



Discapacidad y acción colectiva en Santander, configuración en algunas colectividades

Lina María Carreño Parra

Fisioterapeuta, Comunicadora Social
Especialista en Docencia Universitaria

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Bogotá, Colombia
2018

Discapacidad y acción colectiva en Santander, configuración en algunas colectividades

Lina María Carreño Parra
Fisioterapeuta, Comunicadora Social
Especialista en Docencia Universitaria

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Discapacidad e Inclusión Social

Directora:
Fisioterapeuta, Mg. en Educación en la Diversidad
y Desarrollo Educativo y Social,
Ph.D. Interinstitucional en Educación
Aydee Luisa Robayo Torres

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Bogotá, Colombia
2018

*A mis padres Jaime y Angélica, mis hermanas Gerly Yohana y Angélica María
y mi hermano Jaime, a mi maestra Aydee Luisa,
a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social con su equipo humano,
a la Secretaría Técnica de la Red Santandereana de Personas
con Discapacidad – REDES y amigos de mi zona próxima,
quienes han permanecido a mi lado, pese a las incertidumbres
que les he generado a sus corazones*

Agradecimientos

Agradezco a mis padres, siempre con sus atenciones y cuidados para que no desfalleciera con mis estudios, una constante familiar que facilita la vida. A mis hermanos, quienes han estado pendientes que concluyera los estudios para el fortalecimiento de aquello que me ha caracterizado, el servicio y la lucha silenciosa por quienes han sido vulnerados en su esencia humana.

A la Universidad Nacional de Colombia en su Maestría en Discapacidad e Inclusión Social con mis maestras y compañeros y, aquellas oportunidades en la que estuve cerca a algunas primeras voces y a estudiosos e investigadores con trayectorias académicas y fuera de ellas, que nos enseñaron a escuchar al individuo como al colectivo, identificar los conocimientos desde las experiencias particulares como colectivas y triangular la información con otras miradas y pedagogías mediadoras para el fomento de encuentros dialógicos en las divergencias y convergencias.

Agradezco a mi maestra Aydeé Luisa y a la Secretaría Técnica REDES, quienes depositaron sus confianzas y, sobre todo, creyeron y respetaron esas diferencias de mi visión de vida y convivencia, confiaron en mis reflexiones, aportes y el trabajo realizado en cada territorio en el que me encontraba. A los colectivos participantes por abrir sus puertas para compartir sus experiencias, historias, sobre todo, sus reflexiones y conocimientos adquiridos.

Resumen

Bajo el presupuesto histórico-hermenéutico con enfoque cualitativo y estudio de casos, participaron seis colectivos santandereanos que apelaron a la memoria en un ejercicio de historización, a la de todos sus días, con cuatro ejes interpretativos: la identidad individual y colectiva, la acción colectiva, el colectivo como sujetos de cambio y, su incidencia y participación.

Se encuentra que las respuestas a las desigualdades sociales, necesidades básicas insatisfechas, falta de oportunidades en los procesos de rehabilitación (colectivos C1, C2, C3, C6) y el reconocimiento de unos sujetos desde género y en territorio local (colectivos C4 y C5) fueron las acciones desencadenantes como la oportunidad del discurso en la “cuestión del otro”, mostrado desde los sujetos afiliados como identidad diferenciadora en las personas con y sin discapacidad, quienes están insertos en una trama social que marcan las distinciones internas de construcción de sociedad desde sus realidades; además, deja expuesta la figura de la mujer responsable exclusiva del cuidado y la débil construcción de unas memorias colectivas.

Cabe concluir, los colectivos tienen inmersos la condición humana que se ve vulnerada, problematizan la configuración de las sociedades desde sus realidades y lo sitúa como un actor ético, social y político con la posibilidad de quebrar aquello que les discrimina, excluye y oprime.

Palabras claves: Discapacidad, acción colectiva, movimientos

Abstract

Under the historical-hermeneutical budget with a qualitative approach and case studies, six Santanderean collectives participated that appealed to the memory in a historicization exercise, to that of all his days, with four interpretive axes: individual and collective identity, collective action, the collective as subjects of change and their incidence and participation.

It is found that the answers to social inequalities, unsatisfied basic needs, lack of opportunities in the rehabilitation processes (collective C1, C2, C3, C6) and the recognition of some subjects from gender and in local territory (collective C4 and C5) were the triggering actions as the opportunity of the discourse in the "question of the other" shown from the affiliated subjects that differentiating identity in the people with and without disabilities, who are inserted in a social plot that mark the internal distinctions of the construction of society from their realities, he exposes the figure of the woman exclusively responsible for the care and weak construction of a collective memories.

It can be concluded, collective have involved the human condition is violated, problematize the configuration of societies from their realities and places it as an ethical, social and political actor with the possibility of breaking that which discriminates against them, excludes and oppresses.

Keywords: Disability, collective action, movements

Contenido

	Pág.
Resumen y Abstract	IX
Lista de figuras	XIII
Lista de gráficas.....	XIV
Lista de cuadros	XV
Introducción	1
1. Referentes teóricos	5
1.1 Construcción histórica en el mundo sobre discapacidad	5
1.2 Perspectivas teóricas en el estudio de la acción colectiva.....	18
1.3 Nuevos movimientos sociales y marcos de acción colectiva	25
1.4 Procesos de movilización y participación en torno a la discapacidad en Colombia	27
2. Delimitación conceptual y metodológica.....	33
2.1 Delimitación conceptual.....	33
2.1.1 Movimientos sociales y formas organizativas.	34
2.1.2 La dialéctica de la discapacidad y el “discapacitado”	37
2.2 Planteamiento y formulación del problema.....	42
2.2.1 Objetivos.....	44
2.3 Aspectos metodológicos.....	45
2.3.1 Memoria y la historización.....	46
2.3.2 Diseño metodológico	47
2.3.3 Ejes hermenéuticos	49
2.3.4 Consideraciones éticas	55
3. Análisis y discusión	57
3.1 Ubicación histórica y filosófica de estos colectivos	57
3.2 Mitos fundacionales.....	59
3.3 Aspectos relevantes de lo identitario de cada grupo o colectivo.....	63
3.4 Configuración de las acciones colectivas	63

3.5 Relevancia de las acciones en la población con discapacidad.....	65
3.5.1 Sujetos que rememoran y olvidan	66
3.5.2 Guión ideológico y los contenidos	73
3.6 La comprensión del significado de los fenómenos socioculturales en los colectivos.....	84
3.6.1 Como sujetos de cambio	87
3.6.2 Formas y modos de acción colectiva.....	93
4. Conclusiones.....	99
A. Anexo: Consentimiento informado.....	107
Bibliografía.....	109

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1-1: Línea del tiempo sobre la construcción de pensamiento acerca de la discapacidad	12
Figura 2-1: Modelo elaborado de las estructuras de contexto y movimientos sociales basados en Dieter Rutch, citado por De la Garza Talavera, 2011, 127	36
Figura 2-2: Momentos del estudio: proceso metodológico	54
Figura 3-1: Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas desde 1980 – al presente	59
Figura 3-2: Sistematización de experiencias C1, 2009.	74

Lista de gráficas

	Pág.
Gráfica 1-1: Discapacidad como sistema y su entorno	19
Gráfica 1-2: Procesos de movilización y participación en torno a la discapacidad en Latinoamérica	28
Gráfica 1-3: Algunos colectivos colombianos en el ciberespacio	30
Gráfica 3-1: Esquema para la respuesta al problema planteado en el presente estudio.	61
Gráfica 3-2: Cubo de visión de las OPcD	64
Gráfica 3-3: Flujo para el entendimiento a partir de las estructuras proposicionales y actuantes de los colectivos	85
Gráfica 3-4: Círculo de relacionamiento personal y colectiva comunes	88
Gráfica 3-5: Posicionamiento de los colectivos: mapa de relaciones sociales	89

Lista de cuadros

	Pág.
Cuadro 1-1: Modelos de comprensión de la discapacidad	7
Cuadro 1-2: Niveles epistemológicos y ontológicos tensionados sobre la comprensión de la discapacidad según autores	16
Cuadro 1-3: Acciones y procesos colectivos	20
Cuadro 1-4: Marcos de interpretación sobre la acción colectiva	22
Cuadro 1-5: Las cuatro principales orientaciones teóricas desde 1965	25
Cuadro 2-1: Algunas conceptualizaciones de movimientos sociales en la literatura	35
Cuadro 2-2: Algunas conceptualizaciones alrededor de la discapacidad	39
Cuadro 2-3: Aspectos metodológicos	46
Cuadro 2-4: Ejes hermenéuticos y criterios del presente estudio	50
Cuadro 2-5: Descripción de la población participante	53
Cuadro 3-1: Matriz caracterización de las seis OPcD en lo que respecta como acción colectiva	62
Cuadro 3-2: Matriz a partir sistematización de experiencias en C1	75
Cuadro 3-3: Supuestos Vs. Qué es lo que están haciendo en los colectivos participantes	80
Cuadro 3-4: Capacidades Vs. Qué los convoca en los colectivos participantes	82
Cuadro 3-5: Alcances de la movilización de los colectivos	93

Introducción

“Vivimos en tiempos de preguntas fuertes y de respuestas débiles”. Boaventura de Sousa Santos

La Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad promulgada en el 2006 (*en adelante Convención*) por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), adoptada en Colombia con la Ley 1346 de 2009 y, posteriormente, ratificada en el año 2011, establecieron las consultas estrechas y activas con las personas con discapacidad (PcD) a través de las organizaciones que las representan a todo nivel y ámbitos, en los temas que afectan sus vidas (artículos 4, obligaciones generales; 29, participación en la vida política y pública; 32, aplicación o seguimiento nacionales), aspecto contemplado en la estrategia global de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) en su componente de Fortalecimiento y en la Carta Magna y legislación colombiana.

En Colombia, la posibilidad de participación e intervención activa de las minorías en las que se ciñó las PcD, dio paso al robustecimiento de su normatividad en las que se destacan las Leyes 361 de 1997 y 1145 de 2007, la Resolución 3317 de 2012, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 (artículo 24) como sus Políticas Económicas y Sociales (CONPES 80 de 2004 y 166 de 2013), partiendo con la conformación de las organizaciones de las personas con discapacidad (OPcD) desde las PcD, diferente a la representación de personas jurídicas cuya capacidad de actuación gira en torno a su atención.

Si bien, la determinación de la acción colectiva se sitúa en las realidades de los sujetos que las conforman, el confrontamiento de las diversas voces, las múltiples miradas, las relaciones y las prácticas heterogéneas (Ale, 2005), dejan en evidencia tanto la problematización de sus definiciones como visible la configuración de las sociedades, con un sinnúmero de producción, significados y sentidos (Delgado, 2005).

En las organizaciones de personas con discapacidad colombianas, particularmente en la región de Santander, la emergencia radica en la comprensión y explicación de esa acción colectiva que expresa la concientización, organización y movilización sobre su realidad con revelación de constructos instalados en sus contenidos, lo que le es público, su lugar en la jerarquización en la sociedad con una carga política e ideológica sobre su devenir histórico, definiendo su identidad, su acción de trabajo y colectivas en y con la población.

La construcción social que marca un colectivo a una población, le imprime un sentido de comunidad en tanto los integrantes de una organización o movimiento social actúan de manera conjunta para elaborar su marco de acción en el que se encuentran implícitos factores cognoscitivos, afectivos y relacionales que expresan un conjunto de creencias y valores (Delgado, 2005). Por lo que se planteó como interrogante, ¿cuáles son los marcos interpretativos de la acción colectiva de algunos colectivos sociales en Santander?

Bajo el paradigma histórico-hermenéutico, enfoque cualitativo en estudios de casos colectivos, entró la memoria como herramienta y las reflexiones particulares de las OPcD en un ejercicio de historizar la memoria (Le Goff, 1991) que, dirige la mirada a los procesos que han desarrollado dichos colectivos (Díaz y Amador: 2009, 85), y dan sentido al presente y la construcción del futuro (Lechner y Güell, 2007) con un significado político.

Se centró los ejes interpretativos en:

1. *El sujeto que rememora y olvida*, permite conocer la posibilidad de hablar de memorias colectivas a partir de las narraciones que evoca recuerdos y memorias. Al rememorar y olvidar, se presenta la ocasión de quién es el que narra: el sujeto-individuo y/o el sujeto-colectivo y qué elige recordar y olvidar, en la que se tensiona la relación entre el individuo y sociedad.
2. *Los contenidos*, en el discurso de su comprensión de la categoría sobre la acción colectiva y lo que le subyace sobre discapacidad, esa interacción social, procesos de socialización, prácticas culturales y sus mediaciones y mecanismos de lazos sociales, con el enfrentamiento entre lo privado y lo público.

3. *Como sujetos de cambio*, en la identificación y compromiso con la población con discapacidad y su sociedad, junto a los alcances desde sus acciones colectivas (Torres, 2003).
4. *Como organización y movilización*, en el que la misma legislación impone como exigencia para la incidencia en espacios de participación política (Torres, 2003).

En el capítulo uno se encuentran los referentes teóricos, que visibilizó la definición y reconfiguración de las sociedades, con un sinnúmero de producciones, significados y sentidos desde esta realidad social, la discapacidad. Quedó la inquietud, cómo las OPcD que poco aparecen en escena son subordinadas frente a la construcción colectiva de sus comprensiones, lo que impacta al interior de sus propios miembros y esa posibilidad de hablar de sus memorias colectivas.

En el segundo capítulo, se presenta la delimitación conceptual y metodológica con el abordaje de los constructos problemáticos en su conceptualización sobre una experiencia enmarañada en el sujeto, de difícil aprehensión en la realidad social y que dan sentido al suministrar imágenes persuasivas en la procura de oportunidades lingüísticas para nombrar al sujeto y al sujeto colectivo como agente social con discurso que permite reproducirse y producir efectos sociales.

La emergencia que surge en las OPcD colombianos es descubrirse en este espacio, fundamental en la construcción de significado y sentido de la discapacidad y, tras de ello, sus constructos más allá de los modelos de comprensión: su guión, sus contenidos, lo que le es público, su lugar en la jerarquización de los mismos en la sociedad.

En el capítulo tres, se analiza y discute las narraciones de las colectividades participantes, con la perentoriedad en territorio colombiano de 'abrir la superficie del discurso al ruido de la otredad'¹, para no violentar la experiencia del colectivo con algo irrelevante para sus necesidades en el que converge otras realidades sociales y, para dar

¹ 'Abrir la superficie del discurso al ruido de la otredad' es una expresión de Michel De Certeau, bajo el entendimiento de "la cuestión del otro" que pone en evidencia las PcD -sin la aparente clave única que represente la discapacidad-: la diferencia humana que comparte un territorio, presente en la cotidianidad, la de todos los días, a esas realidades por las que transita sus propias vidas.

la posición que le corresponde en una acción implicada en producir el mundo (Oliver, 2002): la discapacidad se presenta como una realidad social que compromete a cada uno y a todos los sujetos, más en las maneras de la vinculación.

Ahora bien, queda esa inquietud apremiante *en la configuración de la acción colectiva en algunas OPcD en Santander*, que redescubre la cotidianidad de las regiones como espejos para la sociedad y sus miembros, sobre un territorio que se comparte en su diario vivir semejante a todos con prácticas significativas que están presentes.

Se espera a partir de esta tesis, se genere una dinámica importante sobre los marcos interpretativos de acción colectiva de las OPcD y su historización, sin duda alguna con aportes importantes sobre la comprensión de discapacidad para el territorio colombiano, no sólo para acercarnos y estar cerca de ese devenir histórico en su conceptualización y contenidos, sino también, tanto sujetos de cambio como de organización y movilización, que enfrenta lo privado y público y se le exige mayor incidencia política, a sus miembros.

1.Referentes teóricos

*Cómo la reflexión sobre “lo que está fuera de lugar”,
lo sucio e impuro, encubre en realidad una reflexión
–a veces apenas velada metafóricamente–
sobre las fronteras entre categorías sociales.
(Mary Douglas, 1996)*

1.1 Construcción histórica en el mundo sobre discapacidad

En la construcción histórica y cultural de sociedad, las discriminaciones, opresiones, exclusiones y la consecuente desigualdad social han prevalecido con la consecuente negación y/o el encubrimiento del otro, que han obstaculizado el efectivo goce de los derechos humanos. Sin embargo, dicha construcción ha sido tensionada bajo el lema feminista de “nada acerca de nosotros, sin nosotros”² que promovieron las OPcD, reforzada por la Convención, hacia la búsqueda por una convivencialidad justa y plural, con el surgimiento de un nuevo campo de conflictos (Calderón y cols, 2012).

La literatura da cuenta de la discapacidad como construcción que se ha considerado en lo histórico y social, cuyas perspectivas teóricas se han estimado en los modelos de comprensión y, su conceptualización se ha subordinado por el tiempo, el espacio y la ideología (Ale: 2015, 22).

Brogna (2009) refiere que en América Latina el estudio de la discapacidad se ha centrado

² Lema feminista que surge como una respuesta al reconocimiento desde la perspectiva de género; posteriormente adoptado y proclamado por la población con discapacidad que movilizó a la población y la sociedad hacia “un cambio en la mirada de la persona con discapacidad como sujeto de derecho y no como objeto de normas y políticas”.

en los aspectos macrosociales y menos en los análisis de los procesos que legitiman y cuestionan la posición a los que son relegados los sujetos (p. 157-8). Por lo que el presente documento, presenta las locuciones y acciones periféricas sobre las acciones colectivas y comprensiones de discapacidad presentes en una mirada regional, bajo la expresión de Calderón (2012) que “la igualdad y la noción misma de justicia son el resultado de una construcción colectiva de la comunidad política, siendo precisamente la propia sociedad deliberante, en sus múltiples diversidades, la que interprete y de sentido a esta igualdad” (p. 43).

En cada momento de la historia se encuentra un nuevo orden social-político que genera respuestas diversas, sumergidas en marcos culturales, económicos, éticos, del lenguaje (Barton, 2000), que definen y reconfiguran las sociedades, en el que emergen unos sinnúmeros de producciones, significados y sentidos (Delgado, 2005), tal es el caso de la discapacidad.

Se determina hasta aquí que, la discapacidad se encuentra enmarcada en la experiencia humana y dibujan a la sociedad en sí misma, los cuales “distinguen las vinculaciones de los sujetos con la realidad y el grado de elaboración y valoración de las distinciones sociales internas -algunas expuestas y otras postergadas-, dentro de esa construcción de sociedad”; además, en ella convergen diferentes realidades que se encargan de desenterrar y rasgar de la existencia los silencios y velos de las injusticias, las inequidades y el sometimiento del control de la vida de cada uno, de todos y de la humanidad.

En el Cuadro 1-1 se encuentra un paralelo sobre los modelos de comprensión de la discapacidad tradicionalmente abordados (Palacios, 2008; 21): en este, se observa un sujeto más encubierto que negado, unas vinculaciones aprehendidas junto a sus criterios y prácticas sociales reflejadas en las diferentes dinámicas y, los sistemas instituidos para un orden social.

