando sus propios imaginarios de temor y autocompasión, que terminan siendo una barrera importante en la búsqueda de oportunidades.

Por otro lado, la participación de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial tiene más dificultades, que se evidencian en la casi imposibilidad de ser escuchadas. Este grupo enfrenta mayor exclusión que otras personas con discapacidad. En este grupo, se encuentran las personas con TEA por las dificultades que tienen para establecer relaciones interpersonales y comunicarse con los demás. Por lo tanto, cuentan con menos caminos que garanticen su participación. Ante esto, la misma institucionalidad, tanto pública como privada, no garantiza los ajustes necesarios de accesibilidad que faciliten que su interacción comunicativa sea viable.

Adicionalmente, se presenta una dificultad mayor, porque en los espacios de participación que establece el Estado, se contempla que la voz de las personas con TEA sea escuchada a través de sus padres y familiares: por lo tanto su propia voz no es considerada ante los espacios de participación (Ley 1145 de 2007).

## 2.1 Preguntas investigativas

Al respecto, surgen las siguientes preguntas investigativas:

¿Cuáles pueden ser los factores que intervienen para que las personas con TEA no participen más allá de sus escenarios familiares?

¿Qué mecanismos pueden dinamizar la participación de las personas con TEA en actividades que favorezcan su bienestar?

¿Qué dinámicas existen en el ambiente familiar y con la red de apoyo social que fortalecen mecanismos individuales y colectivos de las personas con TEA, y que contribuyen a crear estos mecanismos de participación social?

## 3 Objetivo General

Potenciar procesos de participación para las personas con TEA y sus familias

### 3.1 Objetivos específicos

- Acompañar críticamente los procesos de participación de las personas con TEA y sus familias.
- Reconocer los factores que han contribuido en el fortalecimiento de la participación social.
- Reconocer con las personas con discapacidad y sus familias el papel que ha tenido el ambiente familiar en la construcción propia de herramientas para la participación social.

- Construir conjuntamente recomendaciones que permitan superar las dificultades familiares y sociales para lograr una participación efectiva.

## 4 Justificación

Desde un enfoque crítico-social, se llevó a cabo un proyecto de investigación-acción con y para las personas con discapacidad con TEA, con el fin de fortalecer los mecanismos de participación social de las PcD, la familia y su red de apoyo social.

Desde el Estado colombiano, hay una inquietud permanente por entender por qué las personas con discapacidad acuden en un bajo número a los espacios de participación que ha establecido la Ley colombiana, que están dirigidos no solamente a toda la población nacional sino que también a aquellos espacios que convocan a participar de manera específica a las personas con discapacidad, como lo promulga las Leyes 1145 de 2007, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 y la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social (2013-2022).

La razón fundamental de participar es que la sociedad reconozca a las PcD como sujeto de derechos, pero especialmente que, a través de los diversos mecanismos de participación de una manera organizada como sociedad civil, trabajen como un todo, para desarrollar procesos de incidencia y de transformación de su entorno hacia una inclusión social.

Es necesario trabajar con las personas con discapacidad, específicamente con aquellas que tienen TEA y con sus familias, para buscar el fortalecimiento de capacidades de diálogo y de comunicación entre los miembros del núcleo familiar y la personas con TEA, con el fin de acercarnos a comprender conjuntamente de qué manera se permite ese reconocimiento mutuo como agentes de cambio y de transformación.

Al mismo tiempo y ante la diversidad que implican los trastornos del espectro autista, se buscarán diferentes posibilidades de ver la participación social, al considerar que todos los mecanismos de interacción social con su entorno pueden generar un igual número de formas de entender su contexto de una manera crítica por parte de las personas con TEA y sus familias. Es desde tal construcción, como sujeto de derechos y sujeto político, en el ámbito familiar y en las relaciones



establecidas entre los integrantes del núcleo familiar, que se reconocen las diferentes formas de participar y se dan los primeros pasos para la transformación de su entorno y el imaginario social.

Ese trabajo conjunto con la LICA, como organización de personas con TEA, permitió el reconocimiento de su propia realidad, las barreras de discriminación y exclusión vividas y los mecanismos comunicacionales, que ellos mismos desde sus familias y organizaciones han construido para promover la participación social. Al fortalecer en la persona con TEA y su familia mecanismos de participación, se busca reconocer experiencias en donde ellos mismos y sus familias se han convertido en agentes de cambio y transformadores de su entorno, que contribuyen a la sociedad misma como valiosos actores que reconocen su mundo desde la diversidad. Este conocimiento aportará a mejorar el concepto inclusivo desde los espacios de educación, de salud, de movilidad, del trabajo y de cultura.

Como investigadora me interesé en entender a través de las organizaciones y sus familias estos procesos comunicativos entre las personas con TEA, con dificultades para establecer relaciones interpersonales; generadoras de exclusión y discriminación. Asimismo, esperamos aprender diversos mecanismos de diálogo para compartir sus saberes y aprender de manera conjunta las diferentes formas de percibir su realidad.

Por esta razón, este proyecto busca con la investigación-acción-participación generar un reconocimiento conjunto de la realidad que viven las personas con TEA y sus familias, para que visualicen sus experiencias y sus logros, y así se aborde la construcción conjunta de mecanismos de participación para que desde las mismas PcD y sus familias se reconozcan como agentes de cambio en su entorno social.

## 5 Marco Teórico

En este aparte, se presentará inicialmente la teoría crítica-social como fundamento a este proyecto de IAP. Se utilizó este modelo de estudio para trabajar conjuntamente con las personas con TEA y sus familias en el reconocimiento de su realidad y en la búsqueda de mecanismos de transformación de su entorno. Así mismo, se aborda el papel que cumplen las organizaciones al promover la participación activa de las personas que la constituyen y la importancia de desarrollar

diálogos y procesos de concertación permanente que permitan la evaluación continua del proceso investigativo y hagan viable los caminos a la transformación esperada. Finalmente, se plantean posiciones teóricas sobre la motivación que lleva al individuo y a la comunidad a participar.

## 5.1 Teoría crítico social

El enfoque crítico-social surge de la Escuela de Frankfurt como una posición crítica a la tradición positivista de la investigación científica. López (2002) afirma que entre otros representantes de la Escuela de Frankfurt, en Latinoamérica surgieron investigadores sociales que abordaron la investigación-acción-participación, tales como Paulo Freire y Orlando Fals Borda.

La teoría crítico-social se fundamenta en la ciencia de la acción, donde el conocimiento es un pilar de y para esa acción. López Parra (2002) referencia a Hoyos y a Buendía, y plantea que a partir de la acción reflexiva de las personas y las comunidades sobre la realidad social y económica que vive en su realidad, se genera un conocimiento importante que se forma desde la misma experiencia de vida y la reflexión conjunta del grupo organizado, lo que permite que desde ellos mismos surjan caminos de transformación y cambio.

Igualmente, Osorio (2007, p. 1) afirma que “La teoría crítica (...) aspira a una comprensión de la situación histórico-cultural de la sociedad (...) y a convertirse en fuerza transformadora en medio de las luchas y las contradicciones sociales”. Además referencia a Habermas al decir que “el conocimiento no es sólo el funcionamiento de una facultad captativa o productora que opera en el interior de la conciencia de un sujeto, sino una actividad de la persona toda (praxis) a partir de la diversidad de situaciones y de los intereses implícitos al hecho mismo de conocer. Intereses que a su vez son determinados socioculturalmente”. De la misma forma, Osorio afirma que “(...) surge de enfrentarse a la realidad desde la praxis vital y cotidiana en la que el hombre se encuentra inmerso” (2007, p.6).

López (2002), que referencia a Montero (1993), afirma que en Latinoamérica, respecto a la investigación social, se tienen avances en la etnometodología en el nivel micro social, vinculados a los movimientos sociales especialmente en la autogestión, toma de conciencia, politización de los problemas, su evolución y transformación. Ante las crisis económicas, se ha incluido la

investigación como una metodología que aporte resultados para el cambio. Igualmente considera que la investigación, para quedar completa, debe regresar al grupo con el fin de alcanzar una movilización.

La investigación de acción necesariamente conlleva a la toma de posición ante el problema; en esto se involucra al investigador. La investigación comprende el concepto de totalidad y requiere ver cada situación desde su concepto.

## **5.2 Fals Borda y la investigación-acción-participación**

Sobre acción-participación, Fals Borda (1986, p. 4) considera que es una acción que se realiza entre iguales, que en el caso del trabajo con las personas con discapacidad se considera como una relación de respeto mutuo por la diversidad y por la diferencia entre cada uno de nosotros, de sujeto a sujeto, donde cada uno de los que participan se caracteriza por ser conscientes de sus actos y compartir sus metas, sujetos igualmente pensantes, “actantes ante la misma realidad”. Los participantes actúan con “(...) respeto, tolerancia, entendimiento, pluralismo, comunicación e identidad de propósito aun con las diferencias implícitas por la experiencia vital en los individuos como tales”.

Fals Borda (1986, p. 3), en la ponencia sobre “Democracia y Participación. Algunas reflexiones”, referencia a Roberto Varela cuando afirma que las acciones participativas y organizativas adquirirán mayor fuerza y efectividad con relación al desarrollo de los pueblos cuanto más alejadas estén de los planes del Estado. Esta resistencia se convierte en la mayor estrategia para el desarrollo de los pueblos, porque en caso contrario, se continuará bajo el mismo concepto de dominación y discriminación.

## **5.3 Cosas en sí, cosas en nosotros y la transformación del contexto**

Para entender el alcance del conocimiento, la apropiación de él como punto de partida para toma de decisiones concertadas y transformadoras, Lenin (1908, p. 100), en su libro “Materialismo y Empiriocriticismo”, sostiene que el concepto “Cosa en sí” se fundamenta en procesos biológicos

y naturales. “Si podemos demostrar la exactitud de nuestro modo de concebir un proceso natural reproduciéndolo nosotros mismos, creándolo como resultado de sus mismas condiciones, y si, además, lo ponemos al servicio de nuestros propios fines, daremos al traste con la 'cosa en sí' inasequible”.

Lenin (1908, p. 102), con relación al conocimiento, afirma que “(...) surgen tres importantes conclusiones gnoseológicas: (1) Existen cosas independientemente de nuestra conciencia, independientemente de nuestra sensación, fuera de nosotros, (...).(2) No existe, ni puede existir absolutamente ninguna diferencia de principio entre el fenómeno y la cosa en sí. Existe simplemente diferencia entre lo que es conocido y lo que aún no es conocido (...).(3) En la teoría del conocimiento, como en todos los otros dominios de la ciencia, hay que razonar dialécticamente, o sea, no suponer jamás a nuestro conocimiento acabado e invariable, sino analizar el proceso gracias al cual el *conocimiento* nace de la *ignorancia* o gracias al cual el conocimiento incompleto e inexacto llega a ser más completo y más exacto”.

Fals Borda (1979, p. 265) plantea que la construcción del conocimiento desde la misma comunidad se fundamenta en lo planteado por Lenin (1908, p.100), sobre las “Cosas en sí”, es decir, a partir del concepto que ellos mismos tienen de su realidad y de su momento histórico. Afirma que la realidad objetiva y el conocimiento de esta (“Cosas en sí”), provienen de una historia condicionante que se mueve en una dimensión espacio-tiempo, y es a partir del análisis de este conocimiento que surge la transformación en el grupo hacia un nuevo conocimiento denominado “cosas para nosotros” (Fals Borda 1979, p.265)

Para comprender esta apropiación del conocimiento, pueden tomarse como ejemplo los imaginarios que se tienen sobre la discapacidad, con una mirada de conmisericordia que la considera como un “castigo divino” que debe aceptarse pasivamente porque así “lo quiso Dios”. O el pensar que los procesos de participación social se hacen realidad para las personas con discapacidad, con solo dejarlos plasmados en el papel de una ley, y que esta es suficiente por sí sola. Cuando en realidad se requiere que cada persona con discapacidad, su familia, su red de apoyo social y las organizaciones de la sociedad civil comprendan los factores que ocasionan las alteraciones en la condición de salud de las PcD y la manera como factores externos se convierten en verdaderas barreras que impiden que se desarrollen todas sus capacidades. Es a partir de ese conocimiento que puede contribuir cada persona con discapacidad como integrante del grupo a transformar su entorno y a buscar participar e interactuar en espacios de inclusión

social. La toma de conciencia de la realidad que los rodea, como grupo, los hace conocer más de esta, estudiarla a fondo y tomar acciones de exigibilidad de sus derechos, de interacción con la sociedad y los diferentes sectores para que haya una respuesta efectiva a las necesidades de participación e inclusión social de las personas con TEA.

Fals Borda plantea que en la búsqueda de la realidad, para reconocerla y transformarla, la respuesta más adecuada la ofreció el método dialéctico, aplicado en pasos alternos y complementarios, y así: (a) propiciar un intercambio entre conceptos conocidos, o preconceptos, y los hechos (o sus percepciones) con observaciones adecuadas en el medio social; (b) seguida de la acción a nivel de base para constatar en la realidad del medio lo que se quería conceptualizar; (c) volver a reflexionar sobre este conjunto experimental para deducir conceptos más adecuados u obtener mejores luces sobre viejos conceptos o teorías que así se adaptaron al contexto real, y (d) comenzar de nuevo el ciclo de investigación para culminarlo en la acción (Fals Borda 1979, p.268, 269).

Fals Borda (1979) concibe la “organización como la forma de mediación entre la teoría y la práctica”. Asimismo, expresa que es a partir del diálogo que se establece al interior de esta, que se pueden definir aspectos de la investigación del cómo, cuándo y con quiénes se realizará la acción de conocer su realidad, las circunstancias aleatorias y coyunturales para que desde la experiencia surjan propuestas para enfrentarlas y transformarlas. Esto nos sugiere una necesidad de fortalecer, en cada persona con discapacidad y su familia, herramientas que van a contribuir críticamente al análisis de su realidad. Afirma que cuando la comunidad toma como punto de partida el conocimiento real de la situación encontrada, evita errores políticos por exceso de activismo o por ignorancia y, por el contrario, toma decisiones concertadas hacia la orientación de acciones de incidencia de su entorno. Las organizaciones potencializarán estas voces y la diversidad de capacidades para alcanzar el conocimiento con la profundización requerida. Los resultados estarán supeditados a las relaciones establecidas entre los investigadores, la organización y a factores fundamentales como el tipo y naturaleza de la organización.

En la puesta en marcha de una IAP, es necesario hacer seguimiento permanente sobre los objetivos trazados dentro de un ambiente de concertación y diálogo. Rahman y Fals Borda (1989), en un seguimiento al proceso de investigación-acción desde sus comienzos, plantean la necesidad de promover un espíritu de tolerancia para que, dentro de la dialógica horizontal, el

encuentro y reconocimiento del otro y la búsqueda de transformación de la realidad, no se generen momentos de violencia y radicalización. Es necesario velar porque los principios de la IAP queden claros en cada uno de los procesos que se desarrollan.

Desde una posición crítica, Cataño (2008) plantea que entre las dificultades encontradas en el trabajo de Fals Borda, la utopía y el romanticismo que caracterizó su labor llevaron a que algunos proyectos de cambio fueran irrealizables (Cataño 2008,p. 4, 5). Por lo tanto, es necesario tener cuidado con todas las propuestas de cambio y transformación que surjan del intercambio de saberes al interior de la comunidad sean viables y conduzcan al buen vivir, que conlleven a caminos realizables para el cambio. De igual manera que con este seguimiento permanente a los objetivos trazados como grupo, la sociedad civil participante, en este caso las personas con discapacidad organizadas, desarrollen capacidades que les permitan hacer una crítica constructiva permanente a los logros alcanzados y a los mecanismos de concertación con la institucional para lograr que la transformación propuesta sea viable para el cambio social.

## **5.4 El papel de las organizaciones**

Trabajar con las organizaciones es encontrar caminos conjuntos para llegar con las personas con discapacidad y las familias, que de alguna manera se han interesado en organizarse, al reconocimiento propio de sus derechos y las formas de vivir la ciudadanía. Es en esa variedad de abordajes como se comprende cómo la misma sociedad con su accionar genera rechazo y discriminación. Así lo plantea Díaz (2010,p. 18), quien refiere que en la vivencia de una “ciudadanía diferenciada” se proponen situaciones de inclusión y de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Sin embargo, si no se hace un seguimiento y control social para que esas oportunidades sean reales, accesibles a todos y cuenten con los ajustes acordes a la diversidad participante, estas se transformarán en situaciones de exclusión y discriminación. Por otro lado, Bustelo (2005) plantea una “ciudadanía tutelada” donde, en el ámbito privado y en los espacios íntimos, las personas con discapacidad bajo un sentimiento de protección o de temor (que puede venir de padres o cuidadores) viven acciones de opresión y enfrentan conflictos en las relaciones de poder entre los padres y las personas “desprotegidas”. No se les permite participar en la toma de decisiones: su voz no es escuchada y no cuentan con autonomía para decidir en situaciones cotidianas, que pueden ir desde el diario vivir (vestir, comer, decidir

el color de la ropa que se quiere lucir, etcétera), como en aquellos momentos donde las PcD desean definir cómo usar su tiempo libre (recreación, interacción social, el deporte que quiere practicar, la película que quiere ver, si quiere jugar, etcétera).

Esta manera de vivir la “ciudadanía” por parte de las personas con discapacidad hace que, en aras de protección y cuidado, llenos de temores reales o infundados, los padres y cuidadores tomen las decisiones sobre las experiencias y los riesgos que pueden llegar a enfrentar las personas con discapacidad. Esto dificulta que las PcD adquieran experiencias propias para la toma de decisiones como sujetos de derecho en los espacios privados, que se convierten en barreras que debe enfrentar para participar socialmente.

Ante el silencio y la no participación social de las PcD, Turner (2015) y Gray (2015) plantean que la opresión dirigida a toda la comunidad, entre ellas a las PcD, ha generado mecanismos conscientes de resistencia pasiva que no solo son causados por el desconocimiento de la Ley sino que surgen como respuesta a la falta de credibilidad en las políticas públicas. Esto sugiere que ante la falta de credibilidad en el Estado y al no encontrar respuestas reales y efectivas, las PcD deciden no participar ni trabajar por buscar caminos conjuntos de lucha a través de las organizaciones, como forma de resistencia pasiva, manifiesta en el desinterés ante aquellos espacios de participación que propone el Estado.

Surge entonces la necesidad de fortalecer, desde la misma sociedad y desde las entidades gubernamentales, los mecanismos para reconocer las razones por las que las personas con discapacidad y la comunidad misma optan por protestar de manera silenciosa y prefieren no participar. Pero así mismo, desde estas mismas instancias, se hace necesario generar propositivamente espacios participativos de interacción social donde las personas con discapacidad a través de organizaciones formadas por ellos mismos generen mecanismos propios para la construcción de conocimiento hacia la transformación real de su entorno.

## **6. Metodología**

### **6.1 Lo vivido en nuestros encuentros con las personas con TEA y sus familias**

Este trabajo investigativo se desarrolló desde un enfoque crítico-social utilizando la metodología de investigación-acción-participación. Se considera, como se dijo previamente, que la teoría crítico-social se fundamenta en la ciencia de la acción, y que el conocimiento es un pilar de y para esa acción. López (2002) plantea que es a partir de la acción reflexiva de las personas, de las comunidades y del conocimiento de la realidad vivida como se trabaja para la construcción de una nueva realidad transformada; esta reconoce la importancia del conocimiento que se origina en la experiencia y que se genera a través de la participación con otros.

Dentro del ejercicio investigativo de acción y participación, se establecieron diálogos críticos sobre la realidad de las personas con TEA, las barreras encontradas y el papel de los diferentes actores sociales que facilitan o, por el contrario, dificultan el acceso a los espacios de participación. También, se abordaron las expectativas del grupo sobre el alcance de la investigación-acción-participación en la transformación del entorno.

### **6.2 Población participante (co-investigadores)**

Se invitaron a participar a los siguientes 4 jóvenes con TEA y a sus familias:

Diego, joven de 30 años de edad, ingeniero de sistemas, quien desarrolla actividades de participación con énfasis en las redes sociales y su mayor interés son las actividades de incidencia política; Sebastián tiene 18 años y acaba de terminar el grado 11; de igual manera Juan Pablo de 20 años de edad, también finalizó su grado 11. Ambos jóvenes tienen mucho interés en continuar estudiando e ingresar a la Universidad o a una institución técnica o tecnológica. Por otro lado, Felipe, 12 años de edad; en la actualidad estudia en su colegio.