Cuadro 1-1: Modelos de comprensión de la discapacidad

	INDIVIDUAL	MÉDICO	SOCIAL
Sujeto	Figura de indiferencia	Figura de otredad en el enfermo	Figura de otredad y alteridad
Sociedad	Del espectáculo	Subordinado a la economía y a lo social que atañe en la relación individuo, familia y sociedad	Tensión fortísima al mecanismo de provisión y control social
Control social	Mecanismo de provisión y control social	Modelo económico (improductividad) Vs. Modelo médico: mecanismo de provisión y control social y la economía de subsistencia	Marcado acento ético-político-social en las vinculaciones y relaciones sociales (desde la década de los 70)
	Despertar la caridad, liberación de los pecados; objetos de exhibición, insuficiencia y su experiencia	Enfermedad, minusvalía y <i>handicap</i> , noción estadística	Reivindicación del sujeto frente a la (1) opresión del control de sus vidas, (2) las restricciones de participación, (3) las discriminaciones sociales
Expresión	Sumidas en el silencio de las propias voces	Mitos de la perfección corporal	En el lenguaje surge el término discapacidad (años 70), factor contextual
Prácticas sociales	Aparecen las prácticas exorcistas, caridad, miserables, paternalismo, temor, odio, anormal, pena, deficiente-diferente (antes del S. XVIII)	Aparecen las prácticas paternalistas, de la caridad, los miserables, inútil (S. XVIII) y el enfermo (S. XIX). Enfatizan el poder para definir <i>quiénes sean</i> los sujetos	Propias voces sobre sus inequidades frente a las discriminaciones sociales; las injusticias frente a las restricciones de participación; sometimiento del control de sus vidas frente a la opresión: tensión de las categorías sociales
Criterios sociales en el sujeto	Cuerpo dócil frente al cuerpo producido estético	Cuerpo dócil sobre el que ejerce su poder los profesionales expertos	'Cosificación' del sujeto
Espacio	Aparecen los sanatorios, fortalezas amuralladas, sujetos de exhibición	Reforzamiento de los sanatorios bajo instituciones médicos y de rehabilitación	Surgen los movimientos sociales en contraposición de la institucionalización de discursos, prácticas y relaciones sociales

Fuente: Elaboración de la autora.

Bajo estos paradigmas históricos, no sólo se presenta una dinámica en relación a la construcción de un conocimiento sino en el pensarse de la discapacidad, que si bien, propiciaron estrategias de exclusión para la población, también trajeron consigo reflexiones desde la configuración del sujeto mismo y de una sociedad que, se construye cada día más con barreras que facilitadores.

El sujeto es cognoscente y conocido pero la realidad vinculante de la discapacidad, lo enfrenta en el dilema de un cuerpo encarnado y la producción que marca la incertidumbre en las prácticas sociales, en las conductas y comportamientos individuales, hacia ese mito del ideal de una vida que lo lleva a la consecución de su plenitud, entendida en función de hacer equivalentes las necesidades de goce social prometidas por esta sociedad donde surge “una imagen de aquel que es marginal en la figura de la otredad como identidad pasiva del dominado, que pone en evidencia los mecanismos de exclusión desde la estructura interna de las instituciones y los contratos sociales” (León, 2005): las voces de los *sujetos* batallan entre la sumisión del silencio, los mitos promovidos en los diferentes *discursos* y el *contexto* donde se desenvuelven.

En ese batallar, se evidencia la justificación de unas prácticas sociales en la historia y en la historización de las sociedades mismas:

- (1) van desde la anormalidad frente a lo normal, la miseria, el paternalismo, el temor, la pena, el odio, que
- (2) enfatizan el poder de parte de unos sobre otros para definir no sólo lo que necesitan las personas sino también quiénes sean (Barton: 2000,1),
- (3) tensionan diferentes categorías sociales.

En el sujeto presente se vuelcan miradas contrapuestas como centro de reflexiones para redescubrirlo en lo histórico individual y colectivamente, en un esfuerzo por adaptarse y/o reclamar a su entorno y, en la sociedad en sí misma para develar su sentido.

En el recorrido histórico se encuentra a un mundo antiguo en el que el sujeto con discapacidad casi si se percibía su existencia, en la edad media aparecía el diferente-deficiente como objeto de castigo o caridad, con la revolución industrial del S. XVIII surge el inútil en esa experiencia de la insuficiencia y a comienzos del S. XX el enfermo. Sitúa al mismo individuo en una categoría social que deja bajo su responsabilidad la dirección y el carácter de la interpelación que sobre la discapacidad ha de comprenderse, bajo criterios sociales fundados en un cuerpo dócil, comprendido como el valor que los sujetos dan a los tipos de vinculaciones en su utilidad de ganancia, sobre los que ejercen poder los profesionales expertos; además, se fundan mitos en torno a la perfección corporal más allá de lo heredado de los griegos en ese culto a la belleza, la perfección intelectual, lo ideal, en una ética del heroísmo caricaturizado en lo invencible.

Así, se presenta la discapacidad desde un despertar a la caridad, liberación de los pecados, exhibición estética, surgimiento de nociones estadísticas, insuficiencias, enfermedades, minusvalías, hasta la resistencia natural en el mismo sujeto frente a la opresión del control de la vida propia, restricción en la participación y discriminación social, con vinculaciones sociales como el paternalismo que le subyace la solidaridad y experiencias del miserable, prácticas exorcistas, sentimientos hacia el temor y odio, de la anormalidad y el enfermo.

Ejemplifican lo referido en los anteriores apartados, lo que el mundo antiguo y la edad media veían en los sujetos como objetos de exhibición de los circos y zoológicos, de encierros en fortalezas amuralladas y, en el mejor de los casos de anormales para despertar la caridad, como miserables para liberar a los normales del pecado o para buscar el alivio a los poseídos; en el S. XVIII con la revolución industrial la fuerza y habilidad pone en escena la experiencia de la suficiencia bajo el paradigma de la supervivencia, en el S. XIX con los primeros estudios de las causas de la discapacidad resultado de un estado del déficit en salud o de lo patológico comprendida como una enfermedad, con el surgimiento de la visión médica de base individual de la discapacidad que finalmente se sigue repitiendo en el presente siglo, con un cambio, la resistencia del mismo sujeto individual y colectivamente (Oliver, 1998; Palacios, 2008).

Además, salta aquellos personajes típicos de quienes diríase que cifran en su persona muchos aspectos y sentimientos de la comunidad y que existen en casi todos los pueblos y ciudades, donde cada burgo tiene su bobo o su santo (Hernández, 1937), en el sujeto recaía –y aún recae-, la responsabilidad pública y, a partir de allí, sus vinculaciones con la sociedad, con respuestas sociales como mecanismo de provisión, de control social y del estado de bienestar relativo con espacios como los sanatorios. De esta manera, el estado se compromete con el sujeto dentro de los registros oficiales, se esboza la noción estadística de la discapacidad (Brognia, Comp, 2009).

Sobre estas comprensiones incurre la construcción social de la discapacidad, en la que se explica con referencia a la acumulación de poder predominantemente médico y a la necesidad que tiene el estado de limitar el acceso del sistema de bienestar que patrocina: las sociedades funcionan con un sistema de distribución de bienes, cuyo principio motor es el trabajo, pero no todos son capaces o quieren hacerlo, entonces se

desarrolla un segundo sistema basado en las necesidades (Deborah A. Stone citada por Oliver, 2008:26), en la dimensión política de la dependencia (Barton, 2008; Pié Balaguer, 2012).

Así se denota, una acumulación de poder para girar alrededor del discurso dominante de la normalidad que se marca con la revolución industrial para entender que la discapacidad es resultado 'inevitable' de la evolución de la sociedad; es así que las sociedades deben ocuparse de los sujetos para que sean cada vez más dependientes y devaluados (Wolf Wolfensberger, s.f.) y la discapacidad producida por el negocio de la discapacidad con formas determinadas de insuficiencias e incapacidades (Albrecht, 1992).

Esto se constituiría en catalizador para el S. XX donde se propiciaron movilizaciones como la de los académicos con discapacidad frente a su comprensión y participación en la construcción de su historia dentro de una comunidad, dentro de su sociedad: Len Barton, Colin Barnes, Mike Oliver, Tom Shakespeare (1970), más reciente Gary Albrecht, Henry-Jacques Stiker, Lennard Davis generaron tensiones al proporcionarle un marco conceptual y explicaciones comprensivas de la discapacidad desde los componentes sociales, como las sociopolíticas presentados por Barnes en 1998 (Barnes, 2009; Pantano, 2009).

A partir de la mitad del S. XX el individuo "diferente-deficiente-inútil-enfermo" que se asume "quiénes son" por parte la sociedad, comienza a posesionarse en relación con el "otro-normal" configurando la otredad; se pone en tensión el sentido de la existencia ajena para lograr la articulación de la propia (Bolvin, M.F, Rosato, A, y Arribas, V, s.f.), por lo que reclama libertad, control de su vida e independencia: el sujeto que era visto como "ese otro" diferente a la mayoría que se sale de los cánones de lo normal, "normales" que asignan el rol que "ese otro" debe ejercer, pero, es "ese otro diferente" donde no se hace un claro señalamiento a unos sujetos, simplemente se asigna arbitrariamente quiénes son "esos otros"; un "otro" que se asume en el discurso como atributo pero que en la práctica está definida en el tipo de vinculaciones con su entorno. Patricia Brogna (2012) hace alusión a este aspecto cuando aborda al adulto con discapacidad cognitiva, refiriendo:

Es la condición de adulto con discapacidad intelectual (sujeto históricamente constituido a través de procesos de creación e imputación de “lo anormal” relacionado al logos) lo que otorga el estatus de candidato a la posición de otro. Este cambio permitió deconstruir la otredad como atributo de los sujetos y reconstruirla de modo relacional: “nadie es otro, el otro es una posición en el campo social” (p. 3).

Con los cambios sociales, culturales y económicos entre otros, en gran parte debido a los avances tecnológicos, resurge ese sujeto histórico que se enfrenta a “la insuficiencia y su experiencia” como los fortalecidos mitos de la perfección y la invencibilidad y, exige el establecimiento de unos derechos humanos universales expresados en la Convención, más allá del discurso ideológico-político.

Estas dinámicas descubren el silencio que existía sobre las injusticias, las inequidades y el sometimiento del control de las vidas de las mismas personas y comienza a quebrarlo en el ámbito mundial, haciendo públicas las discriminaciones (Hahn, 1993), las restricciones y la opresión social (Oliver y Barton, 1996; Fine y Ash, 1998) a fin de modificar aspectos culturales que trae consigo resistencias, y sobre todo genera tensiones hacia la transformación de la comprensión de la discapacidad que llevaron a planteamientos que dieron origen al modelo social (ver Figura 1.1 Línea del Tiempo sobre la construcción de pensamiento acerca de la discapacidad).

Len Barton en su obra *Discapacidad y Sociedad* (1998) narra que Mike Oliver en 1983 asigna el nombre de modelo social a aquella propuesta que partió con la radicalización del Movimiento en Favor de la Vida Independiente (*Movemente for Independent Living – ILM*) con Gerben De Jong junto a Erving Goffman (1968) y Robert Scott (1970) que se contrapusieron a los aspectos comprensivos que sobre discapacidad había en el momento y señalaron el importante impacto que tenían los factores actitudinales y ambientales (1979). En tal sentido, Michel De Certeau hacia 1996 señala que mientras los discursos político, académico y religioso “progresivamente se cierran de lo que emerge cuando la voz ruptura o interrumpe una serie de proposiciones”, la conversación “reabre la superficie del discurso al ruido de la otredad” (Barnes, 1998; De Certeau, 2000; Abal Medina, 2007).

Los aportes conceptuales y teóricos se adhieren a los procesos de deliberación y evaluación sistemáticas propiciados por los académicos con discapacidad y a las experiencias de las personas con y sin discapacidad preocupadas en la esencia humana y su convivencialidad que sacuden a la sociedad y sus instituciones, colocan sobre la mesa el pensarse en la estigmatización desde reflexiones sobre la normalidad, anormalidad y lo diverso (Davis, Coleman y Goffman, 1997), en los efectos de la interacción de la persona con su ambiente y los procesos capacitantes – discapacitantes (Instituto de Medicina EEUU, 1997) y, desde los nuevos enfoques socioeconómicos, desde las perspectivas de las minorías (Fine y Ash, sf), los estudios públicos y los debates sobre la justicia, legitimidad y eficacia de la jurisprudencia (Pope y Francis, sf). En el terreno de las decisiones políticas los dilemas de la diferencia pueden resaltar las mismas al señalar a las personas con discapacidad y su atención a necesidades específicas o, perpetuar la exclusión y desventaja en su historia social (Azula y Young, 2000).

En décadas más recientes, aparecen aproximaciones metacognitivas para pensar sobre la discapacidad en sus respuestas sociales y políticas como la propuesta por los estudios de Turnbull y Stowe (2001) que, a su vez, condiciona una herramienta para el análisis de las políticas, considerando cinco modelos: el de los estudios públicos, de las capacidades humanas, de los estudios ético-filosóficos, de los estudios culturales y de los estudios tecnológicos. Además, surgen abstracciones sobre los cruces de identidades o interseccionalidades (Munevar y Morris, 1996; Thomas, 1999; Gil, 2001); cuestionamientos sobre la normalidad y su noción estadística construida “persona discapacitada”; sobre aspectos relacionados con la capacidad humana, productividad, autonomía y resiliencia (Shalock, 2004).

Durante este momento de la historia, salta otras respuestas como la referida por la Organización Mundial de la Salud en el 2001, con la Clasificación Internacional de la Salud, la Funcionalidad y la Discapacidad (CIDDM II, más conocida como CIF), en el que se emprende un camino hacia una mayor comprensión no sólo de la discapacidad, sino de la salud y su impacto en la calidad de vida y sobre todo el desarrollo humano y, hacia el 2003 el Consejo Económico y Social de la ONU considera la perspectiva de los derechos humanos que había sido estimado dos años antes en la formulación de un tratado de

protección llegando a un acuerdo en torno al texto en agosto de 2006, originando la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Esta perspectiva presenta críticos que han develado una cantidad de paradojas y contradicciones entre los que se cuentan el ocultamiento de relaciones de poder y sostienen al sistema que permite la existencia de asimetrías que crean las condiciones para su violación, bajo los principios sobre los cuales se sostienen los mismos derechos (Barrantes Reynolds, 2008).

Y en ese pensarse sobre la discapacidad desde la configuración del sujeto mismo, surgieron reflexiones como los de Rawls con el principio de libertad y la diferencia; Martha Nussbaum y el principio de la vida digna y junto a Amartya Sen con nociones de capacidad y funcionamiento; Lenve, Sercambe y Reeve (2002), en la construcción de identidad, ponen sobre la mesa esa naturaleza unitaria frente al reconocimiento de la identidad diferenciada y, se cuestiona qué lugar ocupa en los estudios de la discapacidad como categoría social 'emergente'.

En esta reflexión, el pensar nuevamente lo que se ha dicho históricamente sobre el abordaje en discapacidad, pone de plano a un sujeto de conocimiento como hombre social, con unas condiciones reales de existencia en situación relacional con la realidad natural y social en un permanente devenir, que como señalaban los académicos con discapacidad "bajo la realidad y real condición y situación de un contexto de los sujetos"; el hombre debe estar inserto en una trama social para producir conocimiento y pensamiento y, finalmente comprender la discapacidad como esfera cuestionante desde el ser que existe, es presencia y se posiciona, la condición humana, el ser sujeto, el ser persona, el ser ciudadano.

Adviértase que, coexiste una estrecha correspondencia entre los componentes de la sociedad -concerniente a las condiciones sociales, históricas, demográficas, económicas y otras- y las ideologías, concretada respectivamente en los discursos, nominaciones y los modelos de comprensión de la discapacidad que afectan la autodeterminación de los individuos, a quienes debe atenuarse en el caso que afecte el orden imperante. Van Dijk (1980) refiere que:

La ideología típicamente está relacionada con las cuestiones socialmente relevantes, tales como político, religión, arte o educación. En otras palabras, las ideologías están relacionadas con amplios dominios de nuestra vida social, por lo tanto, organizan muchas de nuestras actividades, muchos de nuestros pensamientos. Y en términos cognitivos no sólo consiste en conocimientos y creencias, sino también en opiniones y actitudes. O, más aún, deberíamos decir que es un particular sistema de actitudes, en el cual el conocimiento, las creencias y las opiniones están organizados (p. 38).

Una función de la ideología es producir una imagen invertida y legítima de la autoridad: “la función de la ideología consiste en hacer posible una entidad política autónoma al proveer conceptos llenos de autoridad que le den sentido al suministrar imágenes persuasivas por medio de las cuales pueda captársela sensorialmente” (Vargas, 2008 cita a Ricouer, quien a su vez cita a Geertz).

Los diferentes aportes conceptuales y teóricos sobre la comprensión de la discapacidad señalados en apartados anteriores, denota formas en que los niveles ontológicos y epistemológico se abordaron y se concretaron en los contenidos, en un guión³ ideológico y en lo público. En el Cuadro 1-2 se pone a disposición aspectos con base a los niveles epistemológicos y ontológicos tensionados sobre la comprensión de la discapacidad.

Estos aspectos, establecieron las tensiones que dieron las respuestas desde algunos colectivos santandereanos en esa construcción desde el propio contexto, desde la periferia para el caso de la tesis que se desarrolla.

³ Se toma el término ‘guión’ como posibilidad lingüística, que resalta de manera concisa las ideas para el alcance de un fin y comprensión de dichas realidades, como exposición del contenido discursivo de los colectivos.