Se intentó escuchar la voz de la mujer. Desde el momento de la planeación del estudio, se buscó que una joven con TEA se involucrara en el grupo, pero desafortunadamente no se logró tener una respuesta de ella. Durante la convocatoria, la directora de la Liga Colombiana de Autismo



(LICA) intentó tener contacto con ella y recibir una respuesta positiva, pero no fue posible. No obstante, la voz de la mujer se escuchó de manera importante a partir de la participación de las madres y hermanas que expresaron su sentir, sus experiencias, sus frustraciones y sus luchas para alcanzar un mejor vivir para sus hijos, hijas y familiares con TEA.

Como mecanismo de articulación, se contó con el apoyo de la LICA, organización no gubernamental que agrupa personas y familias con TEA y las orienta sobre la oferta institucional para la atención integral de las PCD. Su misión consiste en:

Trabajar unidos con personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias, profesionales, Organizaciones y todos aquellos que se identifiquen con las necesidades de la población con TEA, generando espacios de participación e intervención que faciliten la inclusión social y el desarrollo pleno de esta población; así como defender y proteger los derechos, comprometiendo al estado y la sociedad civil.

*(<http://www.ligautismo.org/organizacion/vision-y-mision.html>)*

Desde la primera conversación con su directora, se sintió el esfuerzo por desarrollar un trabajo continuo y por participar en mesas intersectoriales con el fin de que su voz y la de las personas con TEA sean escuchadas y puedan mejorar sus condiciones de vida.

La LICA, en cabeza de su directora, ha representado a su comunidad en espacios como el Grupo de Enlace Sectorial, espacio participativo y técnico que asesora al Consejo Nacional de Discapacidad (Ley 1145, 2007). Son estos espacios creados desde el Estado los que se convierten en herramientas para las Pcd y para exigir sus derechos (Ley 1346, 2009 y Ley 1618, 2013). En ese sentido, de manera permanente la Organización promueve entre las familias y las personas con TEA un reconocimiento permanente de su realidad con la certeza que, una vez organizados, puedan ejercer una incidencia política.

La directora de la LICA acompañó de manera permanente este proceso de investigación-acción-participación y facilitó los espacios de diálogo con las familias; llevó la voz de la organización y, en ocasiones, participó como madre de Juan José, joven con TEA. En su intervención como líder de la organización, dejó ver las dificultades que han encontrado las personas con discapacidad para hacer sentir su voz, especialmente cuando la misma sociedad desconoce las capacidades que tienen las personas con TEA.

Establecimos conversaciones presenciales y virtuales mediante una relación horizontal para compartir los saberes. Durante las reuniones generamos encuentros cordiales que contribuyeron a que, durante el diálogo, se reconocieran las barreras encontradas por las personas con TEA, sus familias y los factores positivos que promueven que las personas con TEA puedan establecer relaciones sociales durante su cotidianidad, para así facilitar su participación social.

## **6.3 Etapas del proceso Investigativo**

Para tal fin, realizamos las siguientes etapas que buscaron seguir las planteadas por Fals Borda en su propuesta de investigación-acción-participación (López 2002).

### **6.3.1 Iniciar el dialogo con las PcD y sus familias**

Inicialmente, realizamos encuentros cortos con la directora de la LICA, con el fin de darle a conocer el proyecto. Encontraron intereses comunes entre la investigadora y ellos como coinvestigadores, y proyectamos posibles canales de comunicación con el grupo. Con la directora, pensamos conjuntamente sobre los jóvenes con TEA y sus familias, que podrían estar interesados en participar en el ejercicio investigativo.

La necesidad de promover espacios de participación, en los que la voz de las personas con TEA y sus familias fueran escuchadas, surgió hace dos años aproximadamente, en otros espacios de encuentro en torno a la participación, como lo expresaron en su momento la directora de la LICA junto con la directora de la Fundación Integrar de Medellín. Posteriormente, ya como estudiante investigadora de la Maestría en Discapacidad e Inclusión social, hicimos un acercamiento para proponer este objeto de estudio a la LICA, en el que demostraron interés por participar.

Desde ese momento, se forjó un ambiente de trabajo conjunto entre la organización y la investigadora en su búsqueda permanente de participación, en una relación de iguales, de sujeto a sujeto. En ellos, las personas con TEA como coinvestigadores fueron los protagonistas y la investigadora cumplió con su papel de coequipera y facilitadora de procesos (Fals Borda 1979, p.262). Durante la investigación, primó el interés de incidencia de las personas con TEA, sus familias y su organización. Posteriormente, con cada una de las familias y jóvenes propuestos

por la LICA, se produjo un encuentro telefónico para determinar si ellos compartían el interés por hacer parte del grupo.

### **6.3.2 Acuerdos iniciales para abordar el conocimiento de la realidad**

La primera reunión con los jóvenes y sus familias la iniciamos con la presentación del proyecto y sus objetivos iniciales. También, se puso a consideración de ellos la propuesta y el alcance del proyecto. Esta reunión se realizó en las oficinas de la LICA. Discutimos las dificultades que las familias y jóvenes con TEA han encontrado en los espacios de participación educativa y social. Posteriormente, presentamos el consentimiento informado, sobre el cual ellos hicieron las preguntas que consideraron pertinentes y, luego de solucionar las dudas que ellos presentaban, lo firmaron y dieron su aprobación. Finalmente, se planteó conjuntamente el mecanismo de diálogo que se iba a desarrollar durante el ejercicio.

Con todo el grupo, y a partir de las dificultades encontradas por ellos para participar en espacios de incidencia, planteamos los temas por discutir y las posibles propuestas de superación de las barreras encontradas (Fals Borda, 1979, p. 268, 269).

De igual manera, pusimos a consideración y concertamos los marcadores propuestos a las familias, los jóvenes y la organización LICA. Estos marcadores fueron los siguientes: la participación; las dificultades encontradas para ser reconocidos y escuchados; el papel de la familia en el reconocimiento; el sentir de las PcD ante la inclusión y la discriminación social y el papel de las relaciones familiares como facilitadores o barreras para definir el mejor mecanismo para establecer la participación.

A partir de ese momento, y durante los meses de marzo, abril y mayo, realizamos diálogos presenciales con los participantes. En junio, julio y agosto lo hicimos mediante conversaciones virtuales.

Desde el primer momento, la relación que establecimos dentro del grupo con todos los padres y jóvenes con TEA fue amable y acogedora. Ellos me hicieron sentir cómoda con mis intervenciones; expresaron sus opiniones con franqueza y, en aquellos puntos en los que hubo desacuerdo, lo hicieron con claridad en sus posiciones y abiertos a encontrar nuevas alternativas que nos permitieran alcanzar soluciones. (Munévar & Gómez, 2014, p.10,14). A través de escritos, también expresaron sus sentires. Sebastián y Diego se expresaron con más interés y

sus padres dieron el espacio para que, dentro de las reuniones, expresaran su opinión. Juan Pablo habló con menos frecuencia, pero las voces de su madre, su hermana y, en un momento, de su padre, permitieron contar con una cercanía a sus relaciones familiares.

Es importante aclarar que en el segundo semestre del trabajo, Juan Pablo y su familia estuvieron más distantes. No participaron activamente en las reuniones virtuales y no expresaron sus razones para alejarse del trabajo de grupo.

Diego estuvo presente a través de medios virtuales durante los encuentros del primer semestre y en todos ellos se sintió muy receptivo y con interés en mostrar el sentir de las otras voces de las personas con TEA que participan, tanto en su canal de YouTube como en los grupos de amigos virtuales. Reiteró durante todo el tiempo su interés y la necesidad de abrir los espacios para conocer y compartir sus intereses particulares.

Durante el trabajo discutimos sobre los avances en el desarrollo de los espacios propuestos. También, sobre aquellas propuestas que, por la dinámica de la misma comunidad con TEA, no tuvieron la acogida esperada. Una de ellas fue la de fortalecer, a través de encuentros virtuales, la interacción social de los jóvenes y adultos jóvenes con TEA.

A partir del mes de junio invitamos a participar a Camilo, psicólogo de la LICA, quien accedió a acompañarnos en el grupo. Camilo contribuyó con su experiencia con los jóvenes con TEA, en los espacios virtuales que se propusieron para el fortalecimiento a la participación de los jóvenes. En general, todos aceptaron mi cercanía a sus vidas cotidianas; los desacuerdos se superaron con el mayor respeto. Especialmente, cuando mi sentir y mis intereses no lograban encontrar eco en sus propósitos o en su misma realidad de vida.

Este ejercicio se constituyó en un aprendizaje diario de concertación y búsqueda de caminos de incidencia que me hicieron sentir como si estuviera entretejiendo lazos de amistad y complicidad para superar las barreras de discriminación y estigmatización que se han creado para las personas con TEA (Munévar & Gómez (2014, p. 10, 14).

### **6.3.3 Mecanismos de reconocimiento de la realidad y la apropiación del conocimiento**

Del diálogo con el grupo, surgió inicialmente un reconocimiento de la realidad, a través de una sana discusión sobre las dificultades encontradas pero también de aquellas circunstancias, en el

entorno social, propicias para generar propuestas de participación. Se pensaron varias instancias de participación, que iban desde el fortalecimiento de las relaciones al interior de la familia hasta la creación de nuevas amistades a nivel virtual, con el fin de ir promoviendo la interacción entre ellos mismos. Igualmente, en todas las reuniones siempre surgió la necesidad de buscar los espacios de incidencia política para hacer sentir la voz de las personas con TEA tal como lo plantea Munévar & Gómez, (2014, p.11).

Fundamentado en los planteamientos de Fals Borda (1979, p.265) y Lenin (1908), sobre la apropiación del conocimiento y su transformación de “cosas en si” hacia “cosas en nosotros”, las discusiones entre los miembros del grupo les permitieron acercarse a su realidad, reconocer las barreras existentes para la no participación real de las personas con TEA, acercarse al porqué su voz no llega a los espacios de incidencia que el mismo Estado ha creado con este fin para hacer propuestas para su transformación.

Es necesario reiterar, como se dijo anteriormente, que la misma Organización viene haciendo una búsqueda permanente para encontrar opciones de participación. A partir de los espacios ya abordados por la LICA, buscamos transformar el imaginario sobre las personas con TEA, de manera que se reconocieran sus capacidades de incidencia. Dentro del grupo, abrimos dos espacios de participación para que el joven Diego fuera escuchado en el GES, la cual se hizo realidad en la reunión del 7 de septiembre de 2016, en la que Diego, con su voz, interpeló al auditorio sobre el poco impacto alcanzado por “la inclusión educativa” en los primeros años de edad. Reconoció que, aunque existe en el papel, no es una realidad efectiva y no garantiza la continuidad en la educación superior ni en una articulación laboral que les permita realizar sus proyectos de vida. Posteriormente ampliaremos el desarrollo de esta reunión.

De igual manera, Diego participó activamente en el encuentro de experiencias exitosas de inclusión educativa donde fue escuchado como joven *Youtuber* (agosto 29 y 30 de 2016). Diego habló sobre sus expectativas con su canal de YouTube y la manera como, por este medio, ha conocido personas, ha hecho amigos y ha compartido experiencias con otras personas con TEA. Reconoció también que la virtualidad le ha facilitado establecer relaciones interpersonales.

Las barreras encontradas por las personas con TEA para alcanzar la participación real y efectiva se trabajaron con todo el grupo. Buscamos las causas y abordamos la viabilidad de fortalecer y promover la participación en los jóvenes con TEA.

Por ejemplo, el grupo virtual de Diego nos permitió vivir el tránsito continuo que propuso Lenin (1908,102) desde las “cosas en sí a las cosas en nosotros”. Sobre esta iniciativa, él esperaba reunir virtualmente a muchos jóvenes para que interactuaran, fortalecieran lazos de amistad y compartieran intereses comunes, para ayudar a transformar el interactuar social desde la familia y desde los jóvenes con TEA. Lo anterior, teniendo en cuenta que, desde la virtualidad, la interacción social a través de los grupos de amigos, permitió establecer relaciones entre las personas interesadas; también, propició la generación de momentos de discusión sobre su realidad, y se pudieron establecer discusiones que los llevarían a alcanzar consensos y propiciar aprendizajes a partir de las experiencias vividas y socializadas por ellos mismos (Forero Romero 2008,p.11).

De esta manera, la experiencia ya vivida por Diego y su grupo de amigos puede tomarse como un punto de partida para vincular más jóvenes interesados y para fortalecer este espacio de participación, y convertirlo en herramientas de discusión y de consenso entre ellos mismos. Desde estos aprendizajes, cada uno de ellos puede convertirse en un futuro líder para su comunidad.

Luego de realizar una serie de reuniones entre el grupo, de analizar los pros y los contras, se presentaron muchas dificultades por parte de los padres. Ellos argumentaron que no era muy tranquilizante para ellos el hecho de que los jóvenes participaran sin la presencia de sus padres, por la probabilidad de que abordaran temas sobre los cuales no tuvieran la suficiente información, como la sexualidad o la vida en pareja. Una de las grandes dificultades consistió en que el grupo que se conformó era muy heterogéneo; se encontraron jóvenes con edades cercanas a los 18 años y también adultos jóvenes cercanos a los 30 años.

Después de varios encuentros virtuales, planteamos alternativas que viabilizaran la idea de fortalecer el diálogo virtual. Por ejemplo, la de conformar grupos según la edad de los jóvenes; rotar el liderazgo; establecer medidas de seguridad virtual, y conseguir un acompañamiento por parte de un padre. No obstante, aunque existiera la voluntad e interés de todos por lograr estos espacios virtuales, tomamos la decisión de aplazar el fortalecimiento de estos grupos de jóvenes y adultos jóvenes. Las familias consideraron que lo más prudente sería que ellos no interactuarían sin la presencia de los padres. Este ejercicio de discusión permitió que estos momentos se dieran con total respeto. Sin embargo, se sintió tensión entre los participantes porque no se lograron los acuerdos y resultados esperados, especialmente Diego, quien

esperaba una mayor aceptación a la idea de promover un diálogo virtual entre los jóvenes para mejorar la participación entre amigos. Finalmente, respetamos la decisión de los padres, con el objetivo de promover, en un futuro, aprendizajes virtuales que permitieran que padres y cuidadores aprendieran nuevas medidas de seguridad virtuales que, a su vez, transmitieran esa seguridad a los jóvenes con TEA.

Este ir y venir para la participación de las personas con TEA, que puede generar un cambio permanente en el grupo, lo que permite pensar en la afirmación que hizo Fals Borda (1979,269) con relación a la IAP“(...) los pasos y ritmos que podrían ejecutarse *ad infinitum*” porque de alguna manera, lo importante de la discusión sobre la virtualidad, fue dejar la inquietud de un nuevo camino para la participación e interacción social de los jóvenes con TEA en la LICA y la familia a través de las redes sociales. El aprendizaje de la IAP es continuo y permanente y, a pesar de no encontrar la viabilidad para su implementación en un momento cercano, sí se desarrolló un ejercicio de aprendizaje sobre el tema y una búsqueda probable de soluciones a futuro.

#### **6.3.4 Sistematización de los resultados concertados**

Todos los encuentros fueron grabados y se revisaron con posterioridad para registrar aquellas expresiones y sentimientos que, a su vez, sirvieron de insumo para los siguientes encuentros. Posteriormente, se pasaron a un documento de Word para poder hacer el registro de las conversaciones sostenidas.

De los momentos vividos, se generaron escritos y dibujos como mecanismo complementario que permitió escuchar su voz, especialmente en lo relacionado con las relaciones familiares; estos se anexaron a este documento. Cada momento y mecanismo de registro fue concertado con el grupo para que no se generaran disgustos ni incomodidades y, especialmente, para que no se fuera a vulnerar la privacidad sin su consentimiento (Fals Borda, 1979,p. 264; Munévar &Gómez, 2014, p. 10, 21).

Para sistematizar la información obtenida en las conversaciones con los jóvenes con TEA y sus familias, acordamos las siguientes categorías que se desarrollaron durante el trabajo investigativo y se confrontaron con los objetivos específicos para así tener la certeza de que dieran respuesta a lo planteado en ellos. (Ver Tabla n.º 5)

Tabla 5

***Categorías de análisis iniciales y emergentes***

<b>Objetivo general: potenciar procesos de participación de las personas con TEA y sus familias</b>		
<b>Objetivos específicos</b>	<b>Categorías/nociones</b>	<b>Categorías/nociones emergentes</b>
Acompañar críticamente procesos de participación de las personas con TEA y sus familias	Caminos reales para acceder a los mecanismos de participación de las personas con TEA y sus familias.	
Reconocer los factores que han contribuido al fortalecimiento de la participación social.	El papel de la comunicación familiar y la relación docente-alumno en el fortalecimiento de la participación.	Las caricias y la proximidad como mecanismo para el diálogo y el aprendizaje.  Las historias sociales como mecanismos de transmisión del conocimiento.
Reconocer con las PcD y sus familias el papel que ha tenido el ambiente familiar en la construcción propia de herramientas para la participación social.	El papel de las relaciones familiares en el reconocimiento de las personas con discapacidad.  Mecanismos familiares de comunicación entre las personas con TEA y sus familias.	La dicotomía entre lo público y lo privado.  La participación desde un concepto espectral.
Construir conjuntamente recomendaciones que	Espacios de participación fortalecidos.	



<p>permitan superar las dificultades familiares y sociales para lograr una participación efectiva.</p>		
--	--	--

Surgieron categorías emergentes dentro de la dinámica investigativa que soportan de manera importante las categorías iniciales, de tal forma que con relación “al papel de la comunicación familiar y la relación docente-alumno en el fortalecimiento de la participación” surgen las categorías “Las caricias y la proximidad como mecanismo para el diálogo y el aprendizaje y las historias sociales como mecanismos de transmisión del conocimiento”, relacionadas estas dos con la cercanía y la proximidad con el otro.

Otra categoría emergente es la dicotomía entre lo público y lo privado, la cual transversaliza todo el trabajo investigativo porque representa la importancia de generar en lo privado herramientas de concertación y de autonomía como insumo fundamental para la construcción de liderazgo e incidencia en los espacios públicos de participación.

A su vez surge una categoría que conlleva un concepto amplio de participación espectral y que da respuesta a la gran diversidad de formas de participar de cada persona desde sus propios intereses y desde la forma particular de ver el mundo.

Como se puede ver, la metodología utilizada durante este trabajo investigativo se caracterizó por seguir los pasos sugeridos por Fals Borda, que parten del dialogo permanente con la comunidad, el reconocimiento de la realidad y las decisiones conjuntas de transformación de su entorno. Por lo anterior, se realizaron los ajustes y se abordaron las temáticas que eran de interés a los jóvenes y sus familias, sin alejarse de los objetivos trazados desde un comienzo y orientados a la participación de las personas con TEA.

## 7 Discusión

Mostraremos aspectos que surgieron del dialogo con las familias y los jóvenes que permitieron encontrar la importancia de las relaciones familiares y la comunicación al interior de ella, para

promover procesos de participación e inclusión social en diferentes ámbitos sociales. A partir de estos diálogos, encontramos participaciones que actualmente hacen parte del diario vivir de los jóvenes con TEA, sus familias y las organizaciones.

## **7.1 El papel que ha tenido el ambiente familiar en el reconocimiento y la participación social**

El diálogo con los cuatro jóvenes con TEA y sus familias se inició mediante encuentros cordiales, que permitieron el reconocimiento de las relaciones familiares al interior de cada núcleo familiar al establecer aquellos mecanismos propios. Por medio de estos, se buscó promover la interacción social de los niños, niñas y jóvenes con los diferentes miembros de la familia, que facilitaron, por medio de las actividades lúdicas, del dialogo, del fomento de la interacción virtual entre los jóvenes y las familias, el reconocimiento de su propia realidad, en donde se crearon relaciones que facilitaron procesos de inclusión social.

Durante el primer encuentro con las familias, se le solicitó a cada una de ellas que hiciera un breve relato. En estos, contaron cómo establecieron las relaciones familiares desde el momento del diagnóstico. También las relaciones familiares que facilitaron la aceptación o demostraron un rechazo al niño o joven por la condición de discapacidad.

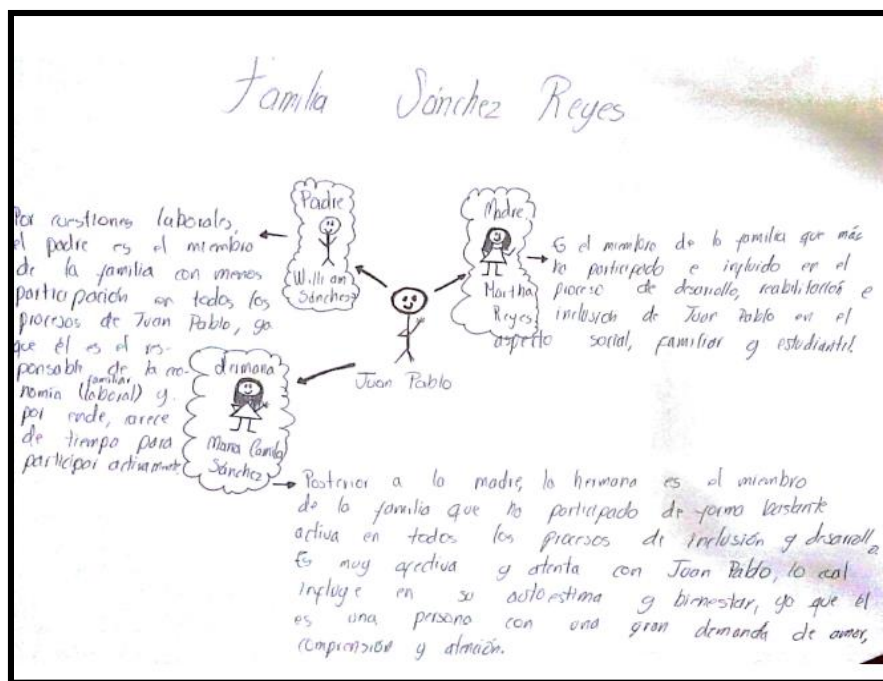
### **7.1.1. Narraciones**

A continuación, se muestran las narraciones mencionadas, donde podemos observar el importante papel que cumplen los familiares más cercanos (abuelos, primos, tías, sobrinos), quienes, en primer lugar, contribuyeron a dar fortaleza a los padres en los primeros momentos del diagnóstico, apoyaron el reconocimiento de la condición de salud de su hijo y, de alguna manera, apoyaron la toma de decisiones que les permitió buscar alternativas sociales para alcanzar el desarrollo de las capacidades del niño y la niña para hacer propuestas reales de inclusión social y educativa.

Narración sobre Juan Pablo y su familia.

## Ilustración 1

### **Narración sobre Juan Pablo y su familia**



Fuente: Ilustración realizada por Juan Pablo y su familia

Con Juan Pablo, su madre y hermana quisieron presentar su relato con un dibujo en el que participaron todos.

De la madre, ellos expresaron que es el miembro de la familia que más ha participado en el "proceso de desarrollo, rehabilitación e inclusión de Juan Pablo e inclusión social, familiar y estudiantil".

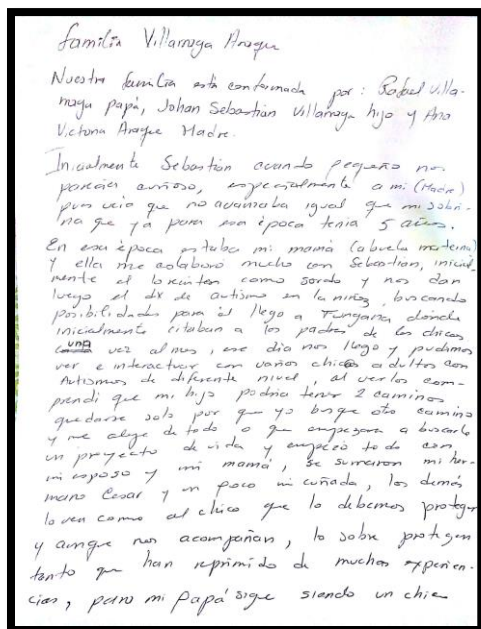
Con la relación de su hermana, describieron que su relación es cercana, que es muy afectiva y cariñosa, lo que influye en su “autoestima y bienestar, ya que él es una persona con una gran demanda de amor, comprensión y atención”.

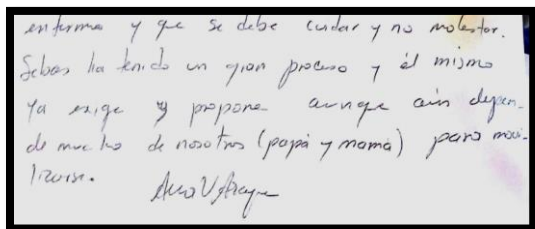
Durante la conversación, observamos una relación fuerte entre la hermana y Juan Pablo, a través de la cual ella promueve actividades donde Juan Pablo participe activamente. En sus expresiones, denota actitud de protección y temor sobre posibles riesgos que puede enfrentar su hermano, porque le gusta conversar y orientar a los demás. También demuestra una exigencia en el desarrollo de capacidades de Juan Pablo.

De la relación entre Juan Pablo y su padre, contaron que por ser la persona que es “responsable de la economía familiar, carece de tiempo para participar activamente” en los procesos de Juan Pablo. Se percibió, en el diálogo con la familia, que en la relación con el padre priman sentimientos de autoridad y responsabilidad por el sustento de la familia. (Narración sobre Sebastián y su familia)

## Ilustración 2

### Narración sobre Sebastián y su familia





Fuente: Ilustración realizada por Sebastián y su familia

La Familia de Johan Sebastián Araque Villarraga hizo un escrito, donde narran su experiencia desde cuando era niño. Describen cómo la abuela, madre de Ana, empezó a notar que Sebastián a los 5 años no avanzaba de la misma manera que su prima de la misma edad.

Inicialmente, fue considerado como persona sorda, y posteriormente lo diagnosticaron con autismo. “La abuela materna apoyó a la familia desde los primeros momentos. Inicialmente acudieron a una fundación donde citaban a los padres una vez al mes para interactuar con adultos con autismo. Después de esa reunión, Ana comenta lo siguiente: “(...) comprendí que mi hijo podría tener dos caminos: quedarse solo porque (...) me aleje de todo o que empezara a buscarle un proyecto de vida. Y allí empezó todo con mi esposo y mi mamá, se sumaron mi hermano Cesar y un poco mi cuñada (...). Los demás lo ven como al chico que debemos proteger y, aunque nos acompañan, lo sobreprotegen tanto que han reprimido de muchas experiencias. Para mi papá sigue siendo un chico enfermo y que se debe cuidar y no molestar”.

“Sebas ha tenido un gran proceso, y el mismo ya exige y propone aunque aún depende mucho de nosotros (papá y mamá) para movilizarse.”

### Ilustración 3

#### Narración sobre Felipe y su familia

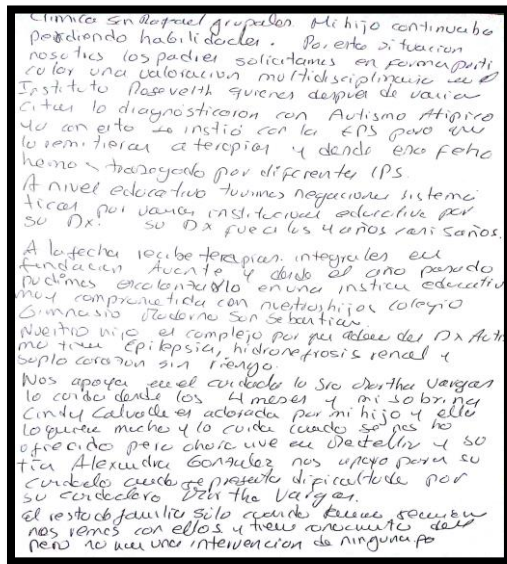


Ilustración realizada por Felipe y su familia

En su escrito, la madre comenta que "(...) en los primeros años no fue evidente la condición; sin embargo, a partir de los 2 años, nosotros, los padres, empezamos a notar que no avanzaba en su proceso y paulatinamente fue perdiendo habilidades, entre ellas, y la más significativa, que fue el lenguaje".

La madre narra sobre las dificultades iniciales que vivieron previamente a su diagnóstico, y cómo en un comienzo consideraron que la causa era porque el niño "tenía demasiado consentimiento y era muy mimado". Mientras tanto, "prácticamente las palabras que decía no las volvió a pronunciar".

A nivel educativo "(...) tuvimos negaciones sistemáticas por varias instituciones educativas por su diagnóstico. Su diagnóstico fue a los 4 años casi 5 años".

La familia continúa narrando que, a la fecha, Felipe recibe terapias integrales en una fundación y que ya fue admitido en una institución educativa comprometida con los niños con autismo.

Con relación a las personas que los apoyan, cuentan con la ayuda de la señora Martha, quien cuida al niño desde los cuatro meses de edad. También Cindy, la prima, ha sido muy importante para Felipe, porque ha establecido muy buenas relaciones con ella. Además, lo cuida mucho,

aunque actualmente vive en Medellín. Asimismo, la tía Alexandra González apoya para el cuidado, con relación al “(...) resto de la familia, solo cuando tenemos una reunión nos vemos con ellos y tienen conocimiento de él, pero no hay una intervención de ninguno”.

#### Narración sobre Diego y su familia

Como se dijo anteriormente, Diego participó desde los primeros encuentros, a través de los medios virtuales (Skype, llamada telefónica) y aportó sus experiencias familiares y las dificultades en la comunicación durante su tiempo escolar.

En la primera reunión, Diego resaltó la importancia de las historias sociales en el fortalecimiento del diálogo entre los miembros de la familia y su contribución como mecanismo pedagógicos, que permiten la interrelación y la transmisión del conocimiento entre la persona con TEA, sus familias y maestros.

A partir de ese momento, las conversaciones con las familias y los jóvenes con TEA se hicieron dinámicas, y permitieron reconocer puntos de encuentro en sus familias que facilitaron la interacción entre ellos.

De igual manera, las relaciones que se establecieron entre los niños y niñas al interior del hogar (primos, hermanos, tíos, etcétera), facilitaron que, a través del juego y el deporte, se motivara al niño y a la niña con TEA a establecer relaciones cercanas, que promovieron el desarrollo del lenguaje y el fortalecimiento de lazos de amistad.

No obstante, se encontraron reacciones familiares donde se notaron sentimientos de pesar, compasión, sobreprotección y descalificación, que generaban al interior de la familia y especialmente para los padres desmotivación para iniciar los procesos de aprendizaje conjunto para el desarrollo integral de los niños y niñas.

### 7.1.2 Mapas Sociales

Los mapas sociales, también denominados sociogramas, (Martín Gutierrez, 2001), permiten reconocer algunos comportamientos de las personas con TEA, que reflejan la diversidad construida al interior de cada familia y su red social más cercana. Esta diversidad viene acompañada de mecanismos propios, que de alguna manera nos refleja la amplia gama de fenotipos dentro de los trastornos que se relacionan con el autismo.

A partir de las conversaciones con los jóvenes y sus familias, construimos el mapa social de cada uno de ellos, lo que nos permitió tener un acercamiento a su realidad social vivida y la importancia de las relaciones familiares, y aquellas que se establecieron con sus redes sociales. Se crearon sus propios lenguajes, lo que permitió la comunicación, el entendimiento, el alcance de acuerdos tácitos o explícitos, que facilitaron la participación e interacción entre los miembros de la familia.

A continuación, presentamos los mapas sociales de cada uno de los jóvenes participantes y sus familias. Para construirlos, desde los primeros encuentros conversamos sobre relaciones familiares y de la manera que estas habrían apoyado el desarrollo de los jóvenes. Utilizamos sus narraciones, los dibujos y escritos que el grupo familiar realizó, y las conversaciones que se tuvieron durante estos momentos de diálogo.

Las convenciones contempladas para el diseño de los mapas sociales se muestran en la tabla n.º 6:

Tabla 6

*Las convenciones contempladas para el diseño de los mapas sociales*



## Convenciones



Proyecto de vida  
Objetivo cercano



Relaciones de amistad  
de compartir actividades lúdicas



Relación  
afectiva importante



Relación afectiva  
muy fuerte



Relación afectiva  
débil o poco mencionada



Iglesia



Organización de la Sociedad Civil

- Mapa Social sobre Sebastián

**Mapa Social sobre Sebastián y su familia**

*Sebastián*



Fuente: Construcción conjunta con Sebastián y su familia. Diseño Gráfico Pedro Cruz

Sebastián tiene 18 años, su mayor interés son los animales. Desea estudiar Veterinaria. Ya terminó su bachillerato. Se encuentra estudiando en Kumón y nos comenta que se siente cómodo y comprometido con las tareas diarias que le ponen.

Tiene una relación afectiva fuerte con la madre, pero con el padre se percibe una relación más cercana, puesto que él hace el acompañamiento diario a las actividades académicas.

Relatan tener relaciones fuertes y propositivas con la abuela materna y el tío Cesar, quienes apoyaron el desarrollo de Sebastián desde el momento de su diagnóstico. Juega mucho con su primo Julián, de 10 años, y se relacionan a través del deporte. Las relaciones más débiles se dan con el abuelo y demás familiares, quienes tienen una relación de sobreprotección.

Ha tenido dificultades para ser admitido en el ambiente educativo. Relata que en el instituto en donde ha encontrado la posibilidad de estudiar la tecnología sobre el cuidado de los animales, sienten temor de que en algún momento pierda el control. No obstante, se han mostrado receptivos a que Sebastián tenga el acompañamiento necesario.

Sebastián parece ser un joven autónomo, pero siempre cuenta con acompañamiento en sus desplazamientos, porque a nivel familiar sienten mucho temor de que pueda enfrentarse a situaciones de riesgo.

Mapa Social Sobre Diego

Ilustración 5

Mapa Social Sobre Diego y su familia



Fuente: Construcción conjunta con Diego. Diseño Gráfico Pedro Cruz

Diego tiene 30 años, vive en Bucaramanga, es ingeniero civil y tiene su propia empresa de mantenimiento de computadores. Durante los encuentros con las familias y jóvenes con discapacidad, participó a través de Skype. Es autónomo e independiente. En estos momentos no participa la familia. Diego cuenta que vive con su madre y sus hermanos. Su padre dejó el hogar a los dos años; su madre y hermanos se han constituido en su familia cercana. Su mayor interés es la participación en espacios de incidencia política. Participa en los espacios donde se articula intersectorialmente, como por ejemplo las redes de personas con discapacidad. Se observó a un joven receptivo, de ideas claras, interesado en involucrarse en el proyecto y en aportar a los otros jóvenes.

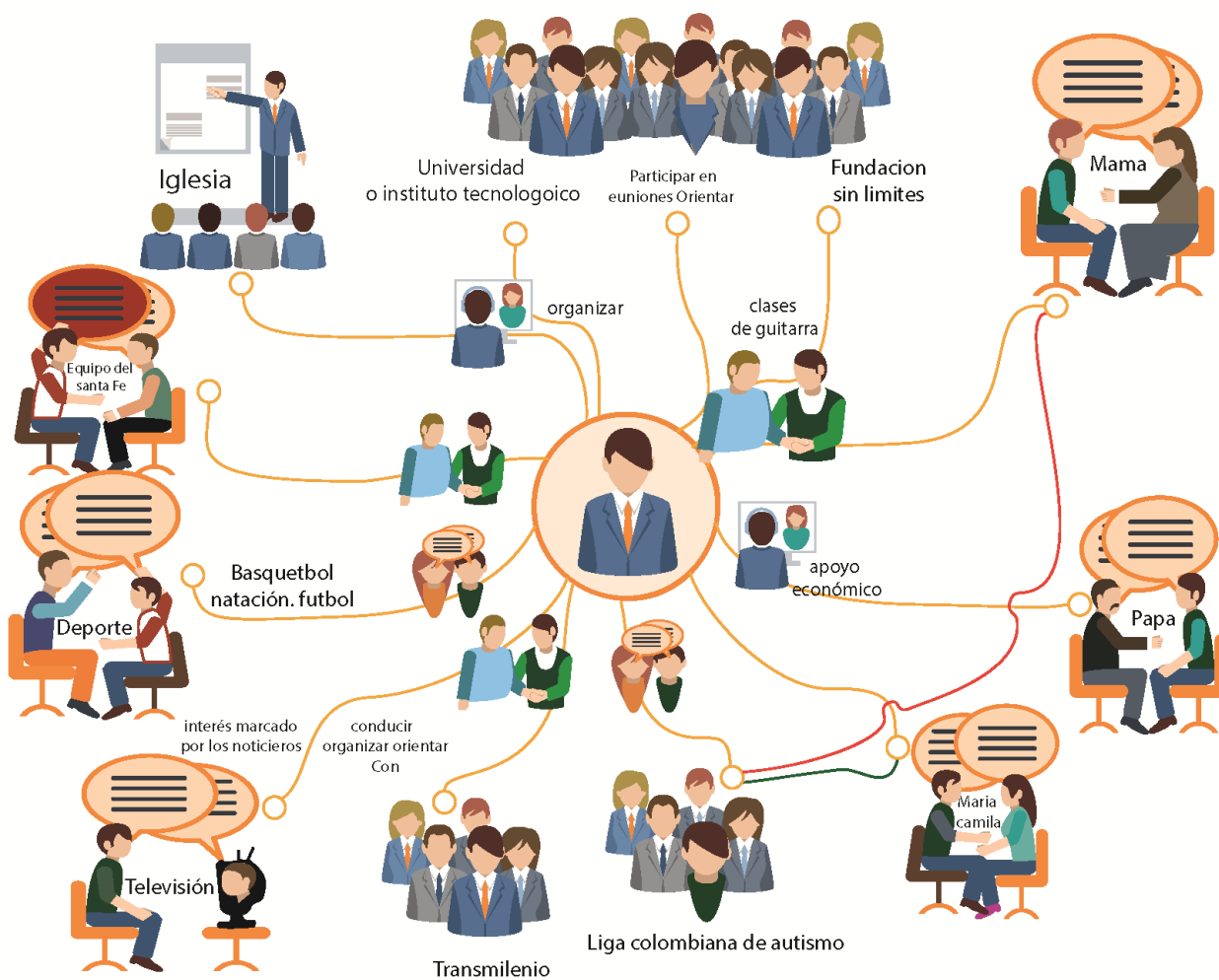
Tiene mecanismos virtuales de participación; creó un canal en Facebook y en YouTube, a través de los cuales promueve sus interacciones sociales. Diego dice que considera que un amigo es aquel que entra en contacto por Internet con mucha frecuencia. Afirma que a través de las redes sociales le es más fácil establecer relaciones. Pero si estos encuentros no se hacen con la frecuencia esperada, entonces no hay amistad. Tiene contacto con personas con TEA de diferentes países y diferentes edades en sus redes sociales.

Mapa Social sobre Juan Pablo

Ilustración 6

Mapa Social sobre Juan Pablo y su familia

Juan Pablo



						
Proyecto de vida Objetivo cercano	Relaciones de amistad de compartir actividades lúdicas	Relación afectiva importante	Relación afectiva muy fuerte	Relación afectiva débil o poco mencionada	Iglesia	Organización de la Sociedad Civil

Fuente: Construcción conjunta con Juan Pablo y su familia. Diseño Gráfico Pedro Cruz

Juan Pablo es un joven de 20 años. Su cuidado personal lo realiza solo. Su familia dice que “se caracteriza por ser muy alegre, tierno, cariñoso, sensible, sociable, colaborador, noble, curioso, respetuoso y muy inteligente. Su lenguaje es bueno. Hace diligencias cortas, y se desplaza solo en espacios cortos. Pero su familia hace el acompañamiento a los lugares que no le son conocidos o que quedan demasiado lejos, porque consideran que puede correr riesgos. Es todavía muy ingenuo y cree en la gente. A pesar de que médicos especialistas consideraron que su máximo nivel educativo sería primaria, se graduó de bachillerato. En su narración, la familia expresa que “Juan Pablo tiene una edad de pensamiento que no es acorde con su edad cronológica”.

Con su familia tiene relaciones buenas, como ellos mismos lo expresaron en el dibujo del primer encuentro. Durante los encuentros, se percibió el papel importante que cumple la hermana, el cariño que se tienen, y sobre todo la responsabilidad que ella siente que tiene en el cuidado de su hermano, especialmente, con sus palabras, expresa su rol de orientadora y formadora. La relación con su madre es muy fuerte, y se observa su aporte en el cuidado y acompañamiento permanente de Juan Pablo. También observamos que la relación con el padre es menos fuerte y, tal como ellos lo expresan, ha estado a cargo del sustento de la familia.

No se observa una fuerte red de apoyo social, pero si una relación intrafamiliar importante con la madre y la hermana. Dentro de sus intereses, expresan que a Juan Pablo le gusta el deporte; es hincha del equipo de fútbol Santa Fe. Le gusta el basquetbol y la natación, pero no se encuentra vinculado como participante a un deporte específico.

Le gusta la música; se encuentra participando en un grupo de niños y niñas con discapacidad que aprenden a cantar y a tocar instrumentos musicales. Juan Pablo inició con percusión, pero tiene la ilusión de aprender a tocar la guitarra.

Uno de los mayores intereses de Juan Pablo es el Transmilenio. Le gusta ingresar a la página y conocer las modificaciones que hacen en las rutas. Su sueño es conducir un bus, pero en realidad lo que más le interesa es orientar a las personas sobre como tomar las rutas. Tiene muy buena memoria fotográfica. Durante las reuniones, pensamos que esto le podría servir para ser un buen guía turístico.