Cuadro 1-2: Niveles epistemológicos y ontológicos tensionados sobre la comprensión de la discapacidad según autores

Según teóricos y autores	Nivel				
	Epistemológico: ¿cómo se comprende la discapacidad?		Ontológico: ¿qué se siente ser persona con discapacidad?		
	¿Cuál es la naturaleza de la discapacidad?	¿Cuál es la causa de la discapacidad?	En los contenidos	Guión ideológico	En lo público
Barker, 1948	Aportes sobre la influencia del ambiente en la construcción de la discapacidad	Interrelaciones de los sujetos con sus contextos y ambientes donde se desenvuelven	Ambiente y contextos: "barreras y facilitadores"	Corresponsabilidad social: el estado y el sujeto Vs. sus relaciones con los contextos	Restricciones de participación
Paul Hunt, 1966, Ervin Goffman, 1968	El medio social el que establece las categorías de personas que en él se encuentran: acerca la discapacidad como hecho social con el estigma de la identidad deteriorada. (Goffman)	La teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social. Relación entre lo normal y anormal	El retrato estereotipado de las personas con discapacidad y la cultura popular (Hunt) Un tipo de estigma (Goffman): abominaciones del cuerpo	Estigma de la discapacidad (Hunt). El concepto de estigma en su entendimiento como modo relacional (Goffman): estigma de la identidad deteriorada: bastardo, tarado, inválido	Como lastimosa y patética, objeto de curiosidad o violencia, siniestra o diabólica, ridícula, su propia peor enemiga, como carga, asexuada, incapaz de participar en la vida diaria. Opresión y exclusión (Hunt)
Robert Scott, 1970; Barton, Barnes, Oliver y Shakespeare en la década de los 70	Comprensión y participación en la construcción de su historia dentro de una comunidad, dentro de su sociedad	Discriminación, exclusión, opresión y restricción	Tensiona conceptualmente "bajo la realidad y real condición y situación de un contexto de los sujetos"	<i>Nihil de nobis, sine nobis</i>	Adscripción a movimientos claramente definidos
Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Segregación - UPIAS, 1976	La discapacidad una forma de opresión social	Es una tragedia personal caracterizada por la pasividad y dependencia	Establece la distinción fundamental entre insuficiencia y discapacidad: en el primer caso su coincidencia con la visión médica tradicional y, en el segundo caso a la exclusión de los discapacitados de la sociedad general normal	Reclama libertad, control de su vida e independencia	Comienza tensiones sobre la comprensión de la discapacidad y el sujeto hace resistencia contra las formas de opresión
Mike Oliver, 1983;	Desviación social y la idea	Comprenden la	Las personas con discapacidad son	Luchan individualmente para	Refiere que las personas lo

Deborah A. Stone, 1984, Gary Albrecht, 1992, otros	de salud como adaptación: acumulación de poder por parte de la profesión médica	discapacidad en la adaptación o pérdida	relegadas a la marginación social y a la marginación teórica (sociológica principalmente), el papel del enfermo	cambiar las reglas del juego de manera que pudieran jugar con los demás	toman como un hecho trágico que le sucede a personas aisladas: sus vidas están arruinadas por esta tragedia. Respuestas son las políticas compensatorias y las intervenciones terapéuticas
Hahn, 1993; Paul Hunt, Oliver y Barton, 1966	La discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias	Las restricciones se localizan en la discriminación y en el ambiente	Incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad	Las personas con insuficiencias, representan un desafío directo a los valores sociales comúnmente aceptados. Representan todo aquello que más temen el "mundo normal"	Ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estigma
Davis, Coleman y Goffman, 1997; Fine y Ash	Desde reflexiones sobre la normalidad y anormalidad y lo diverso		Aborda una nueva concepción desde el mismo ser, en su constitución como figura de otredad y alteridad	Estigmatización. Perspectivas de las minorías	Tensión de las categorías sociales
Munevar y Morris, 1996; Thomas, 1999; Azula y Young, 2000; Gil, 2001; Shalock, 2004	Señala a la personas con discapacidad y su atención a necesidades específicas		Interseccionalidades. Como noción estadística construida, persona discapacitada. Como aspectos relacionados con la capacidad humana, productividad, autonomía y resiliencia	Sujeto de derechos – personas con discapacidad. Dilema de la diferencia	Respuestas sociales y políticas de la discapacidad y el sujeto. ¿Perpetua la exclusión y desventaja en su historia social?
Rawls, Nussbaum, Senn, Lenve, Sercambe, Reeve	Ponen sobre la mesa esa naturaleza unitaria frente al reconocimiento de la identidad diferenciada		Principios de libertad, la diferencia, la vida digna y justa, nociones de capacidad y funcionamiento	¿Noción, hecho social, categoría, concepto, realidad social?	¿Estudios de la discapacidad? ¿Qué lugar ocupa el sujeto en los estudios de la discapacidad?

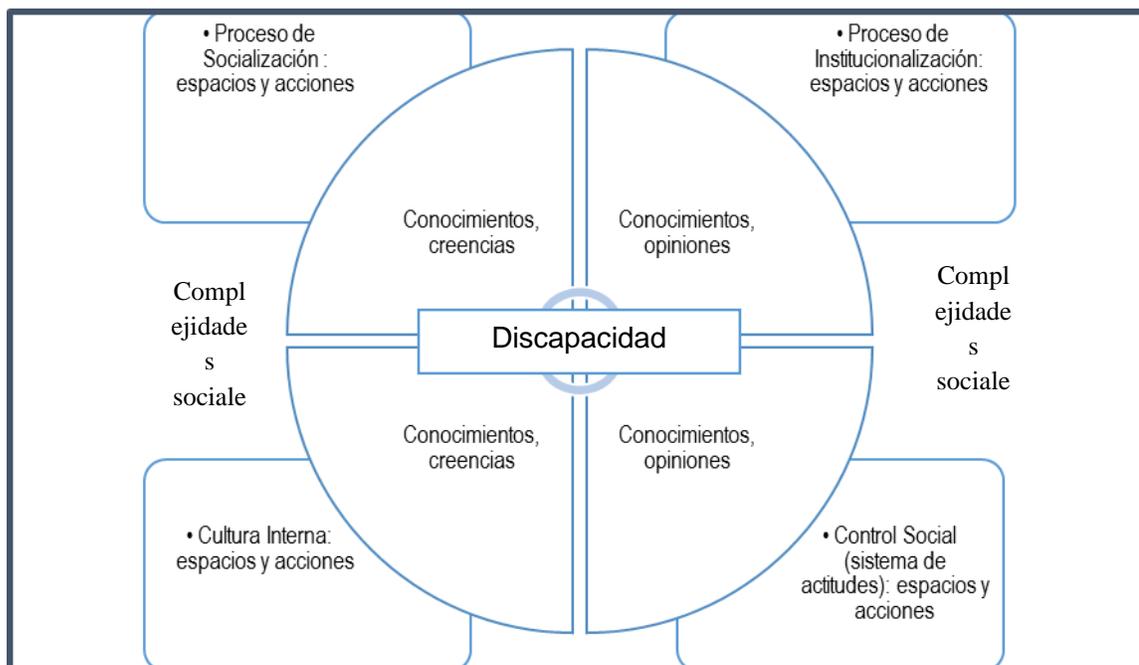
Fuente: Síntesis y reflexión realizadas por la autora basados en la propuesta de Mike Oliver para abordar las explicaciones sociológicas en torno a la discapacidad en la transición de su comprensión (Citado por Barton en 1998, 46 p).

Dado este contexto histórico, la experiencia de la maestría ha permitido ampliar el entendimiento de la discapacidad. Desde la arista del sujeto –no sólo con discapacidad, se revela además en el de sin discapacidad-, que da cuenta la construcción desde el modo relacional posicionada en el campo social fundada en el discurso y prácticas discursivas que explican aspectos del andamiaje conceptual con sus consecuentes efectos ideológicos en la producción y reproducción de las relaciones de poder. Esto propicia resistencia ante todo aquello que le es adverso, cuando es advertido por las personas y académicos con discapacidad, generando acciones colectivas que los moviliza y reclama su presencia para decidir y posicionarse.

1.2 Perspectivas teóricas en el estudio de la acción colectiva

En el S. XX y en el actual siglo, el mundo presenta experiencias y hechos significativos que lo mantiene en un estado convulsionado (OMS, 2010) y, trae a la luz la discapacidad, en la que se ha tejido una serie de complejidades sociales que son organizados como un sistema de actitudes lo concerniente a su conocimiento, sus creencias y sus opiniones, tal y como se observa en la Gráfica 1-1. Estos aspectos propiciaron la aparición de espacios y desarrollo de acciones, para hacerle frente y superar todo aquello que le es adverso y, si se da el caso, transformarlo.

Alfonso Torres Carrillo (2006) refiere que entre la acción manifiesta y la silenciosa resistencia, se generan una variedad de formas asociativas desde las cuales articulan voluntades y esfuerzos para hacer frente a la resolución de problemas comunes o para hacer proyectos viables y utopías compartidas: la acción y espacio de organizaciones han tenido diferentes formas como las movilizaciones, protestas sociales y las maneras de asociarse en torno a demandas y proyectos y las estrategias de resistencia cotidiana.

Gráfica 1-1: Discapacidad como sistema y su entorno

Fuente: Elaboración de la autora.

En entrevista realizada a Oscar Paipilla (2005), hace señalamientos sobre diferentes autores que enmarcan un momento diferente del nacimiento de los movimientos sociales y recoge lo referido por Wilkinson al expresar que son tan antiguos como las maneras sociales en que empezó a organizarse la humanidad y en su rastreo de tipo histórico encontró la insatisfacción y las formas como se han creado las organizaciones sociales, que llevaron a algunos a manifestarse en estructuras distintas a las establecidas, legitimadas por formas de vida diferente, sectaria o tipo logias, u otros desde lo oficial. Para otros que no tendrían nada que ver estas formas de asociación, es más una varianza de los pueblos que de movimientos. Hoy los sujetos entran y salen de unas formas de adscripción a otras –establecen formas de red entre un movimiento social y otro-.

En este apartado se hace necesario revisar la variedad de formas asociativas a partir de las perspectivas teóricas de comprensión de la acción colectiva y esos marcos de interpretación en este momento histórico, sobre cuyo entendimiento se generan los espacios y acciones como procesos colectivos. De estas últimas, comúnmente se encuentra en la literatura acción de grupo, acción popular, protesta social y las acciones sociales y políticas enmarcadas dentro de los derechos a la colectividad, aspectos que

deben estar claros debido a las dinámicas e implicaciones que se generan, como se observa en el Cuadro 1-3.

Estos procesos y acciones colectivas difieren en las dinámicas propias de los colectivos frente a los momentos; algunos parten de condiciones reemergentes con implicaciones en el comportamiento colectivo y reacciones para reconstruir un sistema de creencias compartidas (Delgado, 2007).

Cuadro 1-3: Acciones y procesos colectivos

CONCEPTO	Acción social	Acción política	Protesta social	Acción de grupo	Acción popular
Definición	Cualquier tipo de proceder humano orientado por las acciones de otro: se encuentran en la percepción y en la comprensión del sujeto de la conducta de los demás (Weber). Sustantivo rector: tener presente al otro	Conjunto de actos dotados de sentido y significación política, o sea relacionado con la conquista y ejercicio del poder. Sustantivo rector: ejercicio del poder	Medio para manifestar y expresar opiniones e ideas en términos de reclamo el ejercicio de un derecho o evidenciar las problemáticas presentes Verbo rector: "expresar"	Es eminentemente indemnizatoria pues con ella lo que se busca es que se repare un daño causado a un conjunto de personas o por una misma causa (Art. 88 de la Constitución Política de Colombia, 1991; Ley 472 de 1998). Verbo rector: "resarcir"	Es preventiva su finalidad es evitar que se cause un daño cuando se está vulnerando o violando derechos o intereses colectivos (Constitución Política de Colombia, 1991) Verbo rector: "prevenir"
Dinámica propia	Procesos de socialización	Proceso colectivo de reflexión	Acción comunicativa	Mecanismo decisorio	Mecanismo contingente
Implicaciones/ Reivindicaciones	Experiencia social, incorporado patrones culturales y conciencia de sí mismos	Construcción de un orden social deseable	Mediación	Causales	Circunstancial
Momentos	Vivencial y experiencial	Estructural	Efímera/Coyuntural	Efímera/Coyuntural	Coyuntural

Fuente: Elaboración de la autora.

En discapacidad, están dadas en el sentido de cambiar las relaciones sociales de producción de investigación y los lazos entre la investigación y las iniciativas políticas (Zúñiga Macías, 2012 cita a Barnes y Mercer, 1997), en un compromiso ético y político

con carácter emancipador, invitando a una interpretación de la realidad con esquemas y fundamentos sociohistóricos propios, para el reconocimiento de las diferentes identidades en un territorio compartido (Piedrahita Echandía, Díaz Gómez, Vommaro, Comp, s.f.) que, supere aquello que causa y sostiene las situaciones que generan discapacidad a cualquier sujeto, en su entorno ante las barreras presentes y en lo subjetivo del sujeto. Frente a esos procesos y acciones se han generado una variedad de formas asociativas representados en colectivos y movimientos sociales, aunque algunos preferirían no referirse a estas formas, sino comprenderse como comunidades.

Mundialmente las personas con discapacidad se adhirieron a demandas de otros movimientos sociales con marcos claramente definidos como los de raza (negros) y género (feministas) y, comenzaron una posición en el campo social mucho más activa (Muñoz, 2006).

De qué es un movimiento social, son varias las conceptualizaciones que se han propuesto y en la que se adjudican características para distinguir a otras formas organizativas. Los marcos de interpretación sobre la acción colectiva en el campo de estudio de los movimientos sociales constituyen en principio la conformidad en la explicación y comprensión de las dinámicas que se presentan en dichas formas, es decir, dilucidar un proceso de enmarcado en un paquete interpretativo, de configuración de mundo o guión mediante el cual las personas dejen expuestas las sensaciones y las percepciones en términos narrativos implícitos o explícitos (Cuardic García, 2001), que se expone en el Cuadro 1-4 con base a la presentación realizada en el desarrollo del seminario Movimientos Sociales por, para, sobre la Discapacidad de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social (MADIS) por parte de la doctora Aydee Luisa Robayo Torres (2012).

Cuadro 1-4: Marcos de interpretación sobre la acción colectiva

Enfoque	TEORIA	AUTOR	Conceptos	Pro	Contras	Personas con discapacidad y sus movimientos sociales
	Tradición norteamericana: funcionalismo estructural	Talcott Parsons y Robert Merton -Posguerra-	Sociedades constituidas por unidades estructurales (subsistemas de acción)	Satisfacción de sus necesidades individuales y colectivas compartidas	Desconocimiento de su relación con lo individual para mayor escala de necesidades	Vinculante con la experiencia de la insuficiencia Vs. discapacidad en el individuo: entabla dependencia del individuo ante respuestas poco efectivas a la evolución de la sociedad debido a su condición médica, afianza procesos sociales de estigmatización y segregación y exclusión.
	Enfoque de la sociedad de masas	Planteada por Ortega y Gasset en los años veinte, continuidad en los años cincuenta y sesenta con trabajos como los de Hannah Arendt y William Kornhauser, siendo la aportación teórica más importante la de este último: buscan explicar movimientos totalitarios europeos frente a la influencia en el desencadenamiento de la II Guerra Mundial.	Sociedad de masas, "atomización social"	Énfasis en las características de los individuos que participan en las acciones de protesta.	Caracterizadas las sociedades como modelo de relaciones sociales basado en el desarrollo de organizaciones burocráticas que regulan la vida de grandes cantidades de personas y que influyen en la desconexión del individuo de sus vínculos sociales tradicionales.	Se configura una sociedad con una estructura atomizada que facilita el aislamiento y la sensación de alienación de los individuos, el aislamiento y la ausencia de formas de integración y solidaridad, produce individuos particularmente vulnerables.
Clásico. Años 20 y 30 del S. XX	Comportamiento colectivo "Collective Behavior". (Es en la llamada Escuela de Chicago donde se desarrolla principalmente el enfoque del "comportamiento colectivo", que cuenta con Robert E. Park, Ernest W. Burgess, Herbert Blumer, como sus más destacados representantes.	Neil Smelser, Kornhauser EEUU-63. Dentro de las teorías del comportamiento colectivo, aunque en versión "funcionalista" se desarrolla durante los años cincuenta y sesenta un nuevo enfoque: el estructural-funcionalismo, con Neil J. Smelser como principal exponente	Reacciones semirracionales a condicionamientos anormales. ¿Síntomas? Desorientados socialmente	Valores que sustentan Reglas que gobiernan sus búsquedas. Instrumentalización para su expresión Su objetivo es establecer una explicación sociológica del comportamiento colectivo, para centrarse en los determinantes sociales de la protesta. Smelser, desde el estructural-funcionalismo, pone el énfasis en el contexto estructural en el que la	Desconoce factores que lo generan. Reduccionismo funcionalistas y sicólogos. Smelser considera toda sociedad como un sistema compuesto por subsistemas en equilibrio.	Instrumentalización de la condición y situación en la satisfacción básica necesidad humana. Aparecen comportamientos colectivos como síntomas que revelan la existencia de tensiones en la estructura social, que reflejan la incapacidad de las instituciones y mecanismos de control social para reproducir la cohesión social y, como intento para reaccionar a situaciones de crisis a través del desarrollo de

<p>Enfoque de la privación relativa que pretende dar cuenta de las motivaciones que inducen a los individuos a participar en acciones colectivas con análisis centrados en la violencia política.</p>	<p>James C. Davies (1962), Susan y Norman Fainstein (1969) y Ted Gurr (1970)</p>	<p>Gurr en <i>Why Men Rebel</i> (1970), la privación relativa experimentada por los individuos no es una realidad objetiva, sino basada en la percepción que cada uno tiene de dicha realidad, es decir, considerando lo que se tiene y lo que se cree merecer: bienes materiales, participación política y desarrollo personal. La frustración generada por el sentimiento de privación se traduce en descontento, que es el que lleva a los individuos a participar en movimientos de protesta.</p>	<p>movilización tiene lugar. Susceptible de ser aplicada en algunos análisis de la acción y el conflicto social (Pérez Ledesma, 1994:118-119; Della Porta, 1999:256) por el aporte sobre la elaboración de expectativas o el sentimiento de agravio de los actores como factores que se reconocen presentes en los movimientos.</p>	<p>El énfasis en los aspectos psicológicos, la irracionalidad en la motivación de los actores o la visión de la movilización colectiva como un mero agregado de experiencias individuales. No es relevante como modelo de análisis frente a los nuevos planteamientos centrados en el carácter estratégico de la acción.</p>	<p>creencias compartidas. La manifestación de sentimientos de privación experimentados por los actores ante expectativas frustradas.</p>
<p>Elección racional</p>	<p>Oberschall, Mancur, Olson. Supera las explicaciones de corte psicologista y se adentra en planteamientos dirigidos por la racionalidad instrumental de la movilización.</p>	<p>Participación en tantos beneficios superan los costos.</p>	<p>Resalto <i>factores motivacionales</i></p>	<p>No pregunta quien lo hace y el valor atribuido a las experiencias. Desconoce las relaciones sociales y el intercambio de recursos</p>	<p>Acción positiva, poblaciones vulnerables y minoría.</p>
<p>Movilización de recursos, centra su énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos.</p>	<p>Mc Carthy y Zald EEUU-73</p>	<p>Éxito de los movimientos sociales según recursos internos y relaciones con otros grupos. Estrategia de movilización de recursos.</p>	<p>Factores instrumentales: -Finanzas -Información y conocimiento Forma y consolidación del grupo base Estructura de roles Lógica económica del costo-beneficio</p>	<p>Carácter "apolítico". Buscar una respuesta al problema del <i>por qué</i> una parte de la población participa en movilizaciones colectivas que no les son útiles en términos racionales.</p>	<p>Los individuos participan en la acción colectiva en función de sus intereses y tras un cálculo de los costes y beneficios que les supone dicha participación, es decir, el coste nunca puede ser mayor que el beneficio que se espera conseguir.</p>
<p>Tradición europea</p>	<p>Alan Touraine 1973 Marximos</p>	<p>Historización</p>	<p>Dirección historicidad Producir orientaciones socioculturales Control social de los recursos centrales de un tipo de sociedad determinada Posición de clase trae consigo acciones colectivas</p>	<p>Detrás del reclamo en la reivindicación de los derechos, se sacude el sujeto, la autodeterminación, construcción de su propia historia.</p>	

Estructura de oportunidades políticas	Tarrow, Adam	Interacción movimientos sociales y política, institucionalización Oportunidad: posibilidad de encauzar la protesta. Fija su atención en el entorno institucional y político en el que se produce la acción colectiva, especialmente en el análisis de la influencia del contexto político en la formación, supervivencia e impacto de los movimientos sociales.	Estabilidad-Inestabilidad de las alineaciones entre las elites. Poder marginal. Margen de maniobra, convergencia. ¿Presencia aliados? ¿Capacidad represión del estado? Configuración de intereses comunes y toma decisiones Nuevos tipos de identidad social y nuevas lecturas de los sociales a partir de sus prácticas colectivas. Nuevos contextos de reinterpretación del conocimiento social	¿Oportunidad política?	¿Favorece las reivindicaciones de grupos desmovilizados? (Della Porta y Diani, 1999: 218)?
Procesos enmarcadores	Inglehard-79 Melucci-88 Touraine-81 Snow-92 Gramson-92	Capacidad de los movimientos sociales para construir sus propios significados y conceptos compartidos, de considerar el mundo y desde allí legitimar sus posturas	Dimensión cultural como lugar y elemento de acción colectiva	Rastreo por fases desde los mitos fundantes hasta los alcances en la transformación	
	Marcos de interpretación	¿Qué concepto de discapacidad? ¿Del usuario? ¿Del pariente? ¿De la condición de base? ¿De la información? ¿De la injusticia?			
Antisistémicos	R Zibechi (2011)	¿Movemos o deslizarnos contra el sistema? Movimiento Sindical no es movimiento social Genealogía emancipatorio	Sur contra hegemónico Descolonización práctica	Categoría Ciclo de protesta no bien definido	

Fuente: Tomada de la presentación del seminario de Movimientos Sociales por, para, sobre la Discapacidad en el marco del desarrollo MADIS cohorte VI, por parte de la Dra. Aydee Luisa Robayo Torres (2012) con modificaciones realizadas por la autora de la presente investigación.