Le gusta ver la televisión, especialmente los programas infantiles y los noticieros. Respecto a estos últimos, en un diálogo, durante los encuentros, expreso su opinión sobre la crisis de la salud y el incumplimiento del Estado. Fue interesante la manera enfática como expresó su pensamiento.

La relación de Juan Pablo con la Liga Colombiana de Autismo es buena. Con la directora establece diálogos cortos. La madre se encuentra vinculada de manera más activa en la organización, y desarrolla algunas actividades directamente con la comunidad vinculada a la LICA.

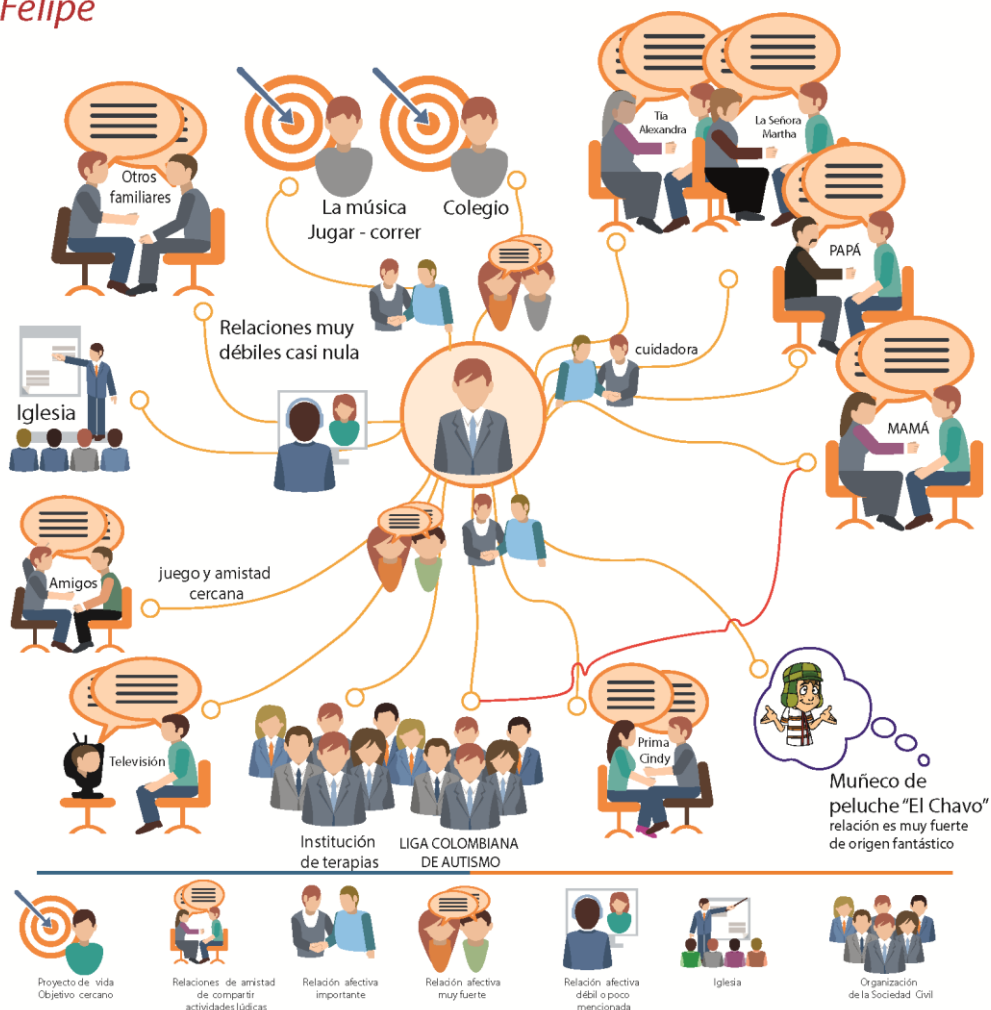
Mapa Social Sobre Felipe

Ilustración 7

***Mapa Social Sobre Felipe y su familia***



## Felipe



Fuente: Construcción conjunta con Felipe y su familia. Diseño Gráfico Pedro Cruz

Conocimos a Felipe a través de su madre. Tiene 12 años de edad. Es autónomo con el cuidado personal, aunque requiere apoyo en algunas actividades de la vida diaria. Actúa de manera independiente cuando debe tomar decisiones sobre los alimentos que desea consumir. Tiene buena comprensión de órdenes, presta atención y sigue instrucciones mediante imitación, señalamiento y orden verbal. La madre cuenta que “logra categorizar y asociar con algún apoyo”.

En sus relaciones interpersonales, Felipe se comporta cortésmente, y cumple con las reglas sociales de saludar y despedirse con la mano. Es un niño, que expresa sus sentimientos a través de “besos (...), le gusta ‘arruncharse’ con los papás”, y tiene una relación muy cercana y fuerte

con su madre. Establece una relación importante con su muñeco de peluche (el Chavo)", con quien duerme. Podría considerarse que, desde la fantasía, esta cercanía le da seguridad. Es amoroso y no le gusta quedarse solo. Su lenguaje verbal es limitado a pocas palabras, dirigidas a personas muy cercanas, como son: "papá, mamá y nené" (cuando se refiere a si mismo). "Aún no maneja frases ni oraciones".

Cuando siente ruidos fuertes, gritos o se encuentra en sitios con mucha afluencia de gente, puede sentir ansiedad, hiperactividad y tener actitudes disruptivas. Pero esto sucede con poca frecuencia, y ha aprendido a "manejar de manera asertiva su ansiedad".

Le gusta la música y algunos programas de televisión. Lo que más le interesa es jugar y correr. Es en el juego en donde reconoce y se relaciona mejor con los amigos; demuestra más afinidad con unos que con otros. También le gusta jugar con sus padres y con otros familiares.

Felipe viene fortaleciendo sus relaciones interpersonales desde el juego. No ha desarrollado un lenguaje verbal, pero a través de su cuerpo ha aprendido a expresar su sentir, sus afectos y sus momentos de aceptación y disgusto.

Respecto a las relaciones que Felipe hace con la Organización, su participación se establece a través de su madre, quien participa activamente y de una manera proactiva en los diferentes programas de la LICA.

## **7.2 Cruces en las narraciones y mapas sociales de los cuatro jóvenes con TEA y sus familias**

Cada familia creó mecanismos propios y particulares para establecer relaciones sociales al interior de cada familia, de acuerdo al nivel de desarrollo del lenguaje, comprensión y herramientas familiares, es decir, cada dinámica familiar respondió a la diversidad de desarrollos que implican los trastornos del espectro autista.

Las relaciones con la red de apoyo cercana a la familia promovieron en los padres de Sebastián, Juan Pablo y Felipe asumir con decisión el reto familiar para potencializar el desarrollo de los jóvenes. No obstante, en cada familia se observó que siempre hay miembros de la familia que

no comprenden lo que representa el TEA, y asumen posiciones de conmiseración, aislamiento, negación y falta de compromiso. En la familia de Diego no es fácil determinar estas relaciones porque su diagnóstico se hizo cerca a los 21 años. Previo a esto, según las palabras de Diego, no fue comprendido por los profesores ni por los compañeros.

Los mapas sociales se construyeron conjuntamente, a partir de lo narrado durante los encuentros. Cada joven demostró intereses que han ido marcando el rumbo hacia dónde va orientado su proyecto de vida y, a su vez, estos vienen siendo una motivación para su aprendizaje. Es desde esa diversidad de intereses y de comportamientos que cada familia optimiza sus propios recursos para establecer los mecanismos de comunicación y de concertación para lograr conjuntamente un mejor aprendizaje.

En esto es fundamental en el papel que cumplen las relaciones familiares y en la actitud de cada miembro del núcleo familiar, en donde aquellas relaciones que promueven propositivamente la participación en actividades recreativas. En general, todas las actividades sociales contribuyen a mejorar la interacción social de la persona con TEA. Por el contrario, aquellas personas de la red de apoyo social cercana que establecen relaciones de conmiseración o de protección, generan ambientes de sobreprotección que se convierten en un obstáculo para el fortalecimiento de la autonomía y la independencia.

En el caso de Juan Pablo, tiene dos temas que le interesan en su vida: la música y ayudar a las personas para que, de manera organizada, se orienten en el Transmilenio. De igual manera, Sebastián expresa su interés hacia los animales; su sueño es ser veterinario. Diego a través de su trabajo como ingeniero de sistemas desea a través de la virtualidad, fortalecer las capacidades de interacción social de las personas con Asperger y alcanzar su meta de incidir positivamente en la comunidad para reconocimiento de las personas con TEA y sus capacidades.

En los cuatro jóvenes, durante el dialogo con ellos y sus familias, se vio cómo la tecnología en mayor o menor medida cumple un papel articulador importante, porque los acerca a la realidad de su país, como en el caso de Juan Pablo. Esto les permite reconocer más de sus propios intereses y pasiones, como sucede con Diego y su experiencia como *Youtuber* en las redes sociales.

En las cuatro familias de los jóvenes con TEA, se observó la fuerte relación que se establece con la mujer, especialmente en su papel de madre, el cual se hace fundamental en la vida familiar de las personas con TEA, en su capacidad de lucha, en el convencimiento propio y en la certeza de que se van a superar las barreras para lograr potencializar las capacidades de sus hijos. De alguna manera, buscan transformar el diario vivir mediante sus propias estrategias para sacar adelante a sus hijos y a su familia de manera creativa. Como plantea Korol (1998,2) sobre el papel de las mujeres que logran hacer resistencia a las dificultades encontradas en su contexto, a las barreras impuestas por la sociedad y por el Estado, "(...) cuando luchan por la vida de sus hijos (...) enfrentan la desocupación y el cierre de empresas (...). Un nuevo nivel de participación de la mujer que se vincula casi siempre a la necesidad de dar respuesta a las duras exigencias de la vida cotidiana".

Los miembros de la red de apoyo social cercana (hermanos, tíos y tías, abuelos y abuelas) cumplen un papel importante de apoyo y orientación. Dentro de las narraciones, se ve de manera relevante el papel de abuelas, tías, sobrinas, hermanas que, desde su posición femenina, contribuyen a ese trabajo diario del cuidado, acompañamiento y educación al interior de la familia. La participación activa de primos, hermanos de los niños, niñas y jóvenes con TEA contribuyen a motivarlos en la participación, en los ámbitos recreacionales y de esparcimiento.

En todos ellos y sus familias, el papel de la LICA, como organización de la Sociedad Civil, liderada por una madre de un joven con TEA, agrupa a las personas con discapacidad, y hace sentir con fuerza el papel integrador y orientador hacia procesos de incidencia política, al promover acciones desde los padres para y desde ellos mismos. En el caso de Diego, se observó un compromiso con la LICA y un diálogo directo con la Directora, en pro de todas las personas con TEA. De esta manera, se potencializaron las diferentes maneras de participar para que las voces de todas las personas con TEA sean escuchadas, a través de ellos como voceros y líderes de su organización.

Es importante que desde los movimientos organizativos de las personas con TEA y sus familias se reconozcan estas experiencias que surgen desde el interior de cada familia y desde cada madre. Ellos, desde la necesidad y el conocimiento diario de la dinámica familiar, han optado por generar mecanismos de comunicación y participación propios, para que los diálogos grupales se difundan, se adopten y se adapten a su ambiente familiar y al de otras personas. Difundir entre

ellos mismos sus propios mecanismos de dialogo y participación va a contribuir al fortalecimiento demás familias, promover más jóvenes con TEA e incluir a los padres de familia que estén dispuestos a reconocer su entorno, sus fortalezas para que participen activamente en futuros procesos de resistencia civil e incidencia política (Korol, 1998, p.2).

### **7.3 Factores que han contribuido en el fortalecimiento de la participación social**

Las conversaciones que se establecieron con los cuatro jóvenes con TEA y sus familias, sobre los mecanismos de comunicación a nivel familiar, nos lleva a considerar sobre la importancia de estos diálogos que van más allá de las palabras y que se van a convertir en un soporte fundamental para los niños con TEA y sus familias. Esos diálogos entre los padres, hijos, hermanos y primos se convierten en orientaciones, aprendizajes, acuerdos, alianzas a través de la complicidad del juego y en las demás actividades diarias.

La importancia de la comunicación al interior de la familia y las diversas formas como las familias establecen sus diálogos

Inicialmente, aparecerán aquellos momentos específicos que fortalecieron la comunicación y la construcción del diálogo al interior de su hogar en cada familia.

#### **Sobre Sebastián**

En el caso de Sebastián, sus padres aprovecharon el interés que él demostró por los animales. Lo invitaban a reproducirlos sonidos que ellos emitían. Se facilitó la enseñanza a través de dibujos e historias sociales. Los dibujos que les enseñaban en la escuela, el padre los ponía en la nevera y le pedían que los pronunciara y repitiera el nombre. Lentamente, le exigieron que hablara en primera persona. En ese proceso de diálogo, fue muy importante el acompañamiento de la abuela.

El primo de diez años ha sido importante para facilitar el diálogo a través del deporte, porque a los dos les encanta jugar futbol, parqués y basquetbol.

Sebastián cuenta que hacer amigos se le dificulta. Para él, es necesario que luego de conocer a los amigos, perciba que ellos son amables y que lo hacen sentir cómodo, de esta manera, considera a esa persona como amigo de verdad. Igual, cuando va a realizar una actividad, para él es importante que se realice un diálogo previo que le permita entender el tema, y así evitar que se sienta incómodo, y pueda relacionarse sin problemas durante el desarrollo del encuentro, trabajo de estudio o conversación con extraños.

#### Sobre Diego

Con relación al lenguaje, para Diego, aunque tuvo dificultades con algunas palabras, en general estableció buenas relaciones en su familia, madre y hermanos. Actualmente, su hermano lo apoya y lo comprende. Él tuvo su diagnóstico a los 21 años. Cuenta que para que él pueda establecer una relación de amistad, debe generarse mucha confianza. Se le facilita tener amigos virtualmente.

#### Sobre Felipe

Los padres de Felipe han tenido mucho apoyo de la familia cercana, de la abuela y especialmente de una sobrina, quienes tienen una relación muy cercana con Felipe. Con la familia más cercana, los padres han propiciado momentos de encuentro para que conozcan la condición de salud de Felipe, con el fin de que comprendan sus sentimientos y su manera de responder. Surge entonces la importancia, a nivel de la familia y de los amigos, de crear diálogos y ambientes de cercanía que contribuyan al desarrollo del lenguaje y de la comunicación.

## **8 La proximidad como mecanismo de comunicación, de diálogo y de participación**

Las relaciones próximas se ven como un momento común entre los jóvenes, los amigos, los hermanos, primos y sobrinos, que facilitan la cercanía a través del juego, la palabra, el contacto y generan momentos de amistad que promueven el diálogo y abren nuevos espacios de

participación y de inclusión. Y en eso coincide lo que planteó Ana, madre de Sebastián, en el momento en que se trató sobre la dificultad para fortalecer los mecanismos virtuales de participación. Ella consideró la necesidad de generar esa confianza y seguridad entre los miembros que participan en los grupos de amigos, para que así puedan crear relaciones reales de amistad.

Al interior de la familia, las caricias y la cercanía entre sus miembros se convierten en un mecanismo de encuentro, de conocimiento entre ellos mismos, lo que permite crear proximidad a través de la cual aprendemos y transmitimos el conocimiento entre padres e hijos, entre hermanos y entre abuelos y nietos. Esto crea un aprendizaje permanente. Claudia Korol afirma que "(...) el abrazo y la caricia, el reconocernos en un mirada, el sentirnos en una piel, producen posibilidades de conocimiento tanto o más fecundas que otras formas de estudio o de investigación"(2007,p. 20).

Son esas caricias, los juegos y las relaciones próximas que se establecen entre las relaciones familiares, las que ante la realidad y la adversidad, se compenentran para transformar su mundo, para aprender nuevos caminos de lucha, de reconocimiento mutuo de aprendizajes que permiten lograr otro modo de vivir, tal como lo plantea Claudia Korol, (2007,p. 20) al hablar sobre la metodología de la risa y las caricias.

Aunque parece contradictorio, si bien Claudia Korol habla de la importancia de las caricias, cuando se aborda a los jóvenes con TEA, ellos ponen barreras para establecer relaciones interpersonales y se les dificulta establecer contacto físico con las personas e incluso con sus padres y hermanos. Sin embargo, pudimos observar que en las familias se lograron establecer mecanismos particulares que propiciaron la cercanía y facilitaron el desarrollo del lenguaje de los niños. Esto se puede ver en el caso de Sebastián, donde sus padres, a través de dibujos o historias sociales, complementaban lo aprendido en el colegio y facilitaban así que el joven aprendiera más vocabulario, afianzará conceptos y estableciera patrones de comportamiento para mejorar su participación en las diferentes actividades sociales.

De la misma manera, se observó que las relaciones cercanas que se establecen entre los primos y hermanos permitieron que a través del juego, el deporte y otras actividades lúdicas se crearan

espacios de aprendizaje y fortalecimiento de relaciones interpersonales. Estas se convirtieron en herramientas para mejorar la participación en otros espacios sociales.

De igual forma, el apoyo de abuelos, tíos y demás familiares cercanos que entendieron la situación familiar se convirtieron en un apoyo para los padres en el reconocimiento en el entorno de caminos de búsqueda para entender el alcance y las implicaciones de los trastornos del espectro autista. Esto representó una forma de encontrar caminos de aprendizaje y de reconocer las barreras existentes. Lo anterior les sugirió la necesidad de buscar espacios de trabajo conjunto con otras familias organizadas con vivencias semejantes, que contribuyeron a mejorar los espacios para la inclusión educativa y participación social.

Esta cercanía entre familiares y la red social más cercana, donde se reconoce a las personas con TEA como sujetos de derechos y donde se reconocen en sí mismos, les ayuda a encontrar diversidad de formas de comunicarse, de dialogar con los más cercanos, y donde su sentir es respetado. Esta cercanía que se genera en los espacios cercanos puede explicar los resultados sobre los espacios de participación encontrados en el RLCPD de diciembre de 2016, que muestran que las personas con discapacidad registradas en ese momento participan más (el 64,54 %) en los espacios de amigos y familiares que en lo público. Sucede lo contrario con relación a la participación de las personas con discapacidad en espacios comunitarios, donde el 82,28 % respondió negativamente a querer participar.

## **8.1 Las historias sociales como mecanismos de transmisión del conocimiento**

Desde los primeros encuentros con las familias y las personas con TEA, Diego y las madres comentaron sobre las historias sociales como la manera de enseñar a los niños y niñas con TEA, mecanismos para interrelacionar con su entorno.

Las historias sociales son herramientas pedagógicas que se construyen a nivel de la familia o en las relaciones que se establecen en la escuela. Buscan orientar y preparar a la persona con TEA sobre lo que va a pasar o sobre los acontecimientos que pueden esperar en algún momento específico de su vida. Se convierten en un mecanismo importante de la comunicación entre los



niños, niñas y jóvenes con TEA, sus familias y docentes. A través de ellas, se transmite el conocimiento de padres, maestros y cuidadores hacia las personas con TEA, con el fin de enseñar las actividades diarias y orientar de manera propositiva sobre cómo comportarse o cual es el comportamiento esperado en el colegio o en la vida social. Las historias sociales pueden considerarse como una estrategia de intervención que propicia un aprendizaje sobre las habilidades sociales.

Según Carol Gray, en su libro de historias sociales, nos dice que, “Una historia social puede informar, reafirmar, instruir, consolidar, apoyar, premiar y corregir a estos niños y a aquellos que trabajan en su comportamiento”, estas pueden ser consideradas como guiones que responden a cada persona en sí misma. Y aunque plantea un paso a paso de una actividad a realizar durante las actividades de la vida diaria, permite que el padre, cuidador o maestro puedan adaptar positivamente la historia, hacia las necesidades de ellos mismos, relacionarla con el contexto, acercarla a los objetos más familiares, relacionarla con el tema a tratar, para que cada vez que se utilice pueda ser aceptada con agrado e interés por el niño o la niña.

En la elaboración de las historias también se vive la proximidad. Es importante que en ella participen las personas más cercanas al niño y a la niña, para que en su diseño transmitan ese conocimiento del otro que vienen construyendo durante la relación del día a día, y que les va a permitir orientar mejor y prever posibles reacciones de irritabilidad o de aceptación para así lograr el impacto esperado. A las personas con TEA se les facilita que se les hable de manera concreta, para que sepan que esperar en cada momento. Por lo tanto, el uso de las historias sociales no se debe relacionar con momentos de castigo, sino por el contrario, con momentos de orientación y amabilidad.

En las historias sociales, se utilizan dibujos sencillos acorde a su edad, con frases cortas, que les indique qué hacer, o lo que pasa si no se hace. Se debe utilizar un lenguaje positivo y evitar palabras como “nunca” o “siempre”, que quedan grabadas en ellos como una orden; esto les dificulta buscar alternativas diferentes. Garrigós (2011).

Desde el momento en que se construye la historia social, se denota la cercanía y el reconocimiento al otro. Esto permite utilizar las imágenes que llegan de la manera más especial al niño, niña o joven. Su uso permite darle seguridad a la persona con TEA y conocer las

circunstancias que va a vivir y a esperar. Por otro lado, la firmeza en el lenguaje para conocer probables reacciones y respuestas no esperadas les facilita a los padres, al maestro y a los hermanos realizar los ajustes oportunos, y así lograr el éxito en el diálogo y la transmisión del conocimiento. De la misma forma, permite el conocimiento mutuo entre las personas, lo que facilita la transmisión del conocimiento.

## 8.2 Otros mecanismos para promover diversas formas de participación

### 8.2.1 Factores que afectan la participación en el entorno educativo

En una conversación con los jóvenes y sus familias, comentaron que una de las grandes barreras en el proceso de inclusión educativa se presenta durante la etapa previa a la presentación del examen del ICFES.

Al finalizar el año escolar, es necesario hacer la inscripción del joven para presentar el examen. Hay un momento en que se requiere el acompañamiento cercano por parte del colegio hacia el joven y su familia. Es un momento crucial porque debe informarse al ICFES sobre la necesidad de personal o profesional de apoyo, que guíe a los jóvenes durante la lectura de las instrucciones del examen, les dé claridad en el cuestionario y les facilite responder a las preguntas de examen.

Al respecto, Martha, madre de Juan Pablo, cuenta que al inscribirlo para el examen del ICFES, el colegio en el que estudia, al momento de diligenciar el formulario de inscripción, consideró que el joven no requería acompañamiento, y así lo informó al ICFES. Las directivas no consultaron a la familia. Cuando Martha se enteró de la decisión tomada por el colegio, le escribió al ICFES y les solicitó la corrección en la solicitud para pedir apoyo durante el examen para Juan Pablo. Aunque desde el ICFES le contestaron de manera positiva y le informaron que contarían con el profesional de apoyo, el día del examen no se contó con este. Al final, Juan Pablo contestó el examen solo, situación que le generó confusión, se alteró y cuando salió del examen, entró en crisis. En palabras de Martha, Juan “expresó tristeza y corrió por el colegio con angustia”. Esta situación le sucedió igual a dos mamás conocidas de Martha, que incluso fueron llamadas

previamente por el ICFES para indagar por el apoyo requerido por sus hijos, pero el día del examen no contaron con este.

Ana, madre de Sebastián, dice que ellos, por el contrario, sí contaron con un profesional de apoyo desde el momento en que ingresaron a la institución en donde se realizaba el examen. Una profesora se presentó y acompañó a Sebastián durante todo el examen. Ana también cuenta que encontró por lo menos 60 jóvenes con discapacidad que contaron con el apoyo para la presentación del examen en el mismo edificio en donde Sebastián presentó el examen.

Ana continúa narrando. Plantea, como sugerencia, que es fundamental que esta decisión sobre la necesidad de apoyo en el momento de presentar el examen del ICFES debe tomarse junto con la familia y con el joven, quienes son los que conocen en realidad, por la cercanía existente al interior del hogar, cuáles son las necesidades propias de cada uno de los jóvenes. No lo debe hacer el colegio de manera arbitraria porque, bajo supuestos, toma la decisión de dejar sin apoyo al joven, sin concertarlo previamente con el grupo familiar.

Cada colegio debe solicitar los profesionales de apoyo necesarios para el acompañamiento de los jóvenes con discapacidad con la debida anticipación. De esta manera, el ICFES puede hacer la contratación requerida con el perfil acorde a las necesidades de cada joven. Igualmente, proveer el número necesario de personas capacitadas para cubrir al país. De esta manera, se garantiza la igualdad de oportunidades para los jóvenes con discapacidad en el momento de presentar el examen del ICFES.

Otra barrera encontrada respecto a este tema, que coincide con las barreras encontradas en la presentación del ICFES o los exámenes de ingreso a las universidades, se refiere a la manera como formulan las preguntas del cuestionario. Las familias plantean que estas deben ser más flexibles. Ana explica que pueden utilizar diferentes mecanismos para hacer la evaluación de los conocimientos. Podrían utilizar herramientas visuales y dinámicas, que les permita a los jóvenes comprender la pregunta y dar respuesta al concepto que se pretende evaluar. También aclara que no significa dejar de evaluar un concepto o disminuir la exigencia del examen, sino que se adapten las preguntas mediante dibujos y gráficos más comprensibles para el joven con TEA.

En la reunión se habló de la importancia de flexibilizar la Ley de la Educación, porque plantea que la educación es para todos, pero que en ningún momento se puede privilegiar a la persona. Con este último argumento, de manera ambigua y contradictoria, niegan la flexibilización de las preguntas en el momento del examen.

Se propone iniciar desde la LICA un diálogo con el ICFES y las Universidades, para sensibilizarlos sobre las necesidades de los jóvenes con TEA, con el fin de crear mecanismos para adaptar el tipo de preguntas, que estas sean más dinámicas. Asimismo, para que se garantice el apoyo personalizado en el momento de presentar el examen. Es decir, implementar ajustes razonables para los jóvenes con discapacidad intelectual y psicosocial.

Durante el desarrollo de este trabajo investigativo, hicimos un acercamiento con la dependencia responsable del proceso de admisiones de la Universidad Nacional. Pusimos en conocimiento a las familias los mecanismos para continuar con la interlocución con la Universidad, proceso que ya habían iniciado desde la LICA. Sebastián se presentó al examen de ingreso. Junto con su familia, participaron en el taller de inducción que realizan para las personas con discapacidad unos días antes a la presentación de la prueba. Sebastián, aunque no ingresó a la Universidad Nacional en esta oportunidad, asumió los resultados con el apoyo de la familia como un mecanismo de preparación para futuros intentos de ingresar a estudiar Veterinaria. La Universidad Nacional ha asumido este compromiso; ya han ingresado personas con TEA a diferentes programas académicos.

Pero el reto que desde la educación superior se debe asumir va más allá de garantizar los apoyos y los ajustes razonables en el momento de la prueba de ingreso a la Universidad. Se requiere trabajar de manera continua y permanentemente con toda la comunidad educativa, docentes, estudiantes y trabajadores para que durante el desarrollo de todo el programa académico, la deserción universitaria disminuya entre estos jóvenes con TEA, quienes ingresaron para luchar por su proyecto de vida. Es importante analizar las barreras que se presentan para superarlas conjuntamente, y así llegar a buen término sus metas en la educación

### **8.2.2. La metodología pedagógica personalizada, como un mecanismo para fortalecer la inclusión educativa de algunos niños, niñas y jóvenes con TEA**

Durante las conversaciones con los jóvenes con TEA y sus familias, surgió una alternativa pedagógica personalizada que promueve el desarrollo de capacidades y habilidades de niños, niñas y jóvenes, a través del estudio de las matemáticas y la comprensión de lectura. Las familias lo utilizan como mecanismo complementario a su jornada escolar y ha sido favorable para alcanzar sus logros en el respectivo grado escolar que cursan en la escuela regular.

Por esta razón, indagamos sobre el método pedagógico, el cual orienta al estudiante a aprender de manera autodidacta, empezando desde los primeros niveles y avanzando según sus capacidades, de una manera fácil hasta niveles de mayor complejidad. Todos los estudiantes, independientemente de su edad y del grado escolar en que se encuentren, inician desde los primeros niveles de aprendizaje. La educación se hace entonces de manera individual y genera en el estudiante un reto propio y diario para alcanzar su máxima calificación (100 puntos). Es un ejercicio repetitivo y organizado donde cada persona visibiliza su avance. Esto le da seguridad, autonomía y fortalece sus capacidades en la resolución de problemas.

Indagando con Ana, la mamá de Sebastián, comenta que él ha alcanzado un desarrollo matemático que le ha servido en el colegio para avanzar en sus materias con tranquilidad y mayor seguridad. Le ha servido en la vida diaria para sus actividades y para el proceso de preparación para ingresar a la educación superior.

Puede pensarse, con lo anterior, que la cercanía del instructor al estudiante, el reconocimiento de sus habilidades y el trabajo individual, para que las desarrolle plenamente sin que se genere un ambiente competitivo con otros compañeros, sino un reto y compromiso consigo mismo, hace que los jóvenes con TEA se sientan cómodos con este método pedagógico y así se promueva el alcanzar sus metas. De igual manera, el desarrollo repetitivo de los ejercicios matemáticos genera comodidad para la persona con TEA.

Esto nos sugiere que a los niños, niñas y jóvenes con TEA se les debe garantizar dentro de su formación educativa el acceso a estrategias pedagógicas. De esta forma, desde un concepto

amplio del respeto a la diferencia y a la diversidad, se aborde el desarrollo de sus capacidades acorde con las particularidades y los intereses propios de ellos. Esto sería un aporte importante para que en este proceso de cualificación, cada uno de ellos afronte los espacios de participación educativos, laborales, recreativos y culturales en igualdad de oportunidad que toda la sociedad. Y en ese sentido, es necesario que se eliminen barreras actitudinales, barreras administrativas y económicas.

## **9. Mecanismos de participación que se fortalecieron durante el proceso de IAP**

### **9.1 La voz de las personas con TEA se escucha en los espacios de participación de incidencia política**

Todo surgió desde el 2013, durante el desarrollo de las mesas de trabajo con las organizaciones que trabajan con y para las personas con TEA. En estos espacios se discutió la propuesta inicial de una ruta de atención integral en salud para los TEA. La LICA y la Fundación Integrar (esta última como organización que realiza actividades de atención en salud en Medellín, Antioquia) propusieron que los jóvenes y adultos con TEA deberían ser escuchados en los espacios de participación del Sistema Nacional de Discapacidad.

Esa idea quedó rondando entre los sueños a alcanzar por parte de la directora de la LICA y algunos prestadores, toda vez que la normatividad determina que las personas con discapacidad intelectual solo serán representadas por sus padres o familiares, (ley 1145 de 2007, Artículos 10 y 16. Resolución 3317 de 2012, Artículo 15). Desde el inicio de estas conversaciones de grupo, surgió la necesidad de escuchar la voz de las personas con TEA en espacios como el del GES, “instancia técnica de construcción, concertación y coordinación interinstitucional de planes, proyectos y programas del Consejo Nacional de Discapacidad (CND) bajo la coordinación de este, a través de la Secretaría Técnica del mismo, con la participación de la sociedad civil de la discapacidad”(Ley 1145 de 2007, Artículo 7).

En el GES tienen asiento representantes de todos los ministerios (trabajo, educación, transporte, vivienda y entidades de protección como el ICBF, instituciones de educación superior e instituciones de control).

Una vez se presentó la solicitud ante la Secretaría Técnica del Sistema Nacional de Discapacidad, que en la actualidad se encuentra a cargo del Ministerio de Salud y Protección Social, se acordó que en la agenda del 7 de septiembre de 2016, la LICA, representada por Betty Roncancio, Directora, y Diego, Joven con TEA, se agendará un espacio de 20 minutos para que le cuenten al GES su experiencia en los espacios de participación.

Diego, como se ha dicho anteriormente, tiene especial interés en incidir en la comunidad para que reconozcan a las personas con TEA como personas sujeto de derechos. Él desarrolla actualmente actividades como representante de las personas con discapacidad intelectual en la Red Santandereana de Personas con Discapacidad y hace parte del Comité de Discapacidad de Bucaramanga. Ha mostrado sus intereses en incidir en la sociedad en su canal de YouTube “A lo Aspergiano”. A través de sus videos se muestran, sus temores, sus fortalezas y sus debilidades en función del reconocimiento del mundo de las personas con TEA.

Previo a la realización de este encuentro con el GES, se realizaron conversaciones virtuales con las madres, la directora y el psicólogo de la LICA, donde se puso a consideración de todo el grupo un guion inicial para guiar a Diego sobre como orientar la intervención y cómo responder a lo ya concertado por el grupo. Durante las reuniones virtuales, Diego demostró receptividad hacia las observaciones que le plantearon las madres del grupo y el psicólogo de la LICA. De la misma manera, demostró firmeza en sus opiniones y racionalidad en la defensa de ella en los momentos en que se presentaban diferencias. Por lo anterior, en este guion se enfatizó en un interés especial de Diego para visibilizar la importancia de la inclusión laboral para las personas con TEA. Además, se acordó que la presentación de Diego la hacía Betty como directora de la LICA.

Además, dentro de estas conversaciones previas, Diego expresó su interés en participar en el GES para que su voz se escuchara en representación de todas las personas con discapacidad intelectual y mental, más allá de hablar de las personas con TEA. De esta manera, empezamos como grupo a conversar sobre los temas que esperábamos resaltar en este espacio de

participación, así como la manera en que se podría captar la mayor atención de los representantes institucionales sobre las necesidades y fortalezas de las personas con TEA.

La coordinadora del Grupo de Gestión en Discapacidad, con relación al hecho de contar con la presencia de Diego, reiteró durante su mensaje de bienvenida, en la siguiente frase la importancia de este momento: “(...) para ir cambiando la historia en el sentido de donde está la verdadera participación”.

En la reunión, en frente de todo el GES, Diego participó activamente e interpeló durante todas las otras intervenciones. Cabe resaltar que en el momento en que los representantes del INSOR y el INCI mostraron los avances en la parte educativa, durante la primera infancia, a través de la utilización del Braille, material en relieve, intérpretes de lengua de señas, entre otros más, Diego intervino y preguntó sobre los avances al respecto para las personas con discapacidad intelectual durante la primera infancia. Además, continuó resaltando la importancia de la comunicación aumentativa como mecanismo fundamental en el desarrollo de los jóvenes con TEA y de las personas con discapacidad intelectual en general.

Durante el desarrollo de la participación, Diego se vio seguro, tranquilo, amable, y permitió el diálogo con otras personas. Fue concreto en su exposición. Manejó el tiempo a través de su teléfono celular para así ajustarse a lo acordado.

Tal como se había programado, Betty, directora de la LICA, presentó a Diego y resaltó su presencia como joven influyente en su departamento, la importancia de contar con la voz de jóvenes con TEA, y las actividades de incidencia que viene desarrollando en los territorios.

Diego continuó hablando de la importancia de la participación de las personas con TEA, sobre cómo las personas con discapacidad pueden ser escuchadas en esos espacios. Además, mostró un video en donde resaltó las fortalezas de las personas con TEA durante el desarrollo de sus labores en el trabajo. Es de resaltar que cuando en el video solo aparecía mensaje escrito, la coordinadora del Grupo de Gestión en Discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social leyó lo escrito para que su contenido fuera accesible a las personas con discapacidad visual. Asimismo, el intérprete de señas transmitió el mensaje a las personas con discapacidad auditiva.



Esta actitud demostró un interés especial de parte de ella para que lo expuesto por Diego llegara sin barreras comunicacionales a todos los asistentes.

Diego cerró su participación cuestionando las acciones de los sectores que dirigen a la primera infancia. No obstante, reconoció la importancia de estas en el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad. Considera fundamental que se abran espacios educativos y laborales para las persona con TES, que contribuyan a construir sus vidas después de los 18 años, una vez hayan concluido sus estudios de educación media. De una u otra manera, sus vidas, a esa edad, entran en crisis porque no encuentran nuevos caminos para continuar construyendo su proyecto de vida.

Sobre ese mismo sentido, Diego se refirió a la atención en salud y comentó sobre el “*Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención a niños y niñas con TEA*”; argumentó que en este documento tampoco se considera la atención a las personas con TEA después de los 18 años.

Su participación llamó la atención a los participantes, quienes además consideraron importante que Diego siguiera participando durante las siguientes sesiones del GES. Tanto los representantes del ICBF, como los de la academia, hicieron comentarios positivos sobre la participación de Diego, especialmente sobre la manera como su presencia permitió conocer el sentir desde la misma voz de las personas con TEA.

El delegado del Ministerio de Hacienda preguntó al Ministerio de Salud y Protección Social sobre las acciones que actualmente se están tomando para garantizar la atención integral de las personas con discapacidad intelectual. A esta pregunta, desde la Secretaría Técnica del SND, quienes coordinan el GES, respondieron que dedicarían la sesión del GES de noviembre de 2016 para ampliar sobre el tema. Al hacer seguimiento al cumplimiento de esta solicitud, se encontró que dentro de la agenda de esta instancia no se ha considerado tocar este tema en específico. Se viene documentando la oferta institucional intersectorial para la atención de las personas con discapacidad en general.

Una vez finalizada la sesión del GES, Diego pudo dialogar con diferentes representantes del GES que se acercaron a preguntarle sobre sus actividades. Llamó la atención el momento en

que pudo dialogar con el representante del Ministerio de Hacienda, quien abre espacios de sensibilización sobre el tema y estos se pueden ver reflejados más adelante con la apertura y viabilidad financiera a futuros proyectos de inclusión social para las personas con discapacidad.

Como resultado de esta reunión con el GES, posteriormente llamaron a Diego a participar como representante de las personas con TEA en un proyecto de inclusión educativa, liderado por la Universidad Nacional, desde la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Proyecto que representó para él una oportunidad excelente de incidencia y, además, una oportunidad para adquirir mayor experiencia laboral.

Con relación a este momento de incidencia con el GES, Diego grabó el video de su participación y lo subió a su canal de YouTube. El video se muestra en el siguiente enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=RM0YOAqN1mk>.

La participación de Diego en el GES representa un avance en la incidencia política que puede generar futuras acciones intersectoriales importantes con relación a los procesos de inclusión social para las personas con discapacidad intelectual y discapacidad mental. Esto fortalecerá los espacios de participación que ya han abierto la LICA y grupos como el Nodo Comunitario de Salud Mental, del cual ya hace parte la LICA.

Es necesario que desde el Estado y demás espacios de participación social se genere una apertura hacia las personas con TEA, para que su voz sea escuchada. Generar espacios donde el imaginario sobre las personas con TEA se transforme desde la misma sociedad y ellos sean recibidos sin discriminación y con el reconocimiento de sus capacidades para incidir sobre lo público.

### **Ilustración 8**

**Foto 1** *Encuentro de Diego con el delegado del Ministerio de Hacienda, durante la participación en el GES – Septiembre, 2016*

Participación Social de las Personas con Trastornos del Espectro Autista: Tensiones, Resistencias y Lecciones Aprendidas



Fuente: Foto tomada por la autora

### Ilustración 9

*Fotos n.º 2 y 3 de Diego durante su intervención en el GES – Septiembre, 2016*



Fuente: Fotos tomadas por la autora

### Ilustración 10

***Foto No 4 Proyectando su video ante el GES y dando las primeras explicaciones al respecto.- Septiembre 2016***



Fuente: Fotos tomadas por la autora

## **9.2 Otro espacio de participación de la personas con TEA. Primer conversatorio sobre experiencias de inclusión educativa y ciudadana**

El objetivo de este espacio consistió en realizar un dialogo con las personas con discapacidad, sus familias y la institucionalidad para evaluar el alcance de los procesos de inclusión educativa y social que se están implementando actualmente.

Se realizó en agosto de 2016 en dos momentos. El primero, en el Colegio Gimnasio Moderno, en donde se realizaron mesas de trabajo con padres de familia, niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Discutieron sobre sus experiencias vividas en el ambiente educativo y familiar. Diego, durante este primer día, estuvo presente dentro del auditorio, fue participativo, interpeló y realizó cuestionamientos pertinentes sobre los temas tratados.

Durante este primer momento del conversatorio, se encontraron varios puntos en común:

- Al preguntarles a las familias sobre el apoyo que tuvieron en las primeras etapas después del diagnóstico, respondieron que desde las relaciones más cercanas (padres, hermanos, tías), encontraron las fuerzas para iniciar el proceso de búsqueda para un mejor desarrollo de sus hijos.
- Al cuestionar la oferta educativa que existe para garantizar inclusión de los niños y niñas con discapacidad, se observó que la mejor respuesta educativa la están ofreciendo en instituciones educativas privadas. De esta situación, surge un nuevo cuestionamiento; los niños, niñas y jóvenes con discapacidad acceden a la educación solo cuando cuentan con los recursos económicos suficientes para pagar los costos educativos? Por lo tanto, si no tienen la oportunidad de acceder a procesos de desarrollo de habilidades y capacidades desde sus edades más tempranas, las oportunidades para participar en diferentes espacios sociales también pueden disminuir.
- Dentro de las experiencias educativas más relevantes, se vislumbró proximidad y cercanía en el trabajo personalizado con el estudiante, donde él mismo con su maestro, establece sus metas para superarlas con su propio ritmo de trabajo. En estas experiencias, se observó un diálogo permanente entre el docente y los estudiantes que genera un apoyo de acuerdo a las dudas e inquietudes que le surjan al estudiante dentro de su proceso educativo.