Estos marcos suponen el nivel de enfoque desde los sistemas con el señalamiento de lo macrosocial y microsociales y, su imagen primaria implícita de la acción humana constituida en lo materialista y culturalista, orientaciones teóricas tradicionales desde 1965 (Jasper, 2012). Sin embargo, no ha de desconocerse que hoy se enfrentan a una realidad inevitable que se asume desde las crecientes sociedades actuales y tensiona muchas concepciones dentro de esas relaciones de control de uno sobre otro que en el fondo genera resistencias, sobre la encrucijada entre la homogeneidad y la heterogeneidad, entre la universalidad y la particularización, entre el sistema y el entorno y, entre el sujeto y la misma sociedad (Hernández-Cordero, 2013), como se relaciona en el Cuadro 1-5.

Cuadro 1-5: Las cuatro principales orientaciones teóricas desde 1965

Nivel de enfoque	Imagen primaria implícita de la acción humana	
	Funcionalista e instrumental (perspectiva norteamericana): cómo de la acción	Culturalista (perspectiva europea): por qué de la acción
Macrosocial	<i>Conductas colectivas</i> (Smelser) y <i>esquema de oportunidad política</i> (Tilly, 1993; Tarrow, 1998)	<i>Paradigma de la subjetividad y construcción de la identidad</i> (Touraine, 1973, 1991) y Melucci (1986)
	Otros exponentes: Oberschall, McCarthy, Zald, Perrow, McAdam, Tarrow, Kriesi, Amenta	Promover procesos de cambio social Otros exponentes: Melucci, Castells, McDonald, Pleyers, Della Porta y Diani, Slater (1999)
Microsocial	<i>Acción racional y movilización de recursos</i> (Olson, 1992)	<i>Pragmatismo, enfoques cultural, estratégicos, emocionales</i> : Taylor, Cefar, Emirbayer, Krinsky, Jasper, Polleta
	Otros exponentes: Coleman, Hechter, Opp, Lichbach	Promover entidades nuevas

Fuente: Jasper, J.M. (2012). ¿De la estructura a la acción? La teoría de los movimientos sociales después de los grandes paradigmas. *Sociológica*, 27(75): 7-48 pp. Recuperado el 1 de abril de 2015 en: <http://www.revistasociologica.com.mx/pdf/7501.pdf>

1.3 Nuevos movimientos sociales y marcos de acción colectiva

Hoy los sujetos entran y salen de unas formas de adscripción a otras, frente a las personas con discapacidad llegan los riesgos grandes de perderse o diseminarse entre tantas formas de organización sin que ninguno resulte efectivo (Paipilla, 2005: 137-147). Las razones se encuentran dadas, por un lado, a lo que la literatura refiere sobre las estructuras como los apoyos para el sujeto, Werger los considera como bancos de sentido y Lubnan como formas ricas de socialización que se pierden, entonces el sujeto

se ve obligado a ser casi él mismo su propio apoyo y surgen algunas situaciones que les parecen inequitativas, injustas, ligadas con intereses de poder y convocan a nuevas formas de movimientos sociales (Muñoz, 2006).

El surgimiento de los nuevos movimientos sociales se encuentran convocados en una lucha efectiva en torno a unos ideales muy particulares y no precisamente con grandes hazañas o cambios históricos, lo que para A. Giddens es la punta visible de la ruptura o quiebre de confianza como la gran convocante, que parte de una decepción más que de una revolución, o mejor, desde la perspectiva de la total ausencia y el sujeto carente, en el que las estructuras no ofrecen nada y no tienen de dónde agarrarse para solucionar sus necesidades (Samaniego de García, 2006).

En Colombia con la Constitución Política de 1991, se pretendió resolver la inoperancia y el poco apoyo por parte de las instituciones para el sujeto desde su mismo sentido de ciudadanía, partiendo del reconocimiento de grupos poblacionales minoritarios y, en años más recientes, con el planteamiento de la diversidad cultural y la diferencia humana (Cruz-Campos & Vadillo-Olmo, 2005; Muñoz, 2006; OMS, 2012). Sin embargo, en un contexto con violencia en sus acciones y dejando en el camino secuelas como desplazamientos forzados, abandono del campo, desterritorialización, dificultades por apoyo económico, escape de sobrevivencia, de subsistencia, esos apoyos no se han incorporado dentro de comportamientos urbanos, lo que conlleva al aumento de las vulnerabilidades y, más sí, la persona queda con su cuerpo marcado que “lo saca de una normalidad” que le genera dificultades de movilidad, discriminación, exclusión y opresión.

Los nuevos movimientos sociales sobre su lucha por unos intereses particulares de un grupo, más caracterizados como “los que está fuera de lugar”, agitan aquellas fronteras entre las categorías sociales, donde debe reivindicarse la figura del mismo sujeto consigo mismo, su contexto y su historia y quizás como sucedió con los objetivos del movimiento social surgido en Chiapas, sobre una red de circunstancias muy diferentes más allá de su reconocimiento (Leyva Solano, 1999). Así que, las personas con discapacidad y sus formas organizativas no caben en los movimientos sociales clásicos, deberían circundar en los nuevos movimientos.

Para las PcD dentro de esos nuevos movimientos, los objetivos pueden centrarse en lo

que Foucault hacía en una clara referencia en las formas del poder sobre el cuerpo censurado dentro del comportamiento por la sociedad en las diferentes épocas brotadas de los discursos médicos, científicos, psicológicos y psiquiátricos, al catalogarlos como “infames” (Foucault, 1996). En tal sentido, Paipilla (2005) manifiesta que dichos sujetos se han centrado en el reconocimiento a la diferencia de su cuerpo, no metido dentro de los discursos o patrones científicos que consideran como normal, pues tradicionalmente este no ha dado solución al sujeto aún bajo la consideración de categoría social, lo que ha traído consigo un quebramiento del mismo discurso.

De esta manera Paipilla (2005) encuentra más próximo los objetivos de los movimientos de las personas con discapacidad en un reconocimiento a sus diferencias más que a la homogeneidad que implican los derechos humanos, pese que las organizaciones en sus objetivos se han orientado hacia la reivindicación de derechos civiles, sociales, culturales y particularmente los humanos, como un gran movimiento que ha legitimado formas más particulares en relación a sus necesidades. Es posible se encuentre aquí un punto ciego con una carga política e ideológica.

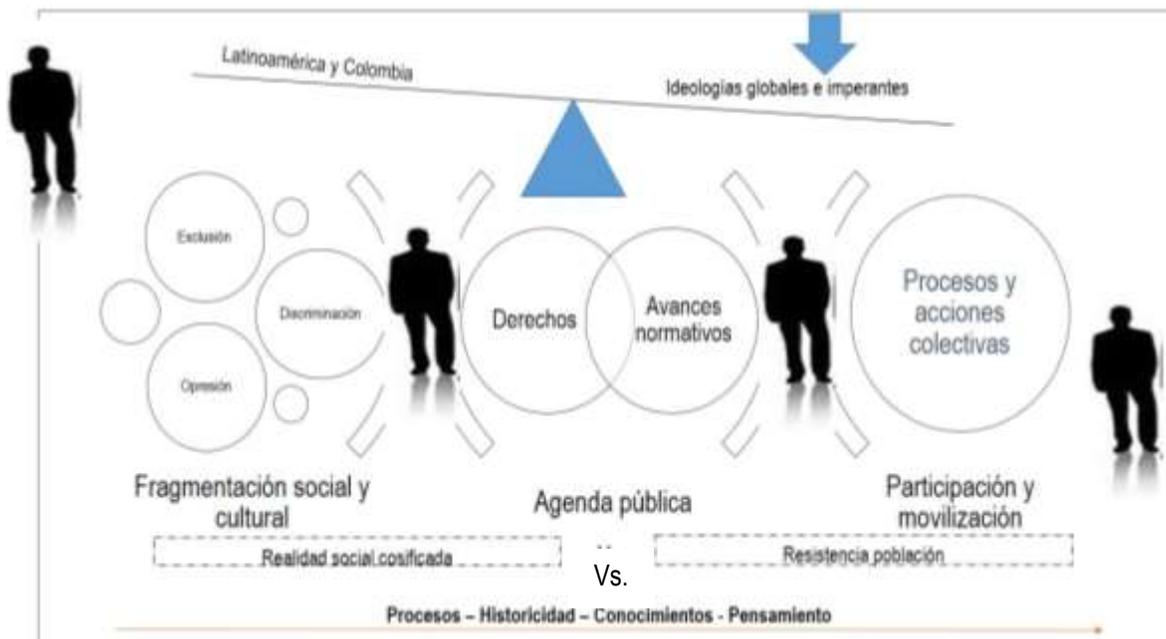
En los nuevos movimientos, la idea es utilizar la metáfora del caleidoscopio hacia la contribución de agudizar la mirada sobre diferentes elementos que se van ensamblando y acoplado y, no sólo en la producción en la variedad de efectos. Quizás sobre ello se deposita estudiar la acción colectiva en los sujetos, los valores, objetivos, formas de organización y su acción misma. La inquietud, sin embargo, para el territorio santandereano es la necesidad de identificación de procesos y acciones colectivas enmarcados en los nuevos movimientos sociales, en una sociedad fragmentada que apenas discurre por ese camino del reconocimiento de sujetos en su diferencia y diversidad cultural y étnica.

1.4 Procesos de movilización y participación en torno a la discapacidad en Colombia

Rosa Blanco en la presentación del libro *Discapacidad en Latinoamérica: Voces y Experiencias Universitarias*, señala que América Latina se caracteriza por altos niveles de exclusión debido a la gran desigualdad de ingresos y a la fragmentación social y cultural de sus sociedades, donde la población de PcD es sin duda uno de los grupos

sociales más excluidos y que enfrentan mayores barreras para ejercer sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, pese al aumento de su visibilidad en la agenda pública y los avances normativos en los países de América Latina (Pérez, Fernández, y Katz, Comp, 2013), como se establece en la Gráfica 1-2.

Gráfica 1-2: Procesos de movilización y participación en torno a la discapacidad en Latinoamérica



Fuente: Elaboración de la autora con base a lo expuesto por Rosa Blanco (2013).

Este contexto en el que se encuentra los procesos de movilización y participación en torno a la discapacidad, se presenta una realidad social provista por los registros oficiales que son sometidos a ideologías y comprensiones globales e imperantes.

Por ello, las resistencias que vienen generando las PcD en sus diversas formas organizativas, se han ido concretando en el ejercicio comprensivo de la discapacidad y “su sujeto” como una realidad que hay que ligar ya no sólo a los procesos, también en su historicidad, a la dinamización en el enfrentamiento de la racionalidad y la sensibilización en la construcción de su conocimiento y su pensamiento desde las mismas PcD en sus encuentros como ciudadanos, en sus colectivos, en sus movimientos más locales, más regionales y sin tanta prestancia nacional e internacional.

Ahora sí, se percibe, esa comprensión cotidiana en la historia latinoamericana, colombiana y, particularmente como santandereanos, de tal manera se convierta en una constante de autorreflexión que determine la acción pública sobre los mismos, quebrando aquello que la institucionalización oficializa sobre los cuerpos de conocimiento y la información que se publica, bajo la particularidad de la insuficiencia y su experiencia.

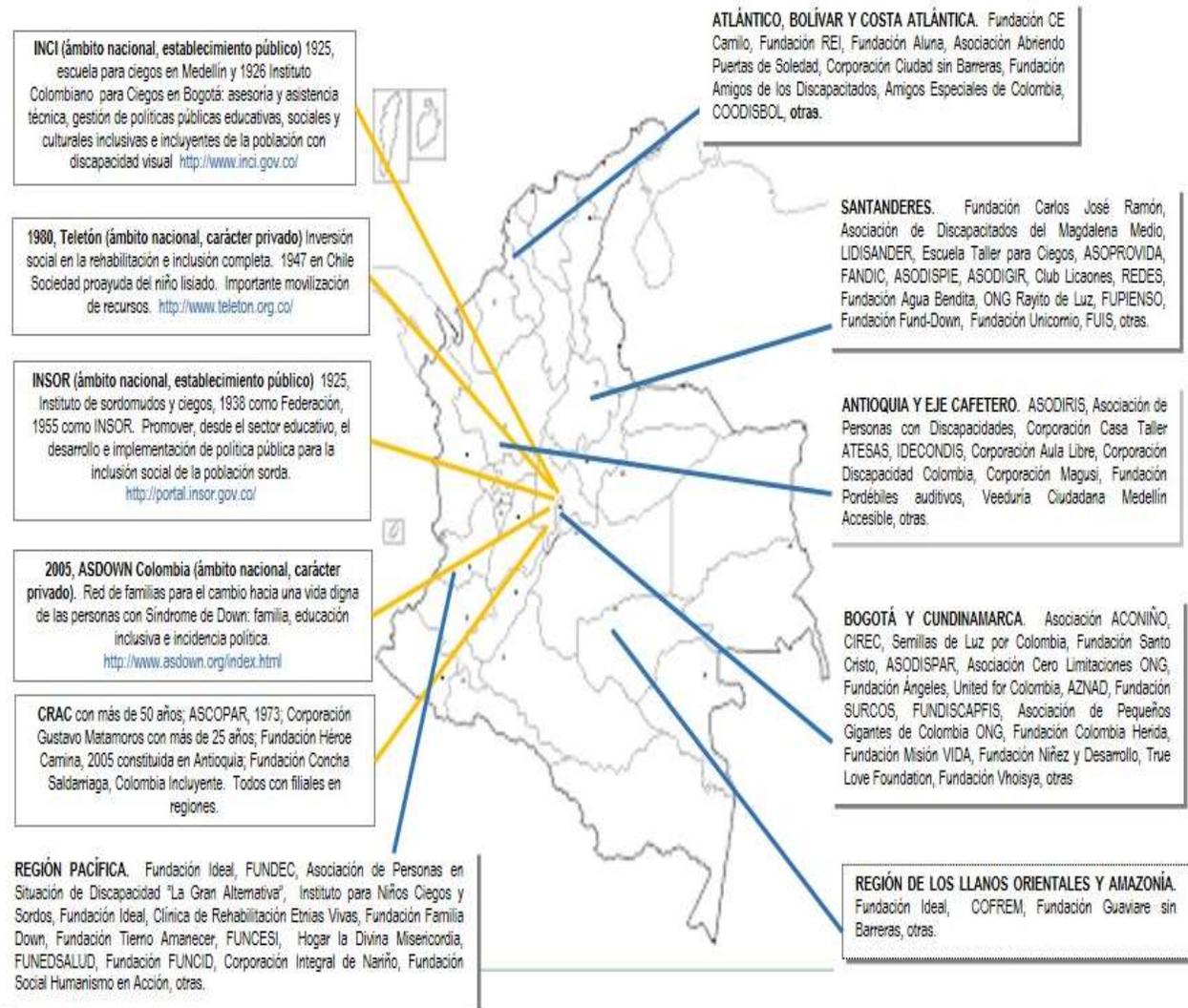
En Colombia son más los colectivos como formas organizativas que se han venido constituyendo y tomando fuerza para generar acciones de movilización, pese a su contexto contradictorio con un tejido socialmente resquebrajado, excluyente y segregado, con una población diversa y pluricultural. Del Río cita a Martha Nussbaum (2014) refiere que una de las capacidades humanas vitales es precisamente la filiación en la que se hace reconocimiento para sí y hacia el otro y para Giddens las organizaciones tiene una doble implicación, ya que configura espacios y pueden llegar a referentes institucionales a los que se enfrenta los individuos hacia la reformulación de la condición de las PcD como ciudadanos y a la reconfiguración de los derechos sociales que se dirigen hacia ellos. Para Tarrow y Manuel Castell, convocan en torno de los movimientos sociales una necesidad (Calderón Gutiérrez, 2015) es, objetivos precisos dentro de formas institucionales.

Sobre el cambio de los movimientos asociativos de la discapacidad, el fin pareciese ser más bajo intereses particulares, más un trabajo de convencimiento, de vinculación de otros adeptos por fuera de las estructuras de poder. Para Weber, los colectivos con el tiempo terminan con un carácter insatisfechos burocrático, es decir terminan incorporados hacia el desarrollo de procesos que dieron respuestas sociales a unas necesidades básicas, sin embargo existe un interés hacia la orientación más profunda hacia cada persona y al mismo tiempo con una orientación estratégica ampliada de cambiar los mundos: inclusión y derechos, en este sentido uno de sus títulos refiere el derecho a ser incluido en la comunidad como derecho y a no ser discriminado por razón de discapacidad, encaminados a la reivindicación de la vida independiente, autónoma totalmente (Lacasta, 2010).

En la Gráfica 1-3 se encuentran colectivos colombianos ubicados en el ciberespacio entre otros, con implicaciones en diferentes ámbitos territoriales. Se hace evidente que partieron de esfuerzos individuales ante la experiencia que vivieron los fundadores y sus familias, quienes posteriormente promovieron “acciones afirmativas” predominantemente

desde el campo de la rehabilitación bajo la perspectiva del sector salud y en otros casos con el sector educativo. Además, se encuentra que algunas de las organizaciones tienen incidencia en todo el territorio contando con un número importante de filiales en las regiones en el marco de colectividades como aliados, donde los niños con discapacidad cognitiva se encuentran entre los sujetos beneficiados, un asunto que no se abordará en su complejidad en el presente estudio.

Gráfica 1-3: Algunos colectivos colombianos en el ciberespacio



Fuente: Elaborada por la autora.