El segundo momento tuvo como escenario la Universidad Nacional, sede Bogotá, en la Facultad de Medicina. Durante todo el día, las personas con discapacidad, familiares y estudiantes vivieron experiencias de cercanía en torno a la música, la poesía y el “Cine para todos<sup>2</sup>”. A través de una película con audio descripción, se propició el diálogo con relación a las barreras existentes de accesibilidad comunicativa para las personas ciegas y sordas y, de cierta manera, las personas con TEA.

Otro ejercicio de comunicación a través de los sentidos, entre los niños, niñas y jóvenes con discapacidad visual y auditiva fue la muestra itinerante del Museo de Oro. Esta les permitió

---

<sup>2</sup>Cine para Todos: es una iniciativa del Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, en alianza con la Fundación Saldarriaga Concha y Cine Colombia, que se inició en el 2012 con el propósito de ofrecer más espacios culturales y de entretenimiento a las personas con discapacidad. Ofrece funciones con procesos de audio descripción, subtítulo especial y lengua de señas colombiana, adecuados para el disfrute de personas sordas, ciegas y con otras discapacidades, junto a sus allegados.<http://www.mintic.gov.co/portal/604/w3-propertyvalue-540.html>

reconocer la belleza y el mensaje que quisieron transmitir los pueblos de origen en sus artesanías en oro y barro.

En este espacio, invitaron a Diego para que hablara de su experiencia con el canal de YouTube: “A lo Aspergiano”; de qué manera había impactado su vida, y que esperaba él mismo de lo que estaba logrando con este mecanismo de incidencia.

La participación de Diego se realizó con un formato de magazín, que previamente se había concertado con los padres de familia de la LICA, la directora, el psicólogo de la institución y Diego como líder. Durante el magazín se presentó un video para que las personas pudieran ver la dinámica que utiliza en sus videos.

Comentó sobre los temas que difunde con el fin de dar a conocer la vida de las personas con TEA. Fue muy claro que para él era muy importante enseñar con sus videos, y que por esta razón había tomado la decisión de hacerlos cortos, dinámicos, para que fueran fácilmente vistos y las personas no se cansaran.

Durante todo el magazín, Diego demostró tranquilidad y buen manejo del tiempo. Respondió sobre su vida personal sin dejarse alterar cuando lo interrogaron sobre si se le había facilitado conseguir pareja. Ante esta pregunta, que claramente refleja un sesgo de discriminación y un reflejo del imaginario que la sociedad tiene sobre las dificultades que tienen las personas con TEA para establecer relaciones sociales, Diego contestó con serenidad, sin exaltarse, y de una manera respetuosa sobre la relación actual con su pareja.

Casualmente, los participantes preguntaron sobre la seguridad que tienen las redes sociales para los jóvenes con TEA y sobre el peligro que corren al participar en estos espacios de interacción social. Esta preocupación de los participantes fue coincidente con la de las familias de los jóvenes con TEA del grupo de investigación, quienes consideraron que la principal barrera encontrada para promover el fortalecimiento de los medios virtuales como interacción y participación de los jóvenes con TEA sin el acompañamiento y orientación adecuada, son los riesgos de engaño, abuso y uso de imágenes pornográficas. Lo anterior, porque las personas con TEA son literales en sus expresiones y en su manera de entender los mensajes y esto los vuelve más vulnerables ante las influencias nocivas que pueden recibir desde la interacción virtual.

Después de escucharse las razones planteadas por ambas partes, concluyeron que las personas con TEA se sienten cómodas con las relaciones que se establecen a través de la virtualidad. Diego reiteró que es a través de las redes sociales que se le facilita hacer amigos.



Dentro de todo el evento, observamos que Diego hizo buenas relaciones con las personas, y pudo interactuar fácilmente. Para él fue fácil orientar sobre sus experiencias a otros jóvenes que le preguntaron con relación al canal de YouTube. Respecto a esto último, notamos que dialogó sin gran dificultad con los jóvenes con discapacidad auditiva, quienes se interesaron en conocer más del canal.

Diego a su vez comentó lo siguiente: “(...) Me gustó poder compartir mis experiencias como *Youtuber* y poder explicarle a las personas que allí estuvieron, que las redes sociales son de mucha utilidad si se usan bien. También conocí a más gente que ha usado medios como la música para expresar su individualidad (...) y fueron para mí las más enriquecedoras porque amplió mis propios horizontes al tiempo que trato de ayudar a otras personas”.

En ese momento, observamos que los intereses comunes crean lazos fuertes de amistad y de maneras diferentes de compartir que contribuyen a superar las barreras de la comunicación y alcanzar la unión. Este encuentro con los jóvenes mostró la consistencia con el planteamiento de Otero (2014, 143) relacionado al reconocimiento de capacidades y al afianzamiento de los lazos de amistad que surgen entre la familia, los amigos entorno a las expresiones artísticas y, en nuestro caso, alrededor del interés compartido por las redes sociales y la virtualidad. Esto contribuyó a que los jóvenes superaran barreras en la comunicación y se encontraran entre ellos con sus inquietudes y preguntas sobre el tema. Esto les ayudó a fortalecer el auto reconocimiento y la confianza en sí mismos por parte de cada uno de los participantes.

## Ilustración 11

**Fotos 4, 5 y 6. Conversatorio de Diego sobre su experiencia como Joven Youtuber con TEA - Universidad Nacional – Agosto, 2016**



Fuente: Fotos tomadas por la autora



### **9.3 La experiencia de Diego con las redes sociales como mecanismo de participación: Canal de YouTube “A lo Aspergiano”**

En una conversación con Diego, nos contó que su objetivo con el canal de YouTube ha sido el de crear un espacio para mostrar una visión del autismo desde lo privado, desde las propias vivencias de las personas con TEA y sus familias. Diego considera que se ha mostrado el autismo a través “de otras personas, pero no desde aquellas personas que lo viven”. Por eso considera importante que se conozca “la realidad que viven los padres con sus hijos en el momento que tienen una crisis”.

En sus videos, muestra información sobre temas poco conocidos como aspectos sensoriales y comunicacionales; comportamientos asociados al autismo. Uno de sus objetivos es que las personas a través de sus experiencias puedan encontrar caminos en común para superar barreras.

Diego también presenta en su canal entrevistas con personas con TEA, sus experiencias inclusivas y de desarrollo de capacidades, las vivencias de padres de familia sobre los cambios de vida que han tenido en la cotidianidad, y en su desarrollo personal dentro del autismo. Entre ellos, se pueden encontrar videos con Miguel Gallardo. Él, ilustrador y padre de María, una joven con autismo, muestra a través de ilustraciones la historia de su hija y sus vivencias como padre. Además de eso, Diego realizó una entrevista con Jimmy Herrera, un joven músico con autismo, quién realiza sus estudios de técnica vocal en Hamburgo, Alemania. Jimmy relata en el video cómo fue su etapa del diagnóstico y cuenta las barreras que ha encontrado en la sociedad. También comenta el papel que ha cumplido su familia en su desarrollo.

Con respecto a las experiencias vividas por las mujeres, madres y jóvenes con TEA, en este canal de YouTube encontramos dos videos que nos muestran su experiencia en la participación social e incidencia política. Uno de ellos es el de la entrevista a Marisol Salinas, una joven con Asperger que vive en Monterrey, México. Aquí, ella habla de logros alcanzados y las vivencias como mujer con TEA.

Asimismo, expresa que aunque en su desempeño educativo y laboral no ha tenido dificultades, en las relaciones sociales sí las ha tenido, especialmente cuando realizaba sus estudios en

sistemas y mecatrónica. También narra que ha conformado un grupo de personas con Asperger en la ciudad donde vive, con quienes se reúnen periódicamente e informan a las “demás personas en qué trata el Asperger (...)” (Moreno Ramírez. 2015). Marisol cuenta que también tiene una página en Facebook a través de la cual piensa difundir sus experiencias con la música.

En otro video, se encuentra la entrevista a Ángela Guerrero, madre de un joven con TEA. Cuenta con un blog llamado “Burbujitas de esperanza”, en el que comparte sus experiencias sobre el autismo. El blog aparece en el siguiente enlace: (<https://angelaco.wordpress.com>). Durante la entrevista, Ángela convoca a los padres y madres de personas con TEA para unirse y compartir sus experiencias y los logros alcanzados. Igualmente, promueve la unión entre los padres para lograr una vida digna para sus hijos y exigir al Estado la garantía de los derechos y el aumento de cobertura y oportunidades para las personas con TEA. (Moreno Ramírez, 2016)

Los videos son cortos, aproximadamente de 4 a 5 minutos, con temas concretos, ágiles y agradables de ver. La duración de cada video es una decisión tomada por Diego, con el fin de mantener al suscriptor atento a su contenido sin generar cansancio, porque la finalidad del canal es la de aumentar permanentemente la comunidad amiga y su fidelidad al mismo.

Diego está permanentemente monitoreando los indicadores y el comportamiento de su comunidad para determinar cuáles son los temas de mayor interés o los videos más visitados. Con esta información, él puede saber que las mujeres visitan el canal más que los hombres. Esto, tal vez, porque las madres de los niños, las niñas y los jóvenes están atentos a conocer sobre temas que puedan apoyar a sus hijos, como en el caso de la inclusión educativa (tema que ya tiene más de 2.000 visitas). Curiosamente, nos cuenta Diego, que el tema de la inclusión laboral no ha generado el mismo interés.

## Ilustración 12

**Imagen inicial del canal YouTube "A lo Aspergiano"**

Fuente: Fotos tomada de la página del canal youtube "a lo aspergiano"

Para ingresar al canal, se puede llegar a través del siguiente enlace: <https://www.youtube.com/user/menrootylinux>.

Cuando se ingresa al canal, se encuentra un video introductorio que muestra el objetivo del canal y, de forma general, los temas que se quieren difundir a través de este. En la parte final de cada video, Diego ha puesto un resumen de la temática tratada en cada uno de ellos.

## 9.4 De qué manera nos cuestionan las experiencias participativas de Diego

En primer lugar, consideramos que las experiencias vividas por Diego desde la virtualidad van más allá de hacer amigos. Por el contrario, se hacen muy importantes para abrir espacios de participación para las personas con TEA y se convierten en mecanismos de incidencia para transformar imaginarios y actitudes discriminatorias hacia las personas con TEA.

Lo anterior nos sugiere que existen factores familiares o de su entorno social más cercano, que potencializaron en Diego sus capacidades y sus intereses particulares. Percibimos que su madre y su hermano creyeron en él, que apoyaron su ingreso a estudiar Ingeniería de Sistemas. Hubo confianza y promovieron en él la seguridad en sus capacidades. Así mismo, continúan apoyando en sus actividades participativas, ya sea en espacios públicos o virtuales.

En el grupo de trabajo con las familias y con la LICA surgieron las siguientes observaciones:

- Las personas con TEA pueden ser representadas por Diego, pero es necesario que cada vez surjan más niños, niñas y jóvenes que se formen como líderes, para que desde sus vivencias como personas con TEA y, desde sus propios intereses, hagan sentir su voz ante la sociedad y, ante ella misma, exijan el goce efectivo de sus derechos.
- El reto entonces es que desde el Estado, en las diferentes instancias de los sectores comprometidos con la educación y la promoción social, se generen programas que promuevan mecanismos potenciadores de capacidades de liderazgo y del autoreconocimiento como sujeto de derechos al interior de las familias de niños, niñas y adolescentes con TEA.
- Además, que hagan acompañamiento a las familias con el fin de encontrar caminos tecnológicos seguros que les permitan superar los temores de padres y cuidadores con respecto a las redes sociales.
- Pero, fundamentalmente, se requiere que desde la Intersectorialidad se generen estrategias para abrir más oportunidades de participación intercultural, deportiva y lúdica para que respondan a los intereses de cada uno de las personas con TEA.

## **10. Procesos de participación de las personas con TEA y sus familias**

A continuación, volveremos sobre algunas investigaciones ya mencionadas que nos dejan ver diferentes maneras de vivir la participación y de ver las consistencias con los mecanismos que utilizan las personas con TEA para participar socialmente y la forma como a partir de estos espacios, perciben la participación los jóvenes y sus familias.

## 10.1 Cómo consideran la participación las personas con TEA y sus familias

Dentro de las conversaciones con los jóvenes con TEA y sus familias, pudimos sentir sus expectativas con respecto a la participación. Lo expresaron a su manera, con sus palabras y en muchas oportunidades fue complementado por la familia. Lo relacionaron de manera importante con sus intereses o con aquellas actividades en las que se sienten más a gusto, lo que permitió establecer una relación importante entre el concepto de participación y los intereses particulares de cada uno de ellos, de manera que cada persona con TEA vive de una manera diferente la participación y desde esa óptica va construyendo su proyecto de vida. De igual manera, percibimos que las habilidades de interactuar socialmente son un aprendizaje continuo que se relaciona directamente con los lazos familiares y de amistad que se crean.

Por ejemplo, Juan Pablo expresó que le gusta orientar a las personas, "(...) participar en charlas, en conferencias, que quisiera (...) ser coordinador de eventos sociales, (...)". Su familia piensa que a él le gustaría conocer sobre historia y lo que sucede en Colombia, debido a que "(...) está muy pendiente de los noticieros, de saber que sucede en el país, discute y opina sobre estos temas. También le gusta mucho la música y está participando en una Fundación 'Sin Límites' que es el grupo musical con chicos con discapacidad. Está participando en el curso de percusión y se siente muy ilusionado con aprender guitarra".

La visión de Juan Pablo y la forma como vive la participación desde su deseo de orientar y servir a su comunidad, desde ese interés por la música y el canto, es consistente con lo planteado por Yandún (2010, 43-45) sobre la vivencia de la participación como algo fundamental del ser humano y que puede expresarse desde los diferentes ámbitos de la vida y desde la oportunidad que brindan los diferentes espacios de expresión artística y cultural, para afianzar los lazos de amistad y de participación.

De igual manera, Sebastián vive los espacios de participación a través del juego, principalmente el fútbol y los juegos electrónicos, aspecto que es coincidente con la forma de vivir la participación Juan Pablo a través del arte. Estos espacios brindan cercanía y confianza, permiten el

reconocimiento propio de sus capacidades y les permite establecer relaciones de proximidad que facilitan el aprendizaje de sí mismo y del otro.

A Sebastián le interesan muchos los animales y está preparándose para ingresar a una institución de educación superior.

Al preguntarle a Sebastián qué esperaría de la participación, afirmó que para él significa “(...) que todos se apoyen entre sí, y más que nada, que estén unidos, que si van a hacer algo que, vayan por las buenas y no por las malas”. Al repreguntarle sobre dónde le gustaría tener espacios para participar respondió: “(...) creo que (...) más que nada en el trabajo y los estudios”. Para Sebastián, la relación con amigos la establece cuando los ha conocido antes y tiene “(...) la certeza que no van a causarme daño”. Sebastián continúa diciendo que “(...) tendría que conocerlos un poco. Si conozco que son buenas personas (...)”, entrarían en “(...) la categoría de amigos, pero si no, sería muy difícil que entre”. Este sentimiento de confianza y de cercanía es fundamental para facilitar los espacios de participación. Tal como lo plantea Sebastián, la seguridad que le brinda un amigo, la complicidad que se genera con los compañeros de juego y la certeza de que van a luchar juntos por su equipo. Korol (2007) lo reitera al afirmar la importancia de una caricia, una mirada, el encontrarse de manera cercana a través de un interés común (juego, dibujos, redes sociales, arte, etcétera) genera lazos fuertes de amistad, de conocimiento del otros y de sí mismo, así como también de aprendizajes sobre el entorno y la manera especial de vivirlo.

Para Diego, su familia ha sido un apoyo. Su madre ha estado muy cerca de él. Durante su infancia estuvo atenta para evitar que le hicieran matoneo en el colegio. A Diego le ha sido difícil hacer amigos, y solo logró establecer relaciones de amistad ya en la edad adulta a través de las redes sociales. Diego nos cuenta que se le facilita comunicarse con amigos virtualmente, porque puede establecer relaciones sin temor al rechazo. En la red puede exponer sus problemas y discutir sobre acuerdos y desacuerdos, sin ser juzgado. En el sentir de Diego, se encuentra un interés por la transformación de su entorno, consistente con lo planteado por Montejó y Rubio (2007, 136), quienes afirman que la participación es un proceso orientado por y para el cambio. Lo consideran de manera dinámica, donde los sujetos se forman y forman a otros fortaleciendo herramientas participativas, con los aportes y experiencias de cada uno de los participantes.

Lo que nos exponen los tres jóvenes sobre la participación, nos mostró que cada uno enfocó su participación en espacios donde se sentía cómodo, donde podía establecer relaciones cercanas y próximas. De una manera particular, cada uno de los jóvenes con TEA buscó mecanismos para superar sus temores. Como dijo Diego: “la virtualidad me hace no sentir temor al rechazo”. O Sebastián, que nos habló de la importancia de “sentir confianza y seguridad con los amigos”. Esto nos llevó a pensar en la importancia de generar espacios de confianza y de proximidad, para que la persona con TEA se sienta cómoda en su forma particular de vivir la participación. De igual manera, en tres de los jóvenes se ve el apoyo familiar para promover esos espacios que son de su interés. En Juan Pablo son la música, el servicio (Transmilenio y la orientación a la comunidad); en Sebastián, el deporte y su interés por estudiar veterinaria. En Diego, la virtualidad y sus redes sociales.

Con respecto a la participación de Felipe, por su edad se pudo ver más a través de su madre Esther, quien desde su papel de mujer, líder activa de la LICA y promotora de un mecanismo virtual, creó el grupo de chat donde dialoga sobre temas comunes y de interés para todos los padres.

Con esta diversidad de formas de vivir la participación, vemos que desde estos espacios donde nos relacionamos socialmente y aprendemos a conocer nuestro entorno surgen diálogos y momentos de concertación o disenso que nos llevan a un aprendizaje continuo y a un análisis de las situaciones que favorecen o desfavorecen nuestro bienestar, o el alcance de metas y propósitos hacia un bien común. Es desde estos espacios comunes que se construye el compromiso conjunto y la unión de voluntades por trabajar para transformar nuestro entorno (Munévar, 2008, 133).

## 10.2 El concepto espectral de la participación

La forma como viven la participación cada uno de los jóvenes con TEA y sus familias es muy diversa. Esta varía según sus intereses y los mecanismos que desde el interior de cada persona con TEA, su familia y su red social han podido crear para fortalecer la interacción e inclusión social. En general, puede decirse que es necesario hablar entonces de “participaciones”, en plural, para dar cuenta de tal diversidad. Adicionar el adjetivo “espectral”, como se ha dicho

previamente, implica un despliegue de posibles formas, modos y opciones de vivir y experimentar las participaciones.

Tal comprensión se enriquece socialmente al incidir en la dicotomía pública-privada, porque es en la medida que desde los diversos espacios de participación, (educación, el deporte, el juego, el interés por la virtualidad), se reconozca a la persona con discapacidad como sujeto de derechos y se propenda por el por el desarrollo de sus capacidades y habilidades, es así, como se van a fortalecer sus herramientas para la sana discusión, la concertación, la toma de decisiones y la exigencia de los derechos. Lo anterior, formará al futuro líder que alzará su voz para crear una incidencia real en los espacios de participación pública.

Este espectro de formas de participar, esta diversidad de expresiones, de formas de hacerse sentir en la sociedad debe ser escuchada por todas las instancias gubernamentales y no gubernamentales. Es necesario que socialmente se reconozca la diferencia y la forma particular de ver el mundo de las personas con TEA, que sean escuchados abiertamente en procesos de participación, donde se garantice y se reconozca su participación como válida para incidir en la transformación social, en el ámbito familiar, el privado y el público.

El concepto de participación espectral coincide con lo planteado por la UNESCO (2014,p. 65) en su Manual Metodológico sobre los Indicadores Unesco de Cultura para el Desarrollo, que afirman que hay una participación cultural basada en las diferentes opciones o participaciones culturales desde un concepto discrecional y propio, las cuales son consideradas como:

“la posibilidad que tienen las personas de participar en la vida cultural en toda su diversidad, así como su capacidad para escoger y modificar sus propias prácticas culturales (comprendida la opción de abstenerse de participar). Así entendida, la participación cultural basada en opciones abarca tanto el acceso a la vida cultural como la contribución a ésta. También abarca la capacidad para establecer adhesiones e identidades diversas y evolutivas”.

Por lo tanto, este concepto considera que esta interacción entre los individuos fortalece“(…) su sentimiento de pertenencia, y en la conectividad social”. De igual manera, contribuye al“(…) sentido de autonomía y libertad que experimentan los individuos con respecto a la posibilidad de escoger sus propias opciones”.



Lo anterior nos lleva a pensar en la necesidad de que el Estado y demás actores sociales abran espacios participativos e incluyentes. De esta forma, promover la diversidad y la participación activa de los niños, niñas, jóvenes con TEA en los diferentes ámbitos culturales y, en general, en los espacios sociales donde ellos puedan desarrollar sus procesos de interacción de acuerdo a sus intereses particulares. Así, tener claro que en estos espacios se deben considerar la garantía de apoyos y los ajustes que permiten hacer realidad la interacción social efectiva y el aprendizaje permanente de los niños, niñas y jóvenes con TEA.

El enriquecimiento personal de estos jóvenes puede crear líderes, que potencialmente se interesen en participar en espacios público para luchar, y que su voz sea escuchada para el beneficio de su comunidad.

Con tal fin, desde el Estado mismo, se deben abrir caminos para concebir la participación desde una visión amplia y desde una diversidad de formas de vivir la participación, como son:

La participación que se origina en el ámbito privado, que desde la cotidianidad enriquece la interacción real y efectiva hacia una verdadera inclusión social, y que responde a esa diversidad de intereses personales y formas de comunicación al interior familiar y social.

La participación que responde a lo estipulado en el marco legal, y que valida a través de estos espacios de concertación decisiones tomadas bajo un concepto de lo “público” en pro del bien común. Pero, ante esta forma de participar, tenemos que tener especial cuidado y hacer control social desde la misma comunidad y desde la institucionalidad, para que no se quede sólo como una forma simbólica de hacer presencia en estos espacios de diálogo sin que su voz sea escuchada o que por el contrario, pueda ser fácilmente manipulada por intereses externos a la comunidad que representa.

Se requiere, entonces, una participación efectiva que se materialice en un liderazgo que lleve la voz de todas las personas con TEA. Para esto necesitamos muchos más jóvenes con capacidades y habilidades para la toma de decisiones, como también, el compromiso desde la Sociedad misma y desde el Estado de garantizar los apoyos y ajustes razonables que cada persona con TEA, requiera según sus necesidades y sus intereses.

Este concepto espectral de la participación debe transformar a la sociedad misma, para que cada espacio deportivo, cultural, social y recreativo se conciba con conceptos amplios de participación y accesibilidad, que garanticen la igualdad de oportunidades para niños, niñas, jóvenes con TEA, sus familias y cuidadores.

### **10.3 La labor de la LICA en los procesos de participación**

Organizaciones como la LICA vienen trabajando para abrir espacios de participación cercanos; comparten experiencias y establecen diálogos con su red social. A través de espacios en los medios de comunicación, vienen incidiendo para crear conciencia en la comunidad sobre las personas con TEA y las vivencias en el ámbito familiar y social. De manera recíproca, comparten experiencias exitosas y barreras existentes, que enriquece la dinámica de interacción entre las familias, las personas con TEA y su red social más cercana.

Gracias a este recorrido, la LICA ha fortalecido a sus miembros, para que ellos mismos se conviertan en comunicadores de saberes, en formadores y en líderes de su comunidad donde promueven la recuperación de sus tradiciones, el respeto a la diferencia y la promoción de un buen vivir para todos.

La LICA viene trabajando en alianza con diferentes organismos gubernamentales y no gubernamentales. Ha realizado talleres de formación, dirigidos a las familias de las personas con discapacidad para fortalecer los conocimientos en los derechos según la Convención de las Naciones Unidas, las estrategias de manejo y la adaptación en casa, entre otros temas de interés para ellos. Entre ellos, podemos mencionar el Ministerio del Interior y la Red de Jóvenes Constructores de Paz. (<http://www.ligautismo.org/familias/empoderamiento-y-capacitacion.html>)

Desde la LICA, los padres de familia y las personas con TEA han creado espacios de participación, donde la voz de ellos se escucha, la cual genera espacios de diálogo y de incidencia. Un ejemplo de ello, lo viene desarrollando una madre (Esther), que hace parte del grupo de investigadores, quien han desarrollado un ejercicio de participación activa al conformar un grupo de Whatsapp, que congrega a las madres y padres de las personas con discapacidad.

Diego, su grupo virtual de amigos y su canal de YouTube(a lo Aspergiano) vienen buscando de manera continua generar discusión en torno a la realidad que viven las personas con TEA. Además, contribuyen para que entre ellos mismos se reconozcan sus intereses comunes, especialmente a través del compartir de experiencias que generan aprendizajes de vida y la búsqueda de mejores condiciones para ellos mismos.

No obstante las experiencias presentadas, es necesario que la voz de las personas con TEA, sea la de ellos mismos y sea escuchada cada vez más en los espacios de incidencia.

Se percibió en estas experiencias, que en espacios locales, desde lo íntimo, en la cotidianidad del juego, del deporte, de la interacción con amigos y familiares, en el compartir intereses comunes en espacios culturales como el dibujo y la música, es en donde se construyen relaciones de confianza y de cercanía, donde se alcanza el encuentro con el otro; donde dan los primeros pasos hacia la incidencia política. Estos espacios en los que se comparten momentos, generan que las PcD aprendan del otro y, al mismo, tiempo de sí mismos. A partir de allí, se reconocen aquellas capacidades que les permiten incidir en la lucha por el respeto como ser humanos sujetos de derechos. Esas capacidades deben construirse momento a momento desde ámbitos cercanos como son la familia. En el ámbito familiar, pueden generarse espacios que permitan que las personas con discapacidad, al estar rodeada de afecto, aprendan a tomar sus propias decisiones día a día, para que en un futuro puedan decidir sobre sí mismos.

Todo este proceso de construcción permanente en los espacios familiares contribuye en la formación de personas y su capacidad de incidencia real y efectiva en espacios públicos de participación, en donde tienen que defender sus derechos y hacer que su voz sea escuchada. Es ahí en donde es importante reconocer la diferencia y de respetar las formas de expresar posiciones, que pueden ir desde el consentimiento o disentimiento hasta los espacios de concertación.

## **11 La dicotomía entre lo público y lo privado**

A través de las conversaciones con el grupo de investigadores, se vieron diferentes formas de vivir la participación, acorde con los intereses particulares de las personas con TEA y los

mecanismos de comunicación que surgen en cada una de las familias. A partir de este aspecto, vimos la necesidad de abordar la dicotomía entre lo público y lo privado.

Colombia es un país democrático y, como tal, debe mediar el diálogo, el reconocimiento, el respeto por el otro, la libertad de pensamiento y la participación de la comunidad en la toma de decisiones del Estado. Al mismo tiempo, en el marco del contexto político y socioeconómico, donde priman los intereses de los grandes capitalistas y el libre mercado, es muy complejo abrir y respetar estos espacios de participación, de concertación y de reconocimiento del otro. Se vive en un continuo riesgo de invisibilizar la importancia de la vida familiar y su dinámica interna y su relación fundamental en función del interés común y el bienestar de la sociedad misma.

La dinámica de lo público no puede existir sin la presencia de lo privado. Al considerar lo público, se habla de una estructura abstracta de poder sobre la cual se soporta la ciudadanía, donde debe primar el bien común. Pero a su vez, lo privado hace alusión a lo individual. Al respecto, María de la Luz Casas plantea que lo “(...) privado responde a lo individual y frente a lo cual, el poder de decisión emana directamente de la constitución propia del sujeto, mientras que lo público implicaría una noción de conjunto, una referencia a lo que es de todos (...)”. Además, afirma que lo público, refiriéndose a la construcción abstracta, “(...) no existe por sí sola, sino que requiere de la civilidad y de los acuerdos” (Casas 2007, p. 3).

Al interior de esta dicotomía público-privado, se genera una dependencia mutua, donde el actuar del individuo en el ámbito privado incide en aspectos importantes que se regulan y se reglamentan en lo público y en el desarrollo de las metas propuestas por el mismo Estado (lo público). A su vez, desde lo público se abren espacios importantes de incidencia y de participación, donde la voz de las personas como sujetos de derechos se escucha para lograr transformar lo estatal y mejorar sus condiciones de vida en espacios sociales y privados. Es en este reconocimiento de la diferencia entre lo público y lo privado y, al mismo tiempo, la necesidad del uno con respecto al otro que se requiere la construcción de espacios de concertación, que se reflejen en acuerdos importantes para la convivencia ciudadana. Es en la creación de lugares comunes al interior de la misma sociedad en donde se reconoce al otro, que se puede escuchar sus voces, se da espacio a la diversidad de capacidades y de pensamientos de cada persona y se establecen “los puentes” (Casas, 2007), es decir, esos mecanismos de interacción, que

permiten el diálogo y la sana discusión para llegar a los consensos y a la toma de decisiones en busca del bien común. De esta manera, en esos espacios de articulación entre lo público y lo privado se exigen mutuamente compromisos que debe asumir tanto el Estado como los individuos.

Es en las relaciones familiares que se fortalece el reconocimiento de las PcD como sujetos de derechos, de sus propias capacidades, de sus fortalezas y debilidades y de su propia capacidad de tomar decisiones sobre su propia vida. Es en aquellos momentos cercanos al interior de las relaciones que establece con sus padres, hermanos y amigos más cercanos en donde se realiza un ejercicio permanente de toma de decisiones en los momentos que desarrolla sus actividades diarias, sus actividades recreativas y de formación escolar.

Es en ese fortalecimiento permanente desde lo privado que las PcD pueden tomar conciencia de sus derechos como ciudadano, lo que contribuye fundamentalmente en la capacidad de él mismo, para participar activamente en espacios de incidencia política. María Luz Casas (2007,p. 3) plantea que "(...) los sujetos únicamente se constituyen en individuos públicos en tanto que se convierten en ciudadanos y en tanto que son capaces de tomar decisiones como tales".

De esta manera, es importante promover diversos mecanismos de diálogo propios al interior de cada familia, para crear la comunicación cercana con la persona con TEA, y afianzar en ellos el desarrollo de sus capacidades, que les permita el aprendizaje de sus derechos como ciudadano. De esta manera, hay que formarlos para la participación en lo público, desde aquellos espacios que le sean de interés (deportes, cine, juego, encuentros virtuales, etcétera), donde aprendan a tomar decisiones, a hacer sentir su voz, a disentir y llegar a consensos dentro del respeto y el reconocimiento del otro. Esta participación se transforma hacia una incidencia en su actuar para trascender en aquellas personas cuyo interés este en la influencia política hacia una participación en lo público. Como dice Rawls: "(...) Un ciudadano es aquel que tiene derecho a la participación política".(Grueso, 2005, 107)

En el trabajo con las familias y las personas con TEA, la LICA viene fortaleciendo la articulación de las familias para lograr ese trabajo conjunto desde la organización por fortalecer los procesos

de inclusión educativa, laboral y social, e incidir políticamente en la apertura de espacios donde se escuche la voz de las personas con TEA.

No obstante, durante las conversaciones del grupo, la directora de la LICA nos comentaba lo complejo que ha sido lograr esta articulación con lo público, debido a que en ocasiones, tanto a nivel familiar como a nivel individual, priman sus intereses particulares, lo que hace difícil llegar a puntos de concertación para alcanzar los acuerdos necesarios para un mejor impacto en los movimientos de incidencia política. Esto se agrava en aquellas circunstancias en donde las familias sienten un fuerte el temor a ser víctimas de discriminación y estigmatización social al hacerse visibles como parte integrante de una organización que trabaja por las personas con TEA. Estos temores hacen que se pierdan fuerzas importantes de incidencia y logros, que se podrían alcanzar desde cada uno de sus contextos vivido por las personas con TEA y sus familias, lo que ayudaría a la apertura de nuevos espacios de participación e incidencia. Tal como lo plantea Díaz (2010), sobre la existencia de una “ciudadanía diferenciada”, que reconoce condiciones de igualdad para todos pero que ante situaciones “particulares y diferenciadas”, las PcD se enfrentan a “distintas formas de exclusión, formal y real, que obstaculizan su plena participación en la vida pública”.

Es sobre estas diferencias reales y el reconocimiento de esa gran diversidad de formas de participar que reconocemos la condición espectral de la participación, visibilizando las múltiples formas en que las personas con trastornos del espectro autista perciben su mundo y la diversidad de formas como pueden generar mecanismos de participación social. Es entonces desde ahí, desde tal espectralidad que se debe trabajar para garantizar la igualdad de oportunidades, la equidad social en los procesos de participación, de manera que se convierta en una respuesta efectiva para las personas con discapacidad, para que la voz de las personas con TEA sea escuchada y puedan demostrar realmente sus capacidades en el desempeño laboral, educativo y demás espacios de interacción social, de esta forma construir una sociedad, un entramado social, un pacto que dé cuenta de posibilidades otras acorde con tal condición espectral.

Por lo anterior, es desde lo público, desde el mismo Estado que se debe garantizar el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad, donde se generen mecanismos de trabajo conjunto, para el reconocimiento y análisis de su situación real, la

transmisión de conocimiento y el compromiso de todos por aprender para comprender, unir fuerzas y transformar. Se requiere un trabajo de formación a la familia, para que reconozca la diversidad, el respeto al otro y la necesidad de fortalecer las capacidades y habilidades de las PcD.

De igual manera orientar a las familias, sobre la importancia de los movimientos organizativos para que unidos puedan lograr los cambios esperados para su comunidad. Al respecto, Claudia Korol (1998,2) plantea que dentro de esos movimientos de familias organizadas, "(...) un tema fundamental es definir el objetivo y el sujeto de los procesos emancipatorios en su organización", es decir, se requiere acompañar a estas organizaciones en procesos de reconocimiento de sus necesidades, la definición de puntos en común y determinar los objetivos a alcanzar a través del trabajo conjunto. Es necesario comprometer a los integrantes de las organizaciones por el bien común. Estos logros se convierten en herramientas y directrices propias de las organizaciones para buscar espacios de incidencia y alcanzar mejoras en el buen vivir.

De igual manera, desde el mismo Estado, en cada espacio público cultural, deportivo, lúdico se requiere reconocer la importancia las diversas formas de participación espectral, que pueden encontrarse desde cada una de las personas con TEA. Es así que desde las instancias estatales se requiere promover en las personas con discapacidad mecanismos de participación acorde con sus intereses, para que desde estos espacios se desarrollen capacidades y habilidades de liderazgo, que puedan proyectarse en espacios de incidencia política.

## 12 Conclusiones y lecciones aprendidas

Las conclusiones que se obtuvieron de este trabajo investigativo se presentan desde diferentes ámbitos en el marco de una corresponsabilidad que tiene como objetivo garantizar la inclusión y la participación social de las personas con TEA:

## 12.1 Desde el Estado

El estado Colombiano, a través de la normatividad (Ley 1145 de 2007), (ley 1618 de 2013) y (Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, CONPES 166 de 2013), abre espacios de participación social para las personas con discapacidad.

Aunque existen estos espacios de participación, no se garantiza en ellos la implementación de los apoyos y ajustes razonables necesarios para que esta participación directa de las personas con TEA sea en igualdad de condiciones y su voz sea escuchada.

Con respecto a las personas con TEA, la legislación colombiana considera que las personas con discapacidad intelectual deben ser representadas en estos espacios, por sus padres o familiares, pero no contempla la posibilidad de que ellos puedan representarse a sí mismos.

## 12.2 Desde las Familias

La participación de niños, niñas y jóvenes se ha fortalecido desde las relaciones que se establecen al interior de su familia y la red de apoyo social más cercana.

Dentro de las narraciones, encontramos que los familiares más cercanos (abuelos, tíos, primos) y la red de apoyo social cercana cumplieron un papel importante en el apoyo a los padres para encontrar mecanismos propios para potencializar las capacidades los niños y niñas con TEA

No obstante, para lograr este apoyo, se hace necesario que previamente cada miembro de la familia entendiera la dimensión que representan los trastornos del espectro autista, reconociera la diferencia y diversidad de cada uno de ellos y tomara conciencia de que cada ser humano tiene habilidades y capacidades diferentes que puede desarrollar y potencializar.

Las relaciones familiares se convierten en facilitadoras del autoreconocimiento por parte de la persona con TEA como sujeto de derechos, lo que crea aprendizajes desde la proximidad y la comunicación familiar a través del juego, del lenguaje del cuerpo, de expresiones de alegría, de disgustos, de aceptación, de caricias, que se transforman en enseñanzas mutuas y en espacios de concertación.



Observamos el papel fundamental de la madre, que con su espíritu de lucha y con el convencimiento de hacer lo necesario para apoyar el desarrollo de sus hijos, se privan en muchos casos de cumplir con su propio proyecto de vida y su realización personal. Estas madres enfrentan este tipo de situaciones diariamente, que conllevan el rechazo, la discriminación, tanto a nivel de la sociedad como de la institucionalidad, pero luchan por superar esta adversidad, con el fin de conseguir para sus hijos el desarrollo pleno de sus capacidades y habilidades.

De igual manera, en su trabajo permanente de cuidado y como formadora de sus hijos, desarrolla capacidades creativas que optimizan sus recursos personales y del entorno, para promover el dialogo y la comunicación al interior de su hogar (Korol 1998).

Esta relación tan próxima entre la madre y los jóvenes con TEA se sintió dentro del grupo, pero no de igual manera que la relación con los padres, que aunque es cercana, se da de manera importante desde su rol de sostén económico del hogar.

Es desde el ámbito privado, especialmente el familiar, que se aprenden a respetar los intereses propios de la persona con TEA y a tomar decisiones con apoyo a través del consenso y la concertación, es decir, que su voz al interior de la familia sea escuchada. Es desde allí que se generan los ajustes a su entorno cercano, se crean los pilares que van a facilitar la construcción conjunta de un proyecto de vida que responde a las expectativas propias de cada persona para generar herramientas individuales para la toma de conciencia de sus derechos como ciudadano, y de su capacidad de exigibilidad en espacios públicos de participación, de inclusión y de incidencia.

Uno de los mecanismos de diálogo y aprendizaje que con mayor frecuencia utilizan las familias de los niños y niñas con TEA, que encontramos como construcción y resultado desde las relaciones de proximidad, son el de las historias sociales (pictogramas o dibujos), que permiten el aprendizaje y la transferencia de conocimiento al interior de las familias y de la misma escuela. Se construyen desde las relaciones cercanas y próximas que se establecen entre los padres, hermanos, docentes y la misma persona con TEA, a través del respeto y reconocimiento del otro. Estos dibujos que orientan a la persona con TEA sobre lo que puede esperar en diferentes ambientes, disminuyen la ansiedad ante situaciones imprevistas y se convierten en mecanismos

de comunicación para transmitir el conocimiento, afianzar comportamientos, reconocerse a sí mismo y reconocer al otro (Gray C. , s.f.).

En la medida que las historias sociales contribuyen para la comunicación y el aprendizaje de la interacción social, se convierten en una herramienta importante para que el joven con TEA se informe, exprese sus sentimientos, disienta y concerte en su diario vivir, las cuales se convierten en acciones fundamentales para la toma de decisiones.

### **12.3 Desde el entorno educativo**

Otro mecanismo utilizado por los padres consiste en fortalecer su aprendizaje como el de las matemáticas, a través de metodologías pedagógicas personalizadas de aprendizaje autodidacta y autónomo. Este aprendizaje le da seguridad al niño, a la niña o al joven con TEA para que avance en sus logros y su desarrollo de capacidades a su propio ritmo y con metas concertadas previamente, así va a fortalecer su autonomía. Consideramos que la proximidad que se establece entre el instructor y la persona con TEA permite un conocimiento cercano para el aprendizaje, un reconocimiento de sus propias capacidades, el establecimiento de metas y la satisfacción propia de alcanzarlas; esto último les da seguridad. Una de las barreras encontradas para acceder a esta metodología es que no se encuentra difundida en la escuela regular. Los padres comentan que el alto costo que representa acceder a esta estrategia hace que no se tenga acceso a ella por un gran número de niños, niñas y jóvenes con TEA.

### **12.4 Desde la diversidad en la participación de las organizaciones de familias y de personas con TEA**

Desde el concepto espectral de la participación, en el caso de las personas con TEA y sus familias, nos planteamos una gran diversidad de formas de participación. Cada persona, de acuerdo a sus capacidades de interacción y a sus intereses, crea con su familia y su red social una manera propia de relacionarse con su entorno. De esta manera particular, participa tanto en las actividades familiares como en su inclusión social. A partir de este amplio espectro de posibilidades de participar, se encuentran barreras para que las personas con TEA puedan

encontrar caminos para desarrollar sus capacidades y sus diversas formas de participación de acuerdo con sus intereses.

En ese interés por superar las barreras encontradas, las mujeres en su capacidad de lucha, de manera activa, han generado una resistencia contra el sistema y han generado diversas maneras de comunicación que contribuyen a promoverla participación entre ellas, por medio de mecanismos diversos. Por ejemplo, las experiencias virtuales de Diego, en donde comparte la vivencias de mujeres a través de blogs construidos por ellas mismas,(Moreno, 2016). Asimismo, con los grupos de Whatsap entre madres y padres pertenecientes a la LICA, liderada por una madre de un joven con TEA.