Mapa de Colombia recuperada en <http://www.grandesimagenes.com/imag/imagen-de-mapa-politico-de-colombia-para-colorear/> 12 diciembre de 2014

Otras experiencias particulares, habían generado algunos cambios jurisprudenciales frente a las reivindicaciones de sus derechos humanos, pero es a partir de la Constitución Política de 1991, las personas con discapacidad se adhieren al reconocimiento de grupos poblacionales minoritarios (Muñoz, 2006:80).

Se puede determinar que prevalece arraigada la comprensión individual y medicalizada de la discapacidad (Trujillo, Cuervo y Escobar, 2000: 34), cuya población aún desconoce su papel en las transformaciones necesarias para llevar a cabo la inclusión social de este grupo, perpetuando así una orientación negativa y segregacionista. Empero, no se desconoce que existen oportunidades sobre todo desde los preceptos de plena participación, autodeterminación y vida independiente contenidos en las normas uniformes que han ido adquiriendo mayor énfasis en las regiones en sus propias particularidades en la última década.

Se advierte, que, si en el discurso entran comprensiones nuevas sobre la discapacidad, en la práctica aún se centra en la persona enfatizando en la función-disfunción y en la consideración de un “desempeño óptimo y funcional”, por lo que se le identifica a partir de sus características físicas y la diferencia en sus habilidades con respecto a la mayoría de la población, en términos de carencia, insuficiencia, minusvalidez, incapacidad y necesidad (Vargas, 2006).

Los términos empleados permiten corroborar lo mencionado por la Asamblea de las Naciones Unidas en el año de 1990: “[hay una] utilización del lenguaje que denota un carácter limitativo y en ocasiones peyorativo” (Unidas Naciones, 1990, 11), situación que se ha presentado en la transmisión oral y en textos escritos de carácter científico y legal, lo cual ha legitimado la presencia de ideas negativas hacia este grupo, arraigadas en la cultura y más específicamente en el legado histórico que hace parte de esta (p. 123).

Existe la necesidad del reconocimiento individual y colectiva por parte de la población con discapacidad enfrentada a la invisibilización bajo la noción estadística de las “personas discapacitadas”, que se naturaliza en las cifras bajo un “autoengaño manifiesto” por las propias PcD y con mayor razón en la sociedad en general, debido a las estructuras mentales sobre su comprensión que han sido

desdibujadas por unas prácticas y relaciones sociales habituales y perversas vivenciadas en lo social, político y público que aún hoy persisten.

2. Delimitación conceptual y metodológica

*“En mi propia carrera como investigador
soy consciente de que he pasado de
ver la investigación como un intento por investigar el mundo
a ver la investigación como una acción implicada
en producir el mundo” Mike Oliver (2002).*

2.1 Delimitación conceptual

Los constructos que abordó el presente estudio son problemáticos en su conceptualización y de muy difícil aprehensión desde las diferentes formas de teorizar la realidad social; si se ponen en términos de categoría, desde la lógica de Aristóteles sería un concepto más abstracto y desde la crítica de Kant entraría en cada una de las formas de entendimiento (Carretero Pasín, 2001 cita a Aristóteles y Kant); en fin, en ambos casos delimitarlos conceptualmente saltan a la luz otros aspectos de las experiencias desde la discapacidad como desde las diferentes formas organizativas, relacionados estrechamente con lo público, privado y la íntimo como lo visible e invisible y sus fronteras y lo diferencial de la condición y la situación, todo esto aspectos eminentemente políticos y éticos, que supera la categoría para incrustarlos como realidad social.

Estos constructos son provistos en función de la ideología como lo señalaba Ricoeur (citado por Geertz) que promueven identidad y surge la representación (Arfuch, 2005; Foucault, 2007), en función de dar nombre, el empleo del lenguaje. En el presente apartado, se contemplan los constructos sobre los que gira este estudio: los movimientos sociales y la discapacidad.

2.1.1 Movimientos sociales y formas organizativas.

En párrafos anteriores se hizo referencia a los procesos y acciones colectivas, pero es necesario dejar en claro lo que constituye desde los conceptos: acción social y acción colectiva.

La *acción social* establece actividades de interés general en las que se visibiliza los derechos frente a unos colectivos sociales para activar la cohesión e inclusión y sobre cómo evitar que queden excluidos de recursos suficientes de bienestar. La *acción colectiva* tiene su escenario en la organización social que se da en los colectivos y movimientos sociales, como espacios y oportunidades de participación que en este estudio se considerará a partir de 1991 cuando son impulsados por la Carta Magna Colombiana.

El papel que juega la organización es precisamente la acción ejercida sobre los actores de poder, quienes desde la toma de decisiones pueden asumir medidas y/o determinaciones que se encuentren dentro del marco de beneficio-perjuicio, bajo estas circunstancias los movimientos sociales son un elemento central en la configuración de las sociedades que públicamente expresa reivindicaciones colectivas.

El Cuadro 2-1 da cuenta de las diferentes expresiones frente al constructo de movimientos sociales, en el cual comparten una lucha por unos ideales particulares que intentan hacer realidad a través de unos objetivos que se plantean.

En las ciencias sociales, los movimientos son comprendidos como colectivos que pretenden generar "cambios en el seno de la sociedad": son pues, "exigencias socialmente compartidas de cambio de algún aspecto del orden social" (Guerrero, 1996 cita Gusfield, 1975) (53). Sin embargo, en Colombia, no se hace claramente evidente si las formas organizativas existentes, se encuentran en este orden de los movimientos sociales -expresiones de ataque a la legitimidad de las instituciones o a los valores acostumbrados de una colectividad determinada y un fenómeno propio de la modernidad- por razones en sus acciones y dinámicas- que se han centrado en la búsqueda de la satisfacción básica insatisfecha, potenciada en el marco de los derechos humanos.

Cuadro 2-1: Algunas conceptualizaciones de movimientos sociales en la literatura

AUTOR, AÑO	CONCEPTO
J. Raschke, 1985	Es un <i>actor colectivo que interviene en un proceso social</i>
1988, Snow Y Benford citado por Delgado, 2007	"Agentes significativos, activamente comprometidos en la producción y el mantenimiento de significado para sus bases, los antagonistas y las audiencias"
1989, F. Borda citado por Guerrero	Contribuyen a desestatizar la concepción del poder y a repolitizar la sociedad civil: <i>el poder recuperarlo para la sociedad civil</i>
Nuevos movimientos sociales, década de los 90s	<i>Refundación de los lazos sociales y políticos a partir de una condición común de exclusión social</i>
Melucci	Son procesos por medio de los cuales los actores producen significado que ponen en tela de juicio y desafían los códigos dominantes de la vida cotidiana
G. Munk	Poseen un carácter dinámico <i>transformador social y político</i> al contar con una orientación hacia el cambio contra-hegemónico utilizando para ello la combinación de dos factores: la consistencia de la relación entre la identidad y la dimensión estratégica de un movimiento social y, la actuación de éste en la arena social o política en la cual opera
C. Mouffe, 1994	<i>Comunidades imaginadas</i>
M. Archila, 1995	Aquellas acciones sociales colectivas más o menos permanentes, orientadas a enfrentar injusticias, desigualdades o exclusiones, y que tienden a ser propositivas en contextos históricos específicos
Emirbayer: 1997; Somers: 1998 citado por Delgado, 2007	Su comprensión hacia la relacionalidad: 1) de la estructura de oportunidad a la atribución de amenaza y oportunidad; 2) de las estructuras de movilización a la apropiación social; y 3) del enmarcamiento estratégico a la construcción social
1999, McAdam 1998 citado por Delgado, 2007	"Forma de hacer política por otros medios" cuyos miembros son tan racionales como aquellos que participaban en la política institucional, puesto que entienden que, al estar excluidos de los recursos institucionales del sistema político, deben proveerse de otros recursos para perseguir y realizar políticamente sus intereses colectivos
Touraine citado por Garretón, 2001	Son un tipo de acción colectiva y no el único, que deben ser distinguidos al menos de otras dos formas de acción colectiva importantes en sociedades en cambio, como son las demandas y las movilizaciones
M. Archila y M. Pardo (Comp.), 2001	<i>Constituyen una expresión organizada de la sociedad civil</i>
Vallés, 2000 citado por Sinisterra y Cortés, 2010	Tienden a erigir instrumentos de participación dentro del proceso político y se proponen obtener de esta actividad resultados prácticos, obligándose a entrar en contacto con el poder establecido o confrontándolo, para negociar y pactar con él

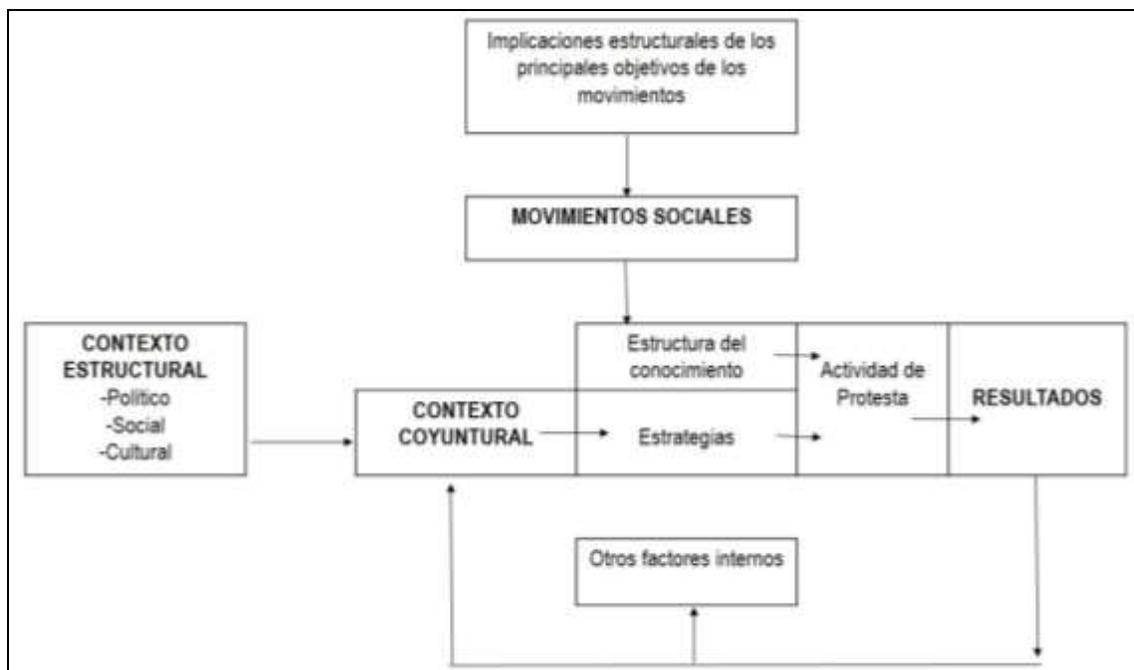
Fuente: Elaboración de la autora.

De ahí que, para el presente estudio *el término de colectividad se presenta como oportunidad lingüística* en la consideración como un encuentro entre ciudadanos dentro de las diferentes formas organizativas, espacio fundamental en la construcción de significado y sentido como propio y exclusivo de lo humano, en el caso particular de la discapacidad, con

la oportunidad de intervención política y social y la creación de formas legítimas de pensar y concebir los problemas, sus alternativas de solución, su tratamiento y las formas de denominarlos (Palacios 2008 cita a Campoy, 145), por lo que se adopta el término colectivo, lo que permite que no dependen totalmente del tamaño de un movimiento social ni de la intensidad de lo que lo convoca, subordinado al interés de comprender sus fundamentos históricos-sociales como forma organizativa con base a las propias construcciones de la categoría principal que aquí reclama en su comprensión, la discapacidad.

Pese a estas consideraciones los modelos que se han elaborado sobre las estructuras de contexto y movimientos sociales, se hacen próximos a los de una colectividad. La Figura 2-1 muestra que las implicaciones estructurales hacen parte de las dinámicas que se dan entre la sociedad y la población por resistencia ante la discriminación, exclusión y opresión debido a las limitaciones y barreras de la libre autodeterminación y determinación de los pueblos, ubica claramente el espacio y sus relaciones de contexto, la influencia que ejercen y la coyuntura que ilustra la dirección del cambio social, que pueden llegar a orientar los movimientos, incluso hasta en el contexto estructural (De la Garza Tavera cita a Dieter Ruch, 2011: 127).

Figura 2-1: Modelo elaborado de las estructuras de contexto y movimientos sociales basados en Dieter Rutch, citado por De la Garza Talavera, 2011, 127 p.



Detrás de ello se tendrá presente lo que manifiesta Touraine en relación a los movimientos sociales citado por Múnera (s.f.), a los que denomina principios básicos que pueden caracterizarlos:

a- *Principio de la defensa*. De ahí la importancia de la conciencia de ese espacio de encuentro de ciudadanos, del sentimiento de estar y de ser solidario con sus otros miembros (60 p).

b- *Principio de oposición*. Como expresión del conflicto concretada en esa resistencia natural frente al *statu quo* del mismo, influyendo en la toma de decisiones mayormente desde afuera, con las consecuentes implicaciones políticas (60 p).

c- *Principio de totalidad*. Expresado desde una concepción del interés general que pone en cuestión la orientación de la sociedad y requieren de una movilización más o menos concertada u organizada, de un liderazgo más o menos definido y de una ideología que refleje la situación de los sectores que forman parte de él (60 p).

2.1.2 La dialéctica de la discapacidad y el “discapacitado”.

La discapacidad como constructo social resulta algo perturbador principalmente para comprenderla: la reflexión, el razonamiento y la lógica, la mayoría de las veces, pesa más, si proviene de aquellos que han impuesto una jerarquización de los discursos, pese al señalamiento de los mismos académicos con discapacidad que han tensionado al referir sobre “la normalización médica entra como lógica de la dominación”. Habría que manifestar también que, no se puede desconocer que la comprensión de la discapacidad, y en sí, de las que se han denominado categorías sociales como la decisión de quién es el sujeto, históricamente han estado en función de la ideología imperante, condicionada por los aspectos económicos, hacia un control social y atenuación de aquello que se sale de sus arbitrios (M. Ferreira s.f. y 2009 cita a Bourdieu y Foucault).

De ahí que la dialéctica de la discapacidad no es un problema solo de significado, “alterar la definición teórica de discapacidad puede traer implicaciones sociales, económicas y políticas” (Gómez y Cuervo 2007 citan a Schalock, 2004; Mitra, 2006), incluye una visión

dinámica en un plano relacional entre sujetos, fundamental para las PcD, ya que afecta directamente a la forma en que son tratados (Gómez y Cuervo 2007 citan Oliver, 1990; Brogna), es un asunto medular.

La discapacidad se plantea como experiencia sociocultural, política e histórica que influye en la construcción de la identidad y la subjetividad a partir de cuerpos. Gómez y Cuervo (2007, 15-19) citan a Chatterji, Ustun y Bickenbach, quienes expusieron sobre una determinación desde un claro y coherente marco conceptual que se preste a comprobaciones empíricas y no desde un dato y la manera de ser usado el mismo.

El Movimiento de Vida Independiente va en ese sentido con el establecimiento de “constructos sociales” por su influencia en la realidad y de la cual hacen parte, entonces si la discapacidad se crea como un “dispositivo” o de ella parten dispositivos, deberían facilitar espacios de oportunidad donde el protagonista sea el sujeto, la persona, el ciudadano, el ser humano (Carrillo & Madrigal, 2013).

De esta manera exige su comprensión en el ir más allá de la sumatoria de una condición, más su situación determinada por factores biológicos intrínsecos del sujeto, factores sociales y factores ambientales, que acuerdan una experiencia enmarañada sobre el sujeto, para establecerse en el tipo de relaciones que finalmente la determinan, en la cual se instala una experiencia multidimensional con carácter polisémico, controversial y complejo (Trujillo, Pérez y Cuervo, 2008).

El Cuadro 2-2 presenta algunas conceptualizaciones alrededor de la discapacidad encontradas en la literatura hasta la fecha y que se examinaron hacia la búsqueda de pistas que traiga consigo su comprensión para el contexto regional. Dentro de ellas, se descubre que éstas dan respuestas a tres interrogantes: qué, por qué y a su constitución, a través de diversas nociones, expresiones, ideas y conceptualizaciones frente a la discapacidad.

En esa exploración de expresiones recae mayoritariamente la responsabilidad en el sujeto, ya sea esta directa e indirectamente sin claridad sobre ‘la cuestión del otro’ y menos sobre la alteridad, por ende se le regula basado en la cultura con un lenguaje y registro simbólico como lo refiere algunas de estas expresiones: es una “*etiqueta de*”

limitación en las actividades, incapaz de trabajar, una enfermedad, un buen negocio, se le da una identidad impuesta y se les hace vivir una experiencia de la discapacidad.

La narración del mito de Hefestos muestra las bases de la construcción reflexiva de la cultura como constructo social, como precisión el papel que juegan los sentimientos y las emociones como protoesquemas para la socialización y como bases para el desarrollo de la cultura y de las culturas de la discapacidad. La vergüenza y el asco, son sentimientos cognitivos complejos y juegan un interesante papel en la cultura y en los patrones de socialización. También la consideración de la persona y el cuerpo en un bucle reflexivo y no en contraposición dicotómica y, en la constitución de lo humano y su espacio social en la que emerge otras formas de dependencia referidas por Nussbaum (Pedraza, 9 – 26 pp.).

Cuadro 2-2: Algunas conceptualizaciones alrededor de la discapacidad

CATEGORÍA	RESPUESTAS	CONCEPTUALIZACIÓN	ANÁLISIS
	A		
Discapacidad	Qué	Es una <i>condición de "marcado"</i> , es una etiqueta de, constructo médico	Concepto que se ubica en el sujeto: <i>calificación identificadora.</i> <i>Es una característica del cuerpo humano</i>
		Se define por lo que <i>una persona no es</i> , constructo social	Es una cultura de identidad – <i>minoría vulnerable</i> <i>Es menos-valorado.</i> Se señala la carencia más que la diferencia. Es incapaz de trabajar, de producir: <i>la experiencia de la deficiencia, el inútil, economía de la subsistencia</i>
		Es la <i>enfermedad social</i> de, constructo médico	<i>Replica el modelo médico</i> , es una enfermedad con carácter social, <i>incapacitan al sujeto para cumplir con sus responsabilidades</i> familiares, laborales y sociales. <i>Es una "enfermedad"</i> , esto es, <i>patología adscrita al substrato biológico</i> de la persona (Ferreira y Ferrante) Es un buen negocio, <i>una construcción social al servicio de la economía</i> (Joly E, 2007)
		Es una <i>limitación en las actividades</i> , constructo social	Expresa una desviación para realización una actividad esperable y normal. <i>Está en el sujeto que es anormal frente a un canon social.</i>
		Es una <i>situación</i> que se ha hecho presente históricamente en el entorno social del ser humano, constructo social	Se convierte en un concepto pasivo, en el que el sujeto está cesante, en retirada. <i>Se centra en el sujeto que hace presencia por una afectación o expulsión.</i>
		Es un <i>fenómeno</i> humano complejo, constructo social	Fenómeno en la filosofía de Immanuel Kant, lo que es objeto de la experiencia sensible. <i>El sujeto y su experiencia de la discapacidad y del otro.</i>
	Cómo se constituye	En los rituales de <i>interacción práctica institucionales e individuales productores del espacio social</i> (Pedraza, 2010), constructo social	Surgen los modelos de comprensión, concepto de diversidad funcional y otras nominaciones. Sentimiento de asco y vergüenza y la relación con discapacidad (Nussbaum, 2006, 2008)

	Como resultado de <i>una patología social inherente a la estructura social</i> , constructo social	Que bajo el enfoque del modelo ecológico existe una "causa presumida de la misma". La desventaja o restricción causada por una organización social contemporánea que excluye a un grupo de personas (UPIAS, 1974)
	Como parte de la <i>condición humana universal</i> (Fox y Kim, 2004), constructo social	Que es inherente a todos en algún momento de la vida
	Como una <i>completa dialéctica de factores biológicos, psicológicos, culturales y sociopolíticos</i> (Shakespeare y Watson, 2001 y Thomas, 2004), constructo social	En la lógica multifactorial, multidimensional. Como una <i>compleja interacción</i> entre la condición de salud y los factores contextuales (CIF)
	Como una <i>identidad</i> de diferencia producida históricamente (Cúpich y Paredes, 2013), constructo social	Fruto de una cierta configuración y evolución histórica, que cobra "cuerpo" en el seno de diversos contextos sociales y culturales.
	<i>La categoría discapacidad como configuración política</i>	Resultado de factores sociales y políticos y no un hecho natural inevitable (Abberley, 2008: 41)
	La discapacidad como <i>fenómeno social derivado con la condición oprimida del colectivo</i> , constructo social	Catalogado como tal por su <i>posición subordinada en la estructura social</i> , como un hecho relacional
	<i>La producción de la vulnerabilidad como codificador poblacional</i> , constructo médico	<i>Noción estadística</i> , como una forma particular del fenómeno pobreza-desventaja-discapacidad (Burchard, 2004; Hernández y Hernández, 2005, Sen 1998)
Por qué	<i>Se convierte en una metáfora de la "otredad"</i> , como una expresión de las lógicas de dominación a las que están sometidos los seres humanos	Fronteras de las categorías sociales, realidad social, condición, situación, fenómeno, constructo de quién

Fuente: Elaboración de la autora.

Otro aspecto que se determina es la necesidad de su comprensión desde quienes han vivido-la experiencia y no sólo desde hechos vivenciales: lo que evidencia es la dinámica del desarrollo de un cuerpo teórico sobre la discapacidad que discrepa sobre los aspectos presentes del mismo sistema social en todos sus niveles (microsistema, mesosistema, macrosistema). En este se confronta el ideal normativo frente al ideal cultural –se señalaba anteriormente que este también es un constructo social-, que se traduce en prejuicio y perjuicio (Palacios, 2008: 68, 69) hacia las PcD como se les ha nominado en la Convención.

Bien pareciera por todo lo anterior, conviene referir que en la comprensión de la discapacidad en su consideración como categoría entra como forma de entendimiento pragmático urgente de ser mediados entre los diferentes sistemas sociales, además destaca que en ella convergen otras categorías; si se advierte como realidad social se dificulta su sentido abstracto, pese a que no es ajena a los sujetos en general, porque de alguna manera, en algún momento de la vida existe una de estas condiciones y situaciones de su constitución y entra *otro-ed* que se contrapone a otros sujetos y

encuentra a un sujeto diferente, aborda el lenguaje en su uso y reflexión sobre la problemática sociocultural, que cobra realidad en los discursos que promulgan, sostienen y legitiman los miembros de una sociedad al hacer uso de las expresiones sígnicas.

Si conceptualizar discapacidad es complejo, referir quién es el sujeto, sí que lo es aún más, por las implicaciones del lenguaje al nombrar a un sujeto. Varias expresiones encontradas en la literatura apuntan a que la persona con discapacidad se inscribe en un campo de referencia regulado por la lógica de la institucionalización para el pleno reconocimiento de su condición de “persona con discapacidad”, reconocimiento necesario para el acceso a recursos específicos institucionales, ventajas fiscales y determinadas ayudas económicas, que necesita el aval de un diagnóstico clínico que evalúe su condición y grado de discapacidad (Gómez Bernal, 2013: 71 p.).

Los sujetos están inscritos en estas relaciones sociales establecidas que no son determinantes, ni estáticas ni acabadas (Calderón, 2012). Sobre ellas, surgen nuevas tensiones que van modificando la interacción de sus elementos, siempre heterogéneos: pasan las más diversas nominaciones: impedidos, discapacitados, marginales, inválidos, tullidos, tuertos, cojos, anormales, deficientes, minusválidos, limitados, entre otras.

En la práctica desde el lenguaje se ha fomentado el sujeto de derechos, en lo experiencial sigue en una conmoción estructural con el replanteo del sentimiento de sí, de la identidad del sujeto (Bustamante, 2001: 25-6), dando la batalla a lo impuesto. Por lo tanto, aparecen opciones en las nominaciones como personas, como con diversidad funcional, con capacidades diversas, con discapacidad y sujeto de derechos explorando alternativas relacionales con intención de comprender ya no sólo al sujeto con discapacidad, sino a los sujetos con dignidad, pero que finalmente, se induce a la exhibición de un desesperado y desvalido tullido que impacta su participación en la vida en común.

Cabe mostrar que la Convención asigna PcD a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás –en el que se encuentra los factores sociales y ambientales y

se inmiscuye los demás lazos de apoyo-, concepto que expone un esquema relacional entre el sujeto y el medio ambiente.

Si bien su intención original de dar ese reconocimiento como sujeto parte de la sociedad y al mismo tiempo como actor social y político en sus entornos sociales de vida con la recuperación de ese ser-persona (Barrantes cita a Rawls 2008, 227), considerase sin embargo, se ha ‘cosificado’ a ese sujeto que se quiere nombrar y se encuentra reflexiones contrapuestas en el que responden a renovadas políticas de homogeneización definiendo quiénes son “los otros” dentro de lo políticamente correcto, más que como un concepto ético, social, político y semiológico: los críticos han develado una cantidad de paradojas y contradicciones, entre los que se cuentan el ocultamiento de relaciones de poder y sostienen el sistema que permite la existencia de asimetrías que crean las condiciones para su violación, bajo los principios sobre los cuales se sostienen los mismos derechos (Barrantes, 2008: 258).

Tal vez quepa subrayar que los binomios “capacidad–discapacidad” y “capacitado–discapacitado”, va mucho más allá de un mero diferencial semántico y opera con peso propio sobre la conciencia de las personas, encasilladas en una categoría social u otra. O sea, la disminución de valor de un poder hacer, de una capacidad esperable en un ser humano, el estado de “incapacidad”, conlleva la marca ideológica y cultural de ineptitud, la marca social de inutilidad (pensada en la esfera productiva) y por tanto la inhabilitación legal como sujeto de derecho: autores coinciden en sus reflexiones que, si bien se ha ido derribando de esa “porción de la realidad” los modos en que se experimenta, los discursos aún señalan más una carencia que una deficiencia.

2.2 Planteamiento y formulación del problema

En Latinoamérica, el estudio de la discapacidad contempla predominantemente los aspectos macrosociales menos los análisis sociológicos de los procesos que legitiman y cuestionan la posición a los que son relegados, los sujetos con discapacidad (Broyna, 2009), trayendo inconformismo con la consecuente generación de resistencias silenciosas, espacios y acciones que, describen la capacidad de la gente para sobrevivir y mantener sus vínculos e identidades en contextos adversos (Broyna cita a Pantano,

2009). En Colombia, las colectividades de PcD están demandando el reconocimiento de los derechos humanos y su rol central en la determinación (Charlton, 1998).

Shakespeare cita a Scott quien menciona que la característica fundamental de los nuevos movimientos sociales es el énfasis en la autonomía en cuanto a lo personal (el enfoque en la conciencia, el poder personal, otros), en el cuestionamiento de las restricciones a la libertad y en lo que él llama la autonomía de la lucha. (82 p.). Además, ubica un aspecto importante en la movilización en torno a la discapacidad como movimiento, lo es para la conceptualización de la discapacidad (84 p.).

El territorio colombiano se encuentra con renovadas expresiones de ciudadanía con irresueltos hacia el agenciamiento o la mayor comprensión sobre el sentido y el significado que los integrantes de un colectivo le atribuyen a la experiencia de la participación y acción colectiva como agentes dinámicos influyentes en los cambios generados en la cultura, en la política, en la configuración de nuevas identidades colectivas y en la redefinición del sentido de la ciudadanía (Delgado Salazar, 2007).

En estos aspectos, las regiones han producido una dinámica interesante cuyos colectivos agitan con sus aportes experienciales y vivenciales de las personas con y sin discapacidad a las diferentes instituciones, preocupados en la esencia humana y su convivencialidad. La relación de la construcción de un conocimiento como la tensión del pensarse la discapacidad en territorio colombiano y regional, sigue siendo una constante que ha traído consigo reflexiones desde la configuración del sujeto mismo, de una sociedad que se construye con más barreras que facilitadores y de un contexto histórico-social particular.

Entonces, le subyace:

- (i) *un guión ideológico* con clara intencionalidad política, ¿secundado por la disertación un tanto más de carácter privado desde “afuera” que desde “adentro” ?,
- (ii) *unos contenidos* que recorren dos mundos paralelos, el del registro oficial y el del antecedente de las propias vidas, ¿en una comprensión social compartida bajo sospecha? y,

(iii) *lo público* con la consecuente jerarquías de los discursos y la supuesta justificación de unas prácticas y criterios determinados en las relaciones entre las personas, que lo ubica en un campo de batalla entre la lógica de un cuerpo de conocimientos oficiales y la sensibilización de su construcción “bajo la realidad y real condición y situación de un contexto de los sujetos”¹ (Pantano, s.f. cita a Barnes)

Por tanto, el interés investigativo por centrar la atención en el análisis de los marcos de acción colectiva que emergen desde algunos colectivos santandereanos y comprender cómo transitan alrededor de la discapacidad, fue la necesidad de conocer sus configuraciones y agenciamientos sobre la categoría y el constructo histórico de la realidad que los convoca, más allá de los modelos de comprensión.

De ahí que se formula *¿Cuáles son los marcos interpretativos de la acción colectiva de algunos colectivos sociales de personas con discapacidad en Santander?*

2.2.1 Objetivos

Comprender *los marcos interpretativos de la acción colectiva* de algunos colectivos sociales de personas con discapacidad en Santander, a través de:

- i.* Ubicación histórica del surgimiento de cada colectivo en la línea histórica que sobre la categoría fue construida por la investigadora
- ii.* Identificación del mito fundacional que da origen a las acciones propias de cada colectivo
- iii.* Identificación y análisis de los elementos y aspectos relevantes de las organizaciones que conforman su identidad colectiva.
- iv.* Elaboración de esquemas relacionales entre los aspectos y dimensiones que configuran las OPcD en su acción colectiva.
- v.* Identificación de la relevancia y compromiso de estas acciones en la población con discapacidad.

vi. Determinación de las formas y métodos de acción colectiva de las OPcD para expresar la necesidad de concientización, organización y movilización como comunidad.

2.3 Aspectos metodológicos

El conocimiento de los marcos de acción colectiva de las organizaciones de PcD en territorio colombiano enmarcado en un contexto regional desde los casos colectivos particulares, sugieren las realidades sobre su acontecer con un tejido social, humano y geográfico, en la construcción de un sentido de país y en aspectos más concretos como las políticas públicas.

En este sentido, se consideró el común denominador que la literatura advierte sobre la prevalencia de los aspectos políticos y estructurales en los estudios de los movimientos sociales, con la exigencia de prestar atención en la producción de significados y en la filiación que conforman la identidad colectiva con la comprensión de las OPcD desde las colectividades y la discapacidad como una categoría social.

En los aspectos metodológicos, la memoria y la historización fueron dos aspectos centrales. La primera entró como fuente de información y la segunda rescató el significado de la realidad en su entorno desde el punto determinado de interés, la acción colectiva: por un lado, con el reconocimiento de la dimensión temporal de las realidades sociales y culturales (Díaz y Amador, 2009:80) y, por otro lado, en el sentido que le dan al presente y la construcción del futuro (Lechner y Güell, 2007) con un significado político, una experiencia individual compartida, cuya historia puede ser también la de otros.

Con las narraciones, se encuentra lo cotidiano de los colectivos, la de todos los días, que retorna a sus realidades que de alguna manera dibuja la sociedad regional, aquella en la que transita sus propias vidas, parte de la identidad que le constituye como individuos y colectivos.

Su presupuesto epistémico se instaló en lo histórico-hermenéutico, en el descubrimiento de las maneras específicas a través de las cuales los colectivos se relacionaron con

actividades de personas específicas en sus elecciones y conjunta en las acciones, con lo cual se conoce desde las propias voces con sus narraciones como fuentes fundamentales de las construcciones logradas con sus producciones, sentidos y significados atribuidos por los sujetos a sus acciones en una realidad socialmente compartida, la discapacidad (ver Cuadro 2-3. Aspectos metodológicos).

Cuadro 2-3: Aspectos metodológicos

Presupuesto epistémico	Histórico – hermenéutico Memoria e historización
Enfoque	<i>Cualitativo</i>
Diseño metodológico	<i>Estudios de casos colectivos</i>
Técnicas de recolección de información	<i>Entrevista cualitativa a profundidad (individual y grupos focales)</i> <i>Observación participante</i>
Ejes hermenéuticos	<i>Sujeto que rememora y olvida</i> <i>Contenidos</i> <i>Sujetos de cambio, sujetos históricos de cambio</i> <i>Necesidad de concientizar, organizar y movilizar como comunidad</i>
Técnicas de análisis de la información	<i>Triangulación de la información</i> <i>Marcos interpretativos</i>

2.3.1 Memoria y la historización

Los procesos de rememoración hacen parte de los procesos subjetivos que se potencian colectivamente, lo que significa que lo ocurrido interviene de manera central en lo que el sujeto puede y no puede recordar (Jelin, 2002), hacia donde se dirigió la mirada a los procesos y ubicó lo ocurrido en la historia que permitieron conocer formas de comprensión de lo social (Carr, 1967; Díaz y Amador, 2009:85).

La memoria involucró recuerdos y olvidos, narrativas y actos, silencios y gestos, en un juego de saberes, con emociones (Hirh & Díaz, 2010), a la que se refieren (u omiten) los actores sociales, en su uso (abuso, ausencia) social y político y las conceptualizaciones y creencias del sentido común, donde el “olvido” es parte, como un concepto central: cómo fue la experiencia de los eventos pasados, su reproducción en las prácticas sociales, esas existencias y voces silenciadas, que en conjunto, han promovido retos el *statu quo* para hablar en su propio nombre, sin apelar a otro.

La historización de la memoria significó someterla a un análisis histórico crítico hasta deconstruir dentro de un “un campo de batalla” con unos contenidos que recorren dos

mundos paralelos en sus lógicas de conocimiento, por el sentido que le dieron al presente y en la construcción del futuro (Lechner y Güell, 2007) con un significado político desde sus acciones. La memoria y la historización confrontan la memoria colectiva en su construcción social o política y abrió espacios para la recuperación emocional y de reconstrucción social, en el que el recuerdo analizado y reflexionado desde el presente conlleva girar la mirada hacia adelante.

De esta manera, el tiempo emerge como categoría social y como relación con los espacios, experiencias y sus horizontes, con la exigencia del abordaje de la investigación en las formas apropiadas y validadas de aprehender la realidad.

2.3.2 Diseño metodológico

Bajo el enfoque cualitativo, el diseño metodológico fue estudio de casos colectivos, que si bien sus resultados no pueden ser generalizados, sí provee el detalle particular y determinado dentro de un conjunto de relaciones existentes (Tamayo-Tamayo, 1999: 9) que incluye lo emocional, lo cultural, lo organizacional, estrechamente ligadas a procesos de desarrollo humano, social y económico, en torno a la acción colectiva como su conceptualización de discapacidad.

Este estudio abordó seis casos de colectivos santandereanos específicamente de OPcD bajo los señalamientos de la Convención y la legislación colombiana, sobre las consultas estrechas y activas con las personas con discapacidad (PcD) a través de las organizaciones que las representan, que para efectos del presente estudio fueron identificados con códigos. De acuerdo a lo expuesto sobre la oportunidad lingüística en el uso del término colectividad, el tamaño de los mismos y la finalidad de lo que los convocó, se subordinó al interés de comprender sus fundamentos históricos-sociales como forma organizativa con base a las propias construcciones de las categorías principales, la acción colectiva y la discapacidad.

¿Cómo se identificó estos seis colectivos? Se realizó un barrido de los mismos en el ámbito nacional clasificando en un primer nivel algunos de alcance y cobertura nacional, otros en el ámbito regional vinculados con aquellos como sin vinculación alguna y, otros de carácter más local y domésticos, aspectos que fueron considerados en la elaboración del mapa en la Gráfica 1.3. En el caso de los colectivos de Santander su ámbito de

acción es regional y local, aquí se consideró aquellos con incidencias sociales y de participación política, con algún alcance nacional, pero sin vínculo estrecho con otras OPcD que se ubicaron en el primer nivel, más que el que les une en la reivindicación de los derechos humanos para las PcD y su inclusión en la sociedad.

La delimitación temporal tiene su pretexto en la Carta Magna colombiana, los grupos étnicos y minorías políticas se hicieron visibles como actores sociales y como ciudadanos en las que se circunscribieron las PcD y, en las luchas individuales con hitos importantes en el reconocimiento de sus derechos desde la jurisprudencia y el estado más sensible a la necesidad de su conformación desde la diversidad (Muñoz, 2006). Por tanto, se consideró las OPcD que estuvieran hasta de 25 años de su constitución.

Este periodo de tiempo, trajo consigo oportunidades en los discursos normativos concretamente hacia los mecanismos de participación y del estudio de la discapacidad en las diferentes disciplinas en clave de caracterizaciones con vacíos frente a los derechos humanos, la autodeterminación y vida independiente comprendidos en las normas uniformes.

Posterior a este mapeo de colectividades colombianas y delimitación temporal, se seleccionaron los colectivos bajo conveniencia con ubicación en el departamento de Santander, cuyos criterios de inclusión considerados fueron:

- (i) con acción región y local,
- (ii) su fundación haya partido de las propias personas con discapacidad y sus familias,
- (iii) con incidencias sociales y de participación política,
- (iv) sin filiación a los colectivos identificados en el primer nivel y,
- (v) con acciones reivindicativas en los derechos humanos para las PcD y su inclusión en la sociedad.

Los colectivos y los sujetos participantes se identificaron con unos códigos, quienes compartieron sus narraciones, de la que se hizo una selección de contenidos con base a los ejes hermenéuticos o interpretativos en su acción colectiva, categorizando y triangulando como cruce dialéctico de la información como proceso de validación del conocimiento a partir de estos procesos de interpretación.

2.3.3 Ejes hermenéuticos

Los cuatros ejes se exponen en el Cuadro 2.4 con los objetivos específicos, las categorías y los criterios del presente estudio; además, se describen los mismos.

Primer eje: el sujeto que rememora y olvida.