Las redes sociales como el Facebook, o los canales virtuales se convierten en un mecanismo tecnológico de participación importante para las personas con TEA. A través de ellas han logrado establecer grupos de amigos y amigas, relaciones fuertes entre ellos, comparten experiencias, reconocen intereses comunes entorno al deporte y resuelven inquietudes sobre temas que no son fáciles de expresar, como la sexualidad o las relaciones de pareja. La virtualidad facilita el diálogo porque les da tranquilidad y les permite superar el temor a la discriminación y al rechazo.

Con relación a la virtualidad, se vio una barrera importante al interior de cada padre de familia y familiar cercano. Enfrentaron sentimientos contradictorios: el interés de promover la participación de su hijo en las redes sociales y la necesidad de proteger al niño, niña y joven de los riesgos que surgen en la interacción en las redes sociales. Las madres expresaron su interés en participar en estos grupos para disminuir el riesgo, pero a su vez se dieron cuenta de que su presencia generaba restricciones en la libertad de expresión de los jóvenes.

Estos sentimientos de los padres también se observan en otros espacios de esparcimiento, como el deporte y el cine, en donde sienten el temor de que tengan que vivir momentos de discriminación y rechazo por parte de la sociedad, en los momentos de crisis. Estos sentimientos son entendibles, pero se convierten en barreras para la participación y dificultan que se establezcan relaciones cercanas y se compartan espacios de juego.

Reconocemos el papel fundamental de la familia y la red social más cercanas a las personas con TEA como espacio vital, privado y cotidiano, que desarrolla habilidades de concertación, de

discusión sana y de toma decisiones; aspectos fundamentales para poder participar en espacios de incidencia política. El fortalecimiento de las diversas formas de comunicación al interior de la familia genera futuras personas con discapacidad con liderazgo para la participación en el ámbito privado.

No obstante, los aciertos y dificultades de esta investigación-acción-participación en el ejercicio fue enriquecedor en la medida en que nos dimensionó las dificultades que se presentan en el momento de intentar incidir de manera real y efectiva en la realidad de las personas con TEA, en su sentir como sujetos de derechos y en la lucha permanente de ellos y sus familias por ser escuchados.

## **12.5 Desde la visión de participación espectral en el marco de la proximidad**

El reconocimiento de un concepto amplio de participación hacía una forma espectral de vivir y hacer realidad las diversas formas que tienen las personas con TEA, para relacionarse con el mundo.

Estos espacios participativos que surgen desde los propios intereses de cada persona con TEA en su busca de interactuar y relacionarse con la sociedad a través del juego, el arte, la música, las redes sociales y el deporte generan espíritu de trabajo conjunto, de solidaridad, de confianza y de corresponsabilidad por interés común.

Y desde ese encuentro se visualiza el papel de las relaciones próximas y cercanas que promueven el aprendizaje continuo, el reconocimiento del entorno para buscar la transformación que puede ser desde ese contexto familiar, cultural, deportivo, hasta el desarrollo de fuerzas comunitarias que alcancen acciones de incidencia y transformación de lo público.

## 13 Recomendaciones

De igual manera que las conclusiones y lecciones aprendidas, en este espacio de recomendaciones, se presentan propuestas direccionadas hacia los diferentes ámbitos comprometidos con la participación de las personas con discapacidad.

### 13.1 Desde el Estado hacia la sociedad

Se hace necesario desde el Estado hacer realidad la articulación entre las políticas públicas que están dirigidas a las familias y a la población de alta vulnerabilidad, para que de manera conjunta, todos los sectores fortalezcan procesos que permitan la optimización de recursos y se potencialicen las acciones que orientan y forman de manera continua a las familias, los docentes y la sociedad misma. Todo esto, con el fin de que participen en espacios de reconocimiento a la diversidad y la diferencia, para que transformen el imaginario hacia las personas con discapacidad y para que se generen procesos de formación a los integrantes de las familias, y así reconozcan las capacidad de las personas con discapacidad que hacen parte de la familia y se construyan mecanismos intersectoriales que desarrollen estas capacidades y abran así los espacios de inclusión participativa.

Desde la institucionalidad se deben generar espacios de participación cultural, deportiva, grupos de lectura y juegos dirigidos. Es en los espacios de interacción social que se construyen relaciones próximas, y a su vez se responde a la forma diversa de participación espectral de las personas con TEA. En este espacio, que se construye basado en el respeto y la valoración por la diferencia, se fortalecen herramientas de liderazgo para la búsqueda de incidencia política.

Es fundamental que desde estos espacios de acompañamiento a las familias se reconozca tempranamente a los niños, niñas, jóvenes, madres y padres que potencialmente pueden conformarse como líderes, para que se enfatice en ellos la formación de trabajo de equipo, de reconocimiento de los derechos y de los espacios de incidencia política. Cada vez se necesita formar más líderes que se conviertan en voceros de las personas con TEA.

Este proceso educativo y de acompañamiento psicosocial debe fortalecer herramientas para que desde las personas con TEA, sus familias, las organizaciones de la sociedad civil establezcan grupo y equipo que avancen hacia el reconocimiento de su realidad y los mecanismos participativos de diálogo para hacer un consenso en busca de la transformación de su entorno.

Estos acuerdos a nivel de las organizaciones y la toma de conciencia de sus necesidades serán los insumos fundamentales para proponer soluciones y gestionar espacios de concertación entre lo público y lo privado, para que la respuesta se proyecte a toda la comunidad por el bien común comprometiendo a todos los actores sociales, desde la institucionalidad, tanto gubernamental como no gubernamental, la sociedad civil organizada, la familia y la persona con TEA.

Desde el Estado se debe garantizar el derecho a la accesibilidad, tanto física como comunicacional, (Ley 1618 de 2013). Se requiere crear mecanismos institucionales, para que monitoreen permanentemente el cumplimiento de las instituciones y se garanticen los diferentes apoyos requeridos, incluyendo los tecnológicos, en cada espacio de participación. Esto con el fin de garantizarla presencia de las personas con discapacidad activa y efectiva, donde su voz realmente sea escuchada.

El Estado en un ejercicio de articulación y de concertación entre lo público y lo privado debe generar acciones que fortalezcan en la sociedad misma y en las familias de las personas con discapacidad, a través de mecanismos que promuevan el reconocimiento de las PcD, como sujetos de derechos, pensantes, con capacidades diversas, libres de tomar sus propias decisiones y donde se les garanticen los apoyos necesarios que les permita alcanzar la máxima autonomía en los momentos de participación e incidencia política.

De igual manera, con ese mismo objetivo, se deben abrir más espacios de participación en la sociedad, donde reiteradamente se insista en la necesidad de garantizar la accesibilidad a los apoyos necesarios para que la incidencia sea real, efectiva y la voz de las personas con TEA y sus familias, sea escuchada en los procesos de planeación estatal a través de un diálogo entre la sociedad civil y las entidades gubernamentales en la formulación de programas dirigidos a mejorar condiciones de vida y bienestar común (Casas, 2007).

Ese acompañamiento dirigido a las familias y hacia la misma sociedad civil organizada por parte del Estado, se refleja en el fortalecimiento de estas organizaciones y su capacidad de incidencia, con el fin de promover desde su interior procesos de reconocimiento de su entorno, el acercamiento a la institucionalidad y el trabajo conjunto para acceder a la oferta de servicios existentes y exigir su inclusión.

A partir de este reconocimiento conjunto desde el Estado, desde las organizaciones y desde las familias deben abrirse espacios de diálogo para el mejoramiento permanente de esta oferta de servicios, para dar una respuesta real a las personas con TEA, donde se generen ajustes razonables que faciliten la comunicación, la interacción personal, la cercanía y que la voz de las personas con TEA sea escuchada.

Es necesario que desde el Estado, en un trabajo intersectorial (educación, tecnologías, social, entre otros), se fortalezca a la familia y las organizaciones de la sociedad civil para que de manera concertada se puedan promover la conformación de estos espacios virtuales de participación, en donde se establezcan las medidas de seguridad tecnológica para los participantes.

En esta propuesta se deben formar líderes entre las personas con TEA y sus familiares, para que orienten acuerdos entre los participantes sobre los temas a tratar, que sean de interés de todos, especialmente acordes a la edad de niños, niñas y jóvenes, de manera que estén preparados para recibir información, compartir experiencias y potencializar espacios de aprendizaje para las personas con TEA que conforman el grupo.

Involucrar a los padres y a la familia contribuye a superar los temores y a facilitar los encuentros virtuales, especialmente para los niños, niñas y adolescentes que requieren el apoyo de los padres. Los jóvenes, adultos y adultos con TEA que tengan más autonomía podrán tomar más fácilmente sus decisiones con el apoyo que requieran.

## **13.2 Desde el sector educativo**

Se podría reconocer el alcance de los mecanismos pedagógicos de auto superación y de educación personalizada para que, desde la proximidad, el orientador y el estudiante creen sus propios ritmos de estudios y determinen sus metas a alcanzar para el desarrollo de habilidades

y capacidades. Estos mecanismos deben ser accesibles en términos de costos para las familias, de manera que su cobertura sea cada vez mayor, y más personas con discapacidad se beneficien de este enfoque educativo.

Sobre las historias sociales, es necesario hacer una amplia difusión de estas como mecanismo propio, creativo y cercano a cada familia, que podría incluirse dentro de las herramientas pedagógicas de los docentes e incluso fortalecer las relaciones entre los padres de familia y profesores, de manera que el diálogo entre el ámbito familiar y el educativo contribuya a potencializar a los niños, niñas y jóvenes estudiantes.

Estos apoyos pedagógicos incidirán para que se garantice la accesibilidad comunicativa en las instituciones educativas desde los primeros años de edad, como el caso de la comunicación aumentativa de manera que se mejore su aprendizaje, se desarrollen sus capacidades y se promuevan las relaciones sociales.

### **13.3 Las instituciones de educación superior**

Deben generar políticas institucionales orientadas hacia una educación incluyente, que realice el acompañamiento al joven con TEA y su familia, desde el momento que demuestran el interés por ingresar a un programa de educación superior o tecnológico. Durante los exámenes de ingreso, deben contar con un ambiente propicio para que pueda resolver el examen y, una vez aceptados en el programa, debe generarse un acompañamiento tanto al docente, la familia como a la persona con TEA. Asimismo, brindar los apoyos comunicativos desde las diversas tecnológicas existentes en el país y promover contenidos flexibles para que el joven avance en el desarrollo del programa, y de esta forma establezca su ritmo académico, el establecimiento de metas y el seguimiento a los logros.

Desde el continuo trabajo con las personas con discapacidad y la experiencia investigativa que se presenta en este documento, sugiero que se continúe investigando a profundidad desde la cercanía con las familias y las personas con TEA sobre los mecanismos de comunicación y diálogo que promueven desde los privado, tales como el auto reconocimiento y el desarrollo de



capacidades de liderazgo, que posteriormente se ven reflejadas las diversas formas de ver la participación social e incidencia política.

### **13.4 Desde las familias**

Se requiere fortalecer en las familias el reconocimiento y la valoración de la diversidad. En ese sentido es importante que desde el mismo Estado y la institucionalidad pública y privada, se hagan alianzas con las Organizaciones de personas con discapacidad, en este caso, la LICA, para que se realice un trabajo importante con todo el núcleo familiar y la red social más cercana, con el fin de promover mecanismos de diálogo participativos al interior del ámbito familiar y social, y así mejorar la interacción social con la persona con TEA.

Del mismo modo, generar estrategias lúdicas y creativas que faciliten la participación cultural dentro de la diversidad de intereses que puedan tener las personas con TEA.

Desde la Institucionalidad es necesario promover un trabajo fuerte con la comunidad, con las personas con TEA y sus familias para que desde sí mismo como PcD, y desde el rol social que cumple cada miembro de la comunidad se reconozca a la PcD, como sujeto de derechos, con capacidades para potenciar en el marco de un proyecto de vida inclusivo y participativo.

El uso de apoyos como las historias sociales o la virtualidad, pueden contribuir a promover la participación y el aprendizaje, en la medida que respondan a las necesidades propias de cada persona y su familia y se conviertan en un mecanismo de diálogo, de enseñanza concertada, de pautas de interacción social y de reconocimiento de lo esperado en su entorno.

### **13.5 Desde mi visión como investigadora**

Para mí, como investigadora, me deja un deseo profundo por continuar incidiendo desde mi quehacer diario como trabajadora del sector público o desde cualquier espacio de vida, para que las personas con TEA sean escuchadas y su lucha permanente por incidir en lo público se haga realidad.



## 14. Bibliografía

Acosta Meza, M. A. (2014). Manos que comunican ciudadanía. *Tesis de Grado de Maestría. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia:* <http://www.bdigital.unal.edu.co/46118/>.

Acosta Pineda, D. J. (2013). Las voces de las personas sordociegas: seis experiencias, vivencias y necesidades desde el escenario personal, educativo y laboral. *Tesis de grado de Maestría. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia:* <http://www.bdigital.unal.edu.co/44347/>.

Bustelo , E. (2005). Infancia e Indefensión. *Salud Colectiva, Buenos Aires, 1(3): Septiembre-Diciembre, 2005, 253-284, .*

Casas, M. D. (2007). Entre lo Público y lo Privado, un espacio para la convivencia social a través de la comunicación. *Razon y Palabra. Vol 12 n.55 Febrero Marzo 2007* <http://razonypalabra.org.mx/anteriores/n55/mcasas.htm>, 1-14.

Cataño , G. (2008). Orlando Fals Borda, Ciencia y Compromiso. Condensación de una obra mas extensa sobre Orlando Fals Borda. *Revista de Economía Institucional No 19. Bogotá.*

CDC, C. p. (s.f.). <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>.

Ceja, M. I. (2008). ¿Ciudadanía Generizada? Alcances y limitaciones de las políticas de Género en Sudafrica post - apartheid. *Revista Limina R. Estudios Sociales y Humanisticos*. Año 6, Vol. VI, Num.2. Tuxtla Gutierrez, Chiapas ISSN: 1665-8027.

CONPES 166, C. (9 de Diciembre de 2013). [www.dnp.gov.co](http://www.dnp.gov.co). Departamento Nacional de Planeación. Obtenido de CONPES 166: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>

Constitución Política de Colombia. (20 de julio de 1991). *Gaceta Constitucional No. 116*. Colombia.

Díaz Velasquez, E. (2010). Ciudadanía, Identidad y exclusión Social de las Personas con Discapacidad. *Política y Sociedad*. Vol. 47 Num 1 Universidad Complutense- Madrid, 115 - 135.

Fals Borda, O. (1979). Cómo Investigar la Realidad para Transformarla. *El problema de cómo investigar la realidad para transformarla*. pp. 11 - 57; *Una Sociología Sentipensante para América Latina*. Antología de Fals Borda, por Víctor Manuel Moncayo. CLACSO (2009) . Bogotá, Colombia: Tercer mundo.

Fals Borda, O. (5 de Marzo de 1986). Democracia y Participación. Algunas reflexiones. *16° Congreso Latinoamericano de Sociología. Plenaria sobre "Luchas Democráticas"*. Rio de Janeiro, Brasil.

Garrigos, A. (2011). Aprendo a Hacer Historias Sociales. [www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/auroraaprendo.pdf](http://www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/auroraaprendo.pdf).

Gray, C. (s.f.). Mi libro de Historias Sociales.

Gray, S. W. (2015). Mapping silent citizenship: how democratic theory hears citizens' silence and why it matters. *Citizenship Studies*, DOI: 10.1080/13621025.2015.1074346.

Grueso, D. I. (2005). John Rawls Legado de un pensamiento. Compilación. *John Rawls Legado de un pensamiento*. Cali, Colombia: Universidad del Valle.

Korol, C. (1998). *Feminismo, Educación Popular, Revolución*. Obtenido de [alibre@rcc.com.arg](mailto:alibre@rcc.com.arg):

<http://www.servicioskoinoniana.org/agenda/archivo/obra.php?ncodigo=544>

Korol, C., & (Comp). (2007). *Hacia Una Pedagogía Feminista. Género y Educación Popular. Pañuelos en Rebeldía*. Buenos Aires. Argentina: Editorial El Colectivo- Editorial America Libre.

Lenin.V.I. (1908). *Materialismo Empiriocriticismo*. Edición Akal, Tomo 14.

Ley 1145. (10 de julio de 2007). *Diario Oficial 46685*. Colombia.

Ley 1346 . (31 de Julio de 2009). *Diario Oficial No. 47.427*. Colombia.

Ley 1618 . (27 de Febrero de 2013). *Diario Oficial 48717*. Colombia.

López Parra, H. J. (2002). *Investigación Cualitativa y Participativa. Un enfoque histórico – hermenéutico y crítico –social en psicología y educación ambiental*. Colección Escritos. Facultad de Psicología. Universidad Pontificia Bolivariana.

Martín Gutierrez, P. (2001). Mapas Sociales Método y ejemplos prácticos. *Prácticas locales de creatividad social*, 91-113.

Mejia Ortiz, M. N. (2012). El Boccia, Factor de integración social y su significado en mujeres y hombres adscritos a la liga de parálisis cerebral de Bogotá. *Tesis Maestría de Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia*. . Bogotá, Colombia: <http://www.bdigital.unal.edu.co/7604/>.

Montejo, A., & Rubio, S. (2007). La participación se Construye... *Escenario para Repensar el Derecho a tener Derechos*. . Dora Munevar Compiladora (2008) Estudios sobre diversidad Humana.IDH. Área discapacidades, Universidad Nacional.

Moreno Ramirez, D. J. (24 de Septiembre de 2015). *Conversando con Marisol Salinas, joven con Asperger*. Obtenido de Canal A lo Aspergiano;: <https://www.youtube.com/watch?v=Iu2EvsfPryY>

Moreno Ramirez, D. J. (4 de Abril de 2016). *Autismo: Testimonio de Angela Corredor madre de un joven con Autismo*. Obtenido de Canal A lo Aspergiano: [https://www.youtube.com/watch?v=DXn\\_l3wiNO8&t=307s](https://www.youtube.com/watch?v=DXn_l3wiNO8&t=307s)

Munevar M. y Col, D. (2010). *Gestión Territorial. Una Experiencia del Instituto Nacional para Ciegos -INCI*. Universidad Nacional de Colombia IDH. Estudios Sobre Desarrollo Humano, Discapacidades, Diversidades.

Munevar, M. D. (2008). *Escenario para Repensar el Derecho a Tener Derechos. Compilación*. Bogotá: Editorial Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura - UNESCO. (2014). *Indicadores UNESCO de Cultura para el Desarrollo. Manual Metodológico - Dimensión Participación Social*. pág. 65. Obtenido de [http://es.unesco.org/creativity/sites/creativity/files/iucd\\_manual\\_metodologico\\_1.pdf](http://es.unesco.org/creativity/sites/creativity/files/iucd_manual_metodologico_1.pdf)  
Place de Fontenoy, 75352 París 07 SP, Francia.

Osorio, S. N. (2007). La Teoría Crítica de la Sociedad de la Escuela de Frankfurt. Algunos Presupuestos Críticos. *Revista Universidad Militar "Nueva Granada" Julio -Diciembre 2007*, 1 y 6.

Otero Caicedo, L. E. (2014). Ser en el Arte. Caminos de Reconocimiento. *Tesis de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia*. <http://www.bdigital.unal.edu.co/46115/1/599573.2014.pdf>.

Rahman y Fals Borda. (1989). La situación actual y las perspectivas de la investigación - acción participativa en el mundo. *Análisis Político No 5. Universidad Nacional de Colombia*.

Resolución 3317. (18 de octubre de 2012). *Diario Oficial 48587*. Colombia.

Romero Forero, A. (2006). La Educación Virtual para la Participación Ciudadana. Las Interacciones de los Habitantes de una pequeña población de España a través de un foro en

Internet. *E-mail Educativo; Vol 1(2006): Educación y Virtualidad 0123-4897-See more at: <http://www.bdigital.unal.edu.co/13711/sthash.t6gLSkjQ.dpuf>.*

Turner, B. S. (2015). Silent Citizens: reflections on community, habit, and the silent majority in political life. *Citizenship Studies*, DOI:10.1080/13621025.2015.1074349, 1-14.

www.autismo.com.es. (2015). Obtenido de Criterios diagnósticos del autismo y el trastorno del espectro autista (TEA): <http://www.autismo.com.es/autismo/criterios-diagnosticos-del-autismo.html>

Yandún, A. C. (2010). Necesidades Humanas Fundamentales de las Personas en Situación de Discapacidad. Desde la Relación Individuo - Entorno. *Tesis de la Maestría de Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia*. Bogotá, Colombia: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2763/1/597954.2010.pdf>.