El pasado que se rememoró y olvidó fue activado en un presente y en función de expectativas futuras, tanto en términos de la propia dinámica individual como de la interacción social más cercana y de los procesos más generales o macrosociales, cuya intencionalidad es conocer sobre la posibilidad de hablar de memorias colectivas, en la que se tensiona la relación entre el individuo y la sociedad.

Segundo eje: los contenidos.

El discurso de su comprensión sobre la acción colectiva y la discapacidad que los convoca: la interacción social, procesos de socialización, prácticas culturales y sus mediaciones y mecanismos de lazos sociales, en el enfrentamiento entre lo privado y lo público, que concretan los contenidos y las vivencias personales directas, con todas las mediaciones y mecanismos de los lazos sociales, de lo manifiesto, lo latente y lo invisible, de lo consciente y lo inconsciente, en los que se instala los saberes, creencias, patrones de comportamiento, sentimientos y emociones que son transmitidos y recibidos como la posición crítica al orden social dominante, a sus instituciones e ideologías, el conocimiento del presente, la coherencia con su expresiones.

Tercer eje: sujetos de cambio, sujetos históricos de cambio.

Los colectivos son sujetos de cambio cuya identificación genera compromiso con la población con discapacidad y su sociedad (Alfonso Torres, 2003). El ideario político fundacional presente en el pensamiento, la ideología y los imaginarios contiene un cuerpo coherente de ideas que se adoptaron como unidades de sentido centrales con sus utopías de transformación de la sociedad, sus lecturas frente al orden social dominante frente al Estado y sus instituciones, la identificación como sujetos de cambio o de transformación.

Cuadro 2-4: Ejes hermenéuticos y criterios del presente estudio

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍAS		CRITERIOS
	EJES	PREGUNTAS ESPECÍFICAS	PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA
Identificar y analizar los elementos y aspectos relevantes de las organizaciones que conforman su identidad colectiva.	<i>i. El sujeto que rememora y olvida</i>	<p>¿Qué elementos conforman la identidad colectiva de las OPcD?</p> <p>¿Qué aspectos relevantes identifican las OPcD para afianzar su capacidad de agencia?</p> <p>¿Es posible hablar de memorias colectivas?</p> <p>¿Cómo la acción colectiva transforma la vida cotidiana de los sujetos? (Melucci).</p>	<p>¿Cómo nació el colectivo, quiénes se reunieron por primera vez, en qué sitio, de quién fue la idea, cómo han ido llegando las personas, sus familias, la comunidad, qué actividad desarrollaron ese primer momento, luego que siguió?</p> <p>¿Quién es? ¿Qué hace usted para asistir? ¿Cómo se relaciona con los otros miembros del colectivo? ¿Qué pasa con las PcD, con sus familias, con sus amigos, con los miembros de este colectivo?</p> <p>¿Cómo se han organizado y participado en el desarrollo de actividades, eventos, acciones, otros? ¿Qué se recuerda y qué se olvida? ¿Qué sentimientos se han generado que les haya marcado en la historia del colectivo?</p>
Elaborar esquemas relacionales entre los aspectos y dimensiones que configuran las OPcD en su acción colectiva.	<i>ii. Los contenidos</i>	<p>¿Cuáles son las dimensiones configurantes de los marcos de interpretación en las organizaciones sociales?</p> <p>¿Cómo se fue constituyendo la memoria colectiva?</p> <p>¿Cómo la acción de estos agentes es recursiva sobre la estructura social y política? (Giddens).</p>	<p>¿Qué es la discapacidad, cómo la comprendía y cómo la comprende? ¿Qué significa estar en este colectivo? ¿Cuáles son sus intereses en el colectivo, individuales y del colectivo?</p> <p>¿Cómo se involucran los miembros del colectivo con las actividades?</p> <p>¿Cómo consiguieron el espacio donde se encuentran? ¿Qué pasó y en qué momento se vincularon al colectivo (filiación)?</p> <p>¿Quiénes son los otros compañeros filiados y cómo se relacionan? ¿Qué los ha marcado en su estadía en el colectivo y al colectivo? ¿Qué le gustaría que hiciera el colectivo? ¿Usted qué propone? ¿Qué le gusta y qué no le gusta?</p>
Identificar la relevancia y compromiso de estas acciones en la población con discapacidad.	<i>iii. Sujeto de cambio, sujeto histórico de cambio</i>	<p>¿Qué aspectos del marco de acción colectiva contribuyen a promover la permanencia y la participación de los miembros?</p> <p>¿A qué responde (y ha respondido anteriormente) ese modelo de discapacidad comúnmente aceptado?</p> <p>¿Qué implicaciones tiene con respecto a la inclusión social del colectivo?</p>	<p>¿Cómo se fue transformando su vida y el colectivo a lo largo de los momentos cruciales del movimiento? ¿Cómo se unen las PcD a los proyectos? ¿Qué intereses defiende?</p> <p>¿Cómo definen la discapacidad? ¿Cómo incide tener una discapacidad en la posición del colectivo?</p>
Determinar las formas y métodos de acción colectiva de las OPcD para expresar la necesidad de concientización, organización y movilización como comunidad.	<i>iv. La necesidad de concientizarlos, organizarlos y movilizarlos como comunidad.</i>	<p>¿Cuáles son las formas y métodos de enmarcamiento más usuales dentro de dichas organizaciones para expresar sus iniciativas y propuestas?</p>	<p>¿Cómo han surgido, qué los motiva, cómo aparecieron? ¿Qué hacían ustedes cuando no estaban en el colectivo? ¿Qué es para cada uno y para todos ustedes el colectivo? Descripción de la postura política: cuándo, razones, quiénes lideraron, cuál es su lucha de clases o guerra popular, ¿qué aportan? ¿Se truncaron actividades? ¿Quiénes se fueron o retiraron y por qué, quiénes llegaron? ¿Cómo ha cambiado el colectivo? ¿Cómo se distribuyen las actividades? Motivación fundamental del colectivo</p> <p>Conmemoraciones, fiestas, acuerdos, desacuerdos, personajes, espacio, objeto, actos, actividades, eventos, tiempo, actores, objetivos, sentimientos.</p>

Retamozo (2015) cita a Zemelman (1989 y 2010), para quien el concepto de utopía apunta a la producción de historicidad, expone la dimensión de la posibilidad, de sentido potencial de la subjetividad social, de construcción de opciones visibles de futuro, de transformación del presente en horizonte histórico. La utopía sobre la potencialidad de construcción social es el horizonte del viaje mismo que los sujetos siempre tiene a la vista mientras caminan, un horizonte de sentido, con cambios en las estructuras, relaciones y prácticas de poder existentes coherentes con sus contenidos.

Sobre este eje, los colectivos recobran otras dos dimensiones:

(a) *como mediación y espacio*, en el entendimiento de la civilidad desde el desarrollo de prácticas y fundamentos liberadores en la cultura; autonomía como constructora de identidad, protagonismo con sentido colectivo y, conciencia de pertenencia e identidad de intereses y reivindicativo o en la recuperación de lo propio.

(b) *Como opción política y ética*, el compromiso como actores de dicha transformación emancipadora, las concepciones sobre la comprensión, entendimientos y relaciones en el mismo y sobre el mismo sujeto, como en sus acciones y prácticas sociales hacia el reclamo de su vulneración hacia sujetos políticos o su propia emancipación.

Cuarto eje: la necesidad de concientizarlos, organizarlos y movilizarlos como comunidad.

Los colectivos generan la necesidad de concientizarlos, organizarlos y movilizarlos como comunidad (A. Torres, 2003). La misma normatividad impone como exigencia para la incidencia la generación de espacios de participación política: es el colectivo donde se toma la conciencia de la realidad injusta en que viven, de la necesidad histórica de cambio y de su papel protagónico en dicho cambio, así mismo por su organización y movilización en torno a sus derechos e intereses. Trae como implicaciones hasta dónde se ha construido el discurso, su capacidad de interactuar frente al Estado y convertirse en un actor social y político.

Los colectivos tienen sus dinámicas impactadas por los cambios sociales y estructurales, por lo que se hace importante la identificación de algunos desplazamientos discursivos

que implican actualizaciones, adecuaciones o variaciones ideológicas, cambios generacionales que posiblemente han relevado a sujetos, nuevos integrantes y su socialización política, los espacios comunicativos o de movilidad que se han presentado en el transcurrir histórico, posturas críticas, las acciones colectivas. Con ello se consideró la concepción sobre la acción colectiva y la discapacidad frente a la coherencia del discurso, las representaciones y sus acciones colectivas.

En la recolección de la información mediante la entrevista cualitativa a profundidad y la observación se encontró que las narraciones de los sujetos y los colectivos se presentaron como constructo comunicativo (Valles 1999 cita a Alonso 1994, 191 y 195 p.). En el caso de la entrevista cualitativa a profundidad en los sujetos y colectivos permitieron conocer la perspectiva y el marco de referencia a partir del cual las personas organizan su entorno y orientan su comportamiento (Patton, 1980 citado por Bonilla y Rodríguez: 2000). Andrade, Shedlin y Bonilla (1987) ponen en evidencia la exigencia de este tipo de entrevistas pues deben presentar al entrevistador la perspectiva del sujeto y al entrevistado ponderar y aclarar sus propias ideas, para lo cual sugiere lo conversacional o dialogado por su carácter socioantropológico.

Con las entrevistas a grupos focales se consideró dos componentes esenciales: el contenido de la información “lo que se dice” y el proceso de comunicación “cómo se dice”, con la obtención simultánea de una gran cantidad de información de varias personas, con la posibilidad de captar ese contexto particular que tiende a reproducir a nivel micro, la dinámica de pensamiento y de aceptación de la normatividad cultural cotidiana que orienta el comportamiento de sus colectividades (Bonilla, 2000; Rodríguez Jiménez, 2012).

Frente a la observación durante las entrevistas cuentan con un espacio importante pues se capta las maneras de organizarse, los discursos paralingüísticos con sus expresiones corporales, las maneras de ubicarse, permite la entrada a la vida cotidiana. Valles (1999) cita a Denzin (1970) quien refiere que toda la interacción humana esté situada en escenarios sociales, fundamentales en las acciones colectivas (p. 167).

Población de estudio.

Este estudio analiza seis colectivos santandereanos que para efectos del estudio se nombraron C1, C2, C3, C4, C5 y C6 centrados en el análisis de los marcos de acción

colectiva, con el redescubrimiento del tránsito alrededor de la discapacidad en sus comprensiones y renovadas expresiones de ciudadanía' hacia el agenciamiento o mayor comprensión sobre el sentido y el significado que sus integrantes atribuyen a la experiencia de la participación y acción colectiva como agentes dinámicos (ver Cuadro 2-5 Descripción de la población participante).

Cuadro 2-5: Descripción de la población participante

Cód	Ubicación	Miembros inscritos	Miembros activos	Objeto o razón del colectivo	Tipo de discapacidad	Acciones desarrolladas	Número entrevistas	Fecha contacto inicial
C 1	Bucaramanga, Santander	30 asociados y 40 niños y sus familias beneficiarios	40 y sus familias beneficiarias directas cada año Algunas escuelas del sector norte de Bucaramanga apoyando inclusión de los niños	Incluir a los niños con discapacidad a la sociedad en igualdad de derechos y oportunidades, prestando servicios de salud con enfoque comunitario a través de los diferentes programas y proyectos participativos.	Niños con discapacidad cognitiva, parálisis cerebral, autismo, Síndrome de Down	Acciones aplicadas desde las estrategias de RBC: plan padrinazgo, programas de salud, educación, proyectos sociales y comunitarios. Política Pública Bucaramanga y Santander	5 miembros y represent ante legal Un grupo focal	2015 - I
C 2	San Vicente de Chucuri, Santander	4000 son los beneficiarios en 15 años en la región de Santander	3 son los socios que han sostenido la organización	Reivindicación de derechos y calidad de vida de <i>Personas víctimas de la violencia, en situación de discapacidad y adulto mayor</i>	Adultos mayores, víctimas con discapacidad en sus diferentes tipos predominante mente física	Acciones aplicadas desde las estrategias de RBC con el fortalecimiento de líderes, en la conformación de colectivos, inclusión laboral en la provincia santandereana Política Pública Santander	3 socios de la asociación Un grupo focal	2015 - I
C 3	Piedecuesta, Santander	150 miembros inscritos para asamblea	30 miembros activos, beneficiarios en un promedio de 40 anual	Respuesta a las personas con discapacidad bajo recursos en servicios de rehabilitación y mejorar la calidad de vida de sus asociados	Adultos con discapacidad física, jóvenes en extraedad con discapacidad cognitiva	Procesos de rehabilitación es la acción más fuerte para los adultos y personas con discapacidad en extraedad con actividades curriculares no formales e incidencia en lo cultural Política Pública Piedecuesta	8 personas con discapacidad asociados y 10 beneficiarios 2 grupos focales	2015 - I

C 4	Bucaramanga, Santander	40 mujeres asociadas	20 mujeres	Reivindicación de la mujer con discapacidad en sus derechos como enfoque de género	Mujeres con discapacidad física	Reivindicación de la mujer con discapacidad en sus derechos como enfoque de género con incidencia política y de inclusión laboral participando en comités consultivos Política Pública Bucaramanga y Santander	4 mujeres con discapacidad 1 grupo focal	2015 - I
C 5	Girón, Santander	5 miembros, más 40 beneficiarios	5 miembros, más 40 beneficiarios anuales	Reivindicación de los derechos humanos de personas con discapacidad, particularmente los jóvenes con discapacidad hacia el componente de fortalecimiento/autonomía y vida independiente.	Jóvenes con discapacidad, particularmente con discapacidad física	Acciones orientadas hacia el fortalecimiento/autonomía y vida independiente de las PcD, incidencia en los jóvenes en la transición a la vida adulta en la inclusión educativa y laboral Incidencia política y fomento en la participación en espacios políticos	4 miembros del colectivo 1 grupo focal	2017 - I
C 6	Bucaramanga, Santander	500 beneficiarios indirectos cada año	40 beneficiarios directos cada año	Fortalecer y forjar proyectos de vida de las personas con Síndrome de Down y sus familias hacia la plena inclusión familiar, escolar y social	Niños y jóvenes con Síndrome de Down	<i>Servicios y el apoyo para otras familias basada en las estrategias de RBC, con el núcleo familiar como protagonista: inclusión educativa y laboral</i>	5 miembros del colectivo 1 grupo focal	2017 - II

Para el desarrollo del trabajo de campo se tuvo presente algunos momentos con sus actividades específicas en la recolección de la información como se observa en la siguiente Figura 2-2.

Figura 2-2: Momentos del estudio: proceso metodológico



Fuente: Elaboración de la autora

2.3.4 Consideraciones éticas

Al realizarse el análisis a partir de las narraciones, no requirió para su ejecución de mediación de Comité de Ética, en tanto no hubo intervención de los miembros de los diferentes colectivos participantes. Sin embargo, se solicitó formalmente su aceptación de participación en la investigación por parte de los colectivos y las personas individualmente entrevistadas, en el reconocimiento de que los colectivos tienen inmersos la condición humana, por lo que se tienen en cuenta las consideraciones éticas en humanos, sustentada en la Declaración de Helsinki en su séptima revisión publicada en el 2013, recomendaciones de instituciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, *The Council for International Organization of Medical Science*, *American College of Epidemiology Ethics Guidelines* y la *Health Research Ethics Authority* de Canada y, la Resolución 8430 de 1993 en su artículo 11 literal *b*, señalando que es una investigación con riesgo mínimo, pese.

3. Análisis y discusión

*Los discursos político, académico y religioso
“progresivamente se cierran de lo que
emerge cuando la voz ruptura o interrumpe
una serie de proposiciones”,
la conversación “reabre la superficie del discurso
al ruido de la otredad” Michel de Certeau (1996).*

3.1 Ubicación histórica y filosófica de estos colectivos

La población con discapacidad es un grupo social que sigue respondiendo a unos registros oficiales enfrentado a un reconocimiento en sus diferencias y, ubicando sus luchas en el marco de los derechos humanos desafiadas en las formas más particulares en relación a sus necesidades. Esto pone en evidencia las palabras de Fals Borda (1989), “se trata de un ciclo activo todavía en evolución porque los problemas básicos de los pueblos no se han resuelto a su favor. En respuesta, millones de personas subordinadas y olvidadas por los poderosos han logrado articular expectativas propias y realizar luchas independientes por soluciones democráticas”.

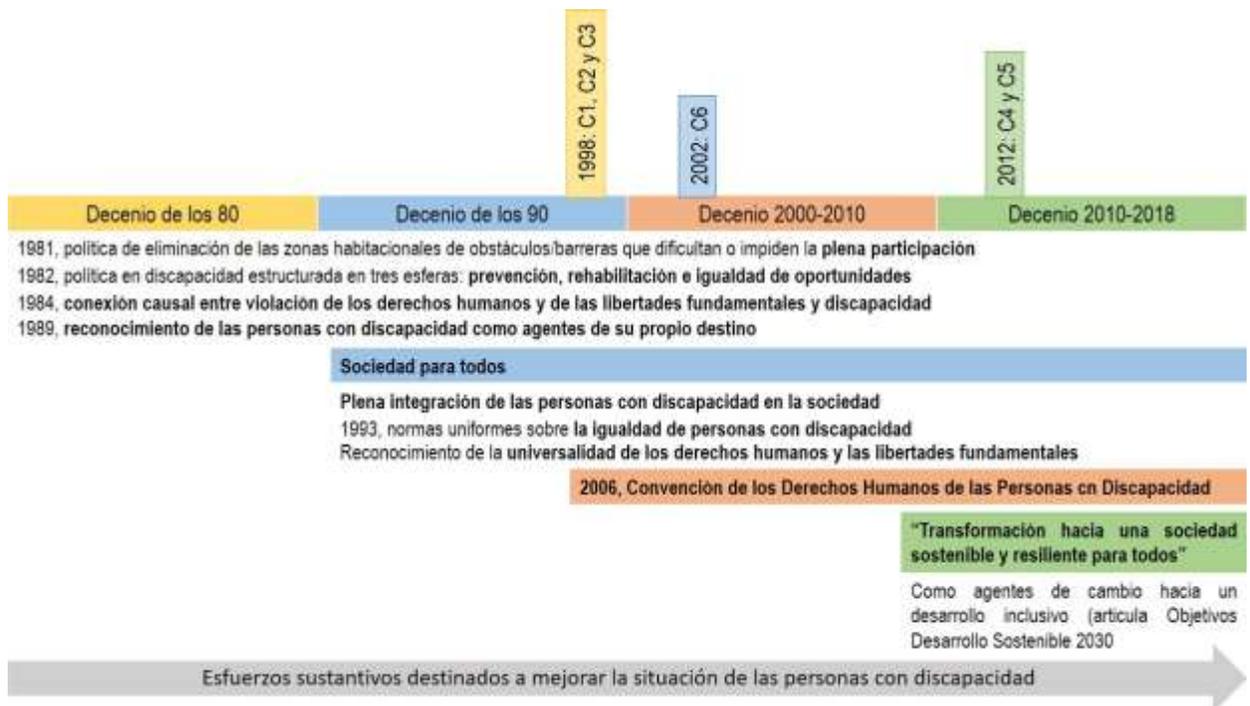
Estas acciones han fomentado el surgimiento de colectivos con diversos intereses y motivaciones convocantes en territorio santandereano como posibilidad de reconocimiento, y quizás no tan claro, en el de la filiación entendida entre las capacidades humanas vitales referidas por Nussbaum. A lo que se le suma, la seria amenaza de la experiencia particular colectiva e individual poco articulada y/o mediada que traslada ese reconocimiento y filiación a la subsistencia de los mismos colectivos, ante la presencia de un tejido social resquebrajado, excluyente y opresor, marcado por la diversidad cultural, pluriétnica y las derivaciones de los conflictos históricos.

Las acciones colectivas son oportunidades de intervenciones políticas y sociales con una base histórica impactada por los cambios sociales y estructurales. En primera instancia, se revela la OPcD como actor ético, social y político que redescubre en sus sujetos, el ser cognoscente y conocido inserto en una trama social, con procesos que construyen conocimiento, marcan prácticas sociales, conductas y comportamientos individuales y, el grado de elaboración y valoración de las distinciones internas dentro de la construcción de sociedad frente a sus realidades, más allá de una categoría social emergente.

En segunda instancia, la discapacidad toca esos aspectos sensibles que suelen enmarcarse en la estigmatización y el posicionamiento, donde el individuo y la sociedad se enfrentan debido a una serie de proposiciones puestas en los diferentes discursos que refiere Certeau (1996) aún en las mismas OPcD, que tropiezan contra el ruido de la otredad y su mismo entorno en busca de respuestas urgentes antes sus necesidades y vulnerabilidades, con una experiencia cotidiana más encubierta que invisibilizada por la misma sociedad.

La figura 3-1 muestra la historia de la discapacidad y las Naciones Unidas desde la década de los 80 con dinámicas emergentes dirigidas en el presente hacia sociedades resilientes y sostenibles, en cuyo transcurrir, globalmente se ha entablado la proposición en ese entendimiento de la discapacidad desde la Convención, como un concepto evolutivo «resultado de la interacción de las personas con disfunciones y de problemas de actitud y de entorno que socavan su participación en la sociedad», al dar por sentado, el reconocimiento de las PcD como agentes de su propio destino, particularmente de los colectivos participantes del presente estudio.

Figura 3-1: Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas desde 1980 – al presente



Fuente: Organizaciones de las Naciones Unidas. Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas - Cronología: 1980 - al presente, ajustada por la autora. En:

<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=523>

Así, el contexto sociohistórico en el que surgieron los seis colectivos desplegaban dinámicas globales en diferentes momentos de la historia que exigían “esfuerzos sustantivos destinados a mejorar la situación de las personas con discapacidad: su integración en la sociedad y su adaptación física y psicológica a sus comunidades” (ONU, s.f.), con C1, C2 y C3 hacia 1998 finalizando el Siglo XX pensada su última década en una sociedad para todos y en la integración de las PcD y, C6, C4 y C5 corresponden a las OPcD del presente siglo fundadas en 2002 y 2012 respectivamente, fortalecidas ante los cambios conceptuales y comprensiones sobre esta realidad social en el marco proporcionado por la Convención.

3.2 Mitos fundacionales

En conjunto, estos colectivos han transitado por dos décadas que han sido tensionadas por la urgencia del desarrollo humano, caracterizada principalmente por la promulgación

de los derechos humanos para las personas con discapacidad en el ámbito mundial, en territorio colombiano con la Constitución Política de 1991 en el que se hace reconocimiento de los grupos poblacionales minoritarios a las que se adhirieron las PcD y, con el planteamiento de la diversidad cultural y la diferencia humana, agitando el *statu quo* de los mismos colectivos.

“...consolidando nuevos actores que matizaron las diferencias, trayendo consigo cambios en las organizaciones sociales o el *statu quo* respecto a la discapacidad con generación de nuevas redes y tomaron fuerza los grupos y asociaciones de personas con discapacidad como estructuras sociales organizadas con una vocería particular” (Cruz-Velandia, García-Ruiz, Rodríguez-Prieto, Rojas-Cárdenas, Chaves-Ortiz, 2015).

Ante este panorama, queda expuesta en las proposiciones *la discapacidad a modo de realidad ideológica y política*, que exponen Cruz-Velandia, García-Ruiz, Rodríguez-Prieto, Rojas-Cárdenas, Chaves-Ortiz en 2015, cuando ubican “la discapacidad como un asunto político en un proceso de larga duración y de continua construcción” y “al sujeto como centro de la acción pública, social y política desde las organizaciones sociales de base” que impactan la acción colectiva, pues se le confiere a las OPcD el *status* como actor político en la sociedad.

Los aspectos señalados en los anteriores apartados se constituyeron en hitos fundacionales convocantes que marcaron la dirección de un camino a las seis OPcD, cuyos primeros momentos, los llevaron a un encuentro de un grupo de personas “...*nos reunimos un grupo de amigos alrededor de una mesa y, compartimos lo que nos aquejaba....*” señalaba C3, convergiendo en la búsqueda de soluciones a esas necesidades básicas insatisfechas, la falta de oportunidades particularmente en los procesos de rehabilitación (C1, C2, C3, C6), el reconocimiento de unos sujetos desde género y en el territorio local (C4 y C5) y, respuestas a las desigualdades sociales.

Para el análisis y discusión -confrontación de los discursos suministrados por los colectivos, se planteó un esquema que diera contestación a la formulación del problema del estudio y, el cual pone en evidencia la dimensión ética y política de los sujetos colectivos como del sujeto-individuo, quien se afilia o determina su inscripción en dichas

OPcD, con dinámicas concretadas en la interacción social, procesos de socialización, prácticas culturales y sus mediaciones y mecanismos de lazos sociales, enfrentadas con aquello que le es íntimo, privado y lo público (ver Gráfica 3-1).

Gráfica 3-1: Esquema para la respuesta al problema planteado en el presente estudio.



Fuente: Elaborada por la autora.

Partiendo de este esquema, lo primero que se presenta es la caracterización de las seis OPcD enmarcada en cuatro criterios (ver Cuadro 3.1):

- (i) qué los convocó y qué los convoca,
- (ii) qué es lo que están haciendo,
- (iii) los supuestos respecto al colectivo y,
- (iv) a las reivindicaciones y las capacidades en sus fortalezas y amenazas, que definen un perfil en estas colectividades santandereanas.

Cuadro 3-1: Matriz caracterización de las seis OPcD en lo que respecta como acción colectiva

¿Qué los convocó? ¿Qué los convoca?	¿Qué es lo que están haciendo?
<p>C1: Situación de desigualdad social y falta de oportunidades dentro del proceso de rehabilitación en la que se encontraban los niños con discapacidad de escasos recursos y sus familias que pasa de la integración a la inclusión en sus acciones y planteamientos</p> <p>C2: Personas víctimas de la violencia, en situación de discapacidad y adulto mayor</p> <p>C3: La organización fue establecida en respuesta a la falta de servicios y de la ayuda para las PcD, en busca de mejorar la calidad de vida de sus asociados</p> <p>C4: La actitud de exclusión en un espacio de participación a la mujer con discapacidad, fue el detonante para invitar a la acción colectiva y el surgimiento OPcD</p> <p>C5: Necesidad territorial de colectividades desde los jóvenes de PcD basada en Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), principalmente al componente de fortalecimiento/autonomía</p> <p>C6: Necesidad fortalecer y forjar proyectos de vida de las personas con Síndrome de Down y sus familias hacia la plena inclusión familiar, escolar y social y el desarrollo de una vida digna y normal</p>	<p>C1: Integrar niños con discapacidad dentro de su contexto social a través de la RBC: programa de salud, de educación, social, incidencia cultural y política, movilización social hacia la inclusión, empoderamiento e incidencia política</p> <p>C2: La procura de acciones hacia la calidad de vida e inclusión social para unos beneficiarios que confrontan reconocimiento e incidencia para lo que se forman continuamente</p> <p>C3: Procesos de rehabilitación es la acción más fuerte para los adultos, personas con discapacidad en extraedad con actividades curriculares no formales, incidencia en lo cultural como su mayor fortaleza</p> <p>C4 Reivindicación de la mujer con discapacidad en sus derechos como enfoque de género con incidencia política y de inclusión laboral participando en comités consultivos</p> <p>C5 Acciones orientadas hacia el fortalecimiento/autonomía y vida independiente de las PcD, incidencia en los jóvenes en la transición a la vida adulta en la inclusión educativa y laboral</p> <p>C6: Servicios y el apoyo para otras familias basada en las estrategias de RBC, con el núcleo familiar como protagonista: inclusión educativa y laboral</p>
<p>C1: Capacidad de los movimientos sociales para construir sus propios significados y conceptos compartidos, de considerar el mundo y desde allí legitimar sus posturas</p> <p>C2: Centra su énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos. Cierra el colectivo a un número muy pequeño, quienes hacen la gestión para sí y otros beneficiarios</p> <p>C3: Centra su énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos</p> <p>C4: Interacción movimientos sociales y política, institucionalización. Oportunidad: posibilidad de encauzar la protesta</p> <p>C5: Centra su énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos</p> <p>C6: Capacidad de los movimientos sociales para construir sus propios significados y conceptos compartidos, de considerar el mundo y desde allí legitimar sus posturas</p>	<p>C1: Sus bases sociales, como fundante y participación activa sobre el desarrollo de sus objetivos, misión y visión desde las mismas personas con discapacidad y sus familias.</p> <p>C2: Relaciones establecidas con las instituciones gubernamentales, amenaza se ubica en la construcción sus propios significados y conceptos</p> <p>C3: Relaciones establecidas con las instituciones gubernamentales, amenaza se ubica en la construcción sus propios significados y conceptos</p> <p>C4: Encauza la protesta, posibilita la participación e incidencia política y pública</p> <p>C5: Centra su énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos</p> <p>C6: Sus bases sociales, como fundante y participación activa sobre el desarrollo de sus objetivos, misión y visión desde las mismas personas con discapacidad y sus familias.</p>
Supuestos respecto al colectivo	Capacidades

Fuente: Elaborada por la autora con base a la información recolectada por entrevista semiestructurada y documental en línea y en físico facilitada entre el 2014 y 2016

3.3 Aspectos relevantes de lo identitario de cada grupo o colectivo

Desde lo que los convoca y sigue convocando, se encuentra la coincidencia con otras identidades colectivas en lo que respecta a la estructura de conformación desde su misma constitución:

*Se descubre aquello que desencadena la acción: situación de desigualdad, falta de oportunidades en los servicios, la presencia de barreras actitudinales y necesidad como aquello que le es indispensable para vivir a plenitud.

*Compartida por un grupo de personas que se reúnen e invitan a una acción colectiva.

*Centrando principalmente la atención en los niños y jóvenes y sus familias, aunque también aparece las mujeres, las víctimas y adultos con discapacidad.

*Llama la atención en estas OPcD la figura de la mujer, en quienes se instala y se encuentra imbricada el rol de la esposa, la hermana y, principalmente la mamá quien cuida, en lo que parece una responsabilidad exclusiva como cuidadora.

Ese dar respuesta en su estructura para estos colectivos, se encuentran encaminados a producir efectos sobre la calidad de vida e inclusión social con la integración, reivindicación, incidencia, autonomía, en el desarrollo de una vida digna para el sujeto y sus familias y transformaciones sociales.

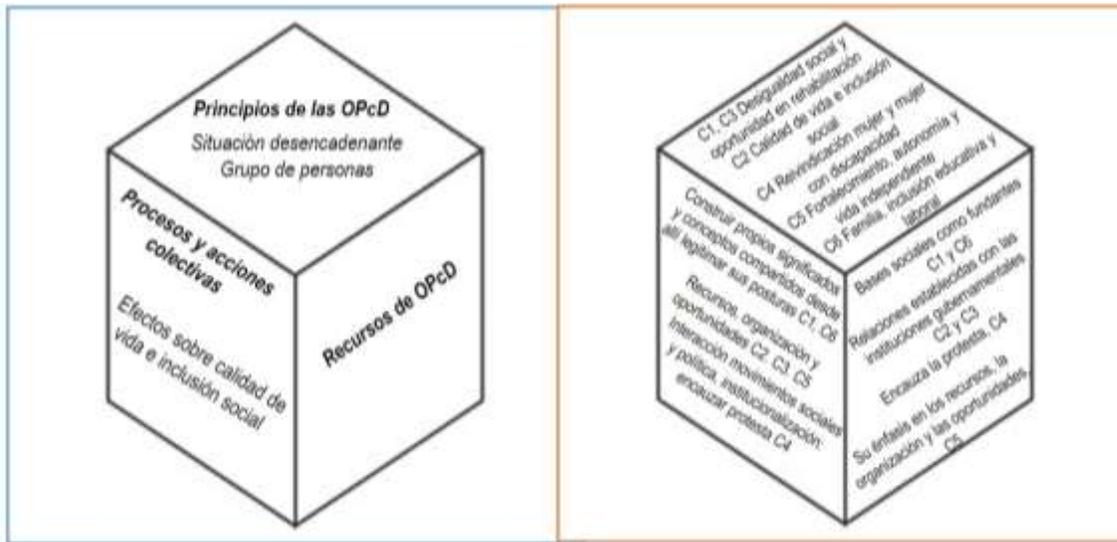
3.4 Configuración de las acciones colectivas

Las acciones colectivas abren el espacio hacia la participación política y social, la creación de formas legítimas de pensar y concebir los problemas y, alternativas de salida a sus necesidades, su tratamiento y las formas de nombrarlos como contingencia para encauzar la protesta y movilización, pero que se encuentran en la encrucijada que los compromete con los mismos actores que incumplen con sus derechos y con quienes centran sus luchas, por el autosostenimiento y posibilidades de actuación del colectivo.

Así que lo expuesto, abre un campo de visión de las OPcD participantes, en la que permiten identificar los alcances que explican las posturas tomadas con el consecuente logro de sus objetivos. Se encuentran aspectos que dan cuenta de las dinámicas

globales que sacaron de ese *status quo* a la población, unas con mayores incidencias que otras, como se concreta en la Gráfica 3-2.

Gráfica 3-2: Cubo de visión de las OPcD



Fuente: Elaborado por la autora.

Sobre estas dinámicas de acción colectiva de las OPcD que se ocupa en el presente estudio, dejan en evidencia lo político y ético como ejes centrales instalados en la demanda de los derechos humanos, que reflejan las múltiples vulnerabilidades presentes en las sociedades, de manera particular en la población con discapacidad: desigualdad social, violencia, falta de servicios, la exclusión, la falta de reconocimiento en territorio local y la posibilidad de una vida digna, como primeras barreras para sus reivindicaciones a partir del empoderamiento y el reconocimiento presentes como personas, ciudadanos y líderes.

Algo más por añadir, está alrededor del colectivo como práctica social organizada que los llevó y los lleva a funcionar de una cierta manera, aquello que se dice, que se escribe y se hace sobre sus problemáticas sociales, constituidas en unas segundas barreras para su autonomía, independencia y desarrollo humano que, ha traído consigo interesantes acciones en perspectiva de red social, pero que les ha exigido autoreconocerse y reconocerse en sus propias acciones colectivas.

Estas OPcD coinciden en lo que los enriquece, sus experiencias en la cotidianidad de la colectividad en una historia de vida que beneficia y depositan una esperanza, tal y como lo expresa uno de los miembros en C1: *“la consideramos una historia de vida que ha surgido de un sueño y que con constancia y empeño se ha ido cristalizando y fortaleciendo, para seguir beneficiando a muchos niños con discapacidad que tienen su esperanza puesta en C1”*.

Las expresiones *“historias de vida”* y *“tienen su esperanza puesta en...”*, concretan en el discurso la oportunidad que da los colectivos a la otredad, en ese modo relacional de que *“nadie es otro, el otro es una posición en el campo social”*, es decir, asume la responsabilidad de adaptarse o perderse en respuestas tradicionales o generar alternativas ante los sujetos y la sociedad frente a la discapacidad para la superación de la lucha individual.

En la práctica, están definiendo el tipo de vinculaciones con su entorno bajo la real condición y situación de un contexto de los sujetos, para que como colectivos generen conciencia en la sociedad en general hacia la inclusión, vislumbrada más en la convivencialidad, cuyos desarrollos cotidianos y la construcciones de sus historias, no se reduzcan en un flujo de fechas y acontecimientos, sino con una relación en un tiempo cimentado entre la construcción sociocultural en un contexto como colectivo y la construcción individual (Viñao Frago, 1994).

3.5 Relevancia de las acciones en la población con discapacidad

Los colectivos tienen inmersos la condición humana irrumpida y la discapacidad se enmarca en la experiencia humana, problematizando la configuración de las sociedades con un sinnúmero de producción, significados y sentidos. Durante las visitas a las OPcD participantes, surge el *sujeto que rememora y olvida* y unos *contenidos* en el discurso que comparten desde sus comprensiones de la categoría sobre la acción colectiva y lo que le subyace sobre discapacidad en esa interacción social, procesos de socialización, prácticas culturales y sus mediaciones y mecanismos de lazos sociales.

La discapacidad es una experiencia que se ha enmarañado en el sujeto, en la que convergen muchas de las situaciones de vulnerabilidad que viven los miembros de una sociedad tan particular como la colombiana y la santandereana con el suministro de imágenes categóricas del sujeto y el sujeto colectivo; pero, da la oportunidad a esos sujetos ser agentes sociales con discurso que permite reproducirse y producir efectos sociales.

En las últimas décadas, las OPcD regionales se han movilizado hacia esa construcción de sujeto colectivo que entra en escena dentro de la multiplicidad de actores (otros colectivos, instituciones, sujetos) en una sociedad que apenas transcurre por ese camino del reconocimiento.

Dentro de ello, se ha generado una dinámica importante en torno a las acciones colectivas desde los derechos humanos de las PcD hacia la mayor injerencia en la vida pública y política por parte del sujeto, con surgimientos de resistencias por las diferentes formas de discriminación, exclusión y opresión con importantes avances en la agenda pública, en el caso particular desde aquellas organizaciones que surgen de las mismas personas y sus familias.

En este ejercicio de rememoración, la figura del sujeto-individuo es importante para la reivindicación, descubriéndose en su contexto, en su historia, tanto para la PcD, su cuidador y su familia, por ende, se aborda el sujeto como centro y su posición en el guión y/o discurso en la acción colectiva y la discapacidad, que tensiona la relación entre individuo, el propio colectivo y la sociedad con el enfrentamiento entre lo íntimo, lo privado y lo público.

3.5.1 Sujetos que rememoran y olvidan

La discapacidad se encuentra enmarcada en la experiencia humana y dibujan a la sociedad en sí misma y sobre el sujeto aún recae la responsabilidad pública y define sus vinculaciones con la sociedad y las respuestas sociales. Las prácticas sociales y comunicativas que se dan en los diferentes espacios donde los sujetos se mueven, tejen los modos de ser y sentires que dibujan, forman su identidad y marcan sentidos y

significados que le dan sustento a la vida en común, como lo expresa una mujer en C4 *“en ese entrar a proyectar algunas cosas del reflejo de lo que somos”*.

El mismo sujeto que después de todo señala lo que hay en juego: su identidad, su independencia, sus relaciones, su calidad de vida, su educación, su empleo, todo esto tan importante para hacerlo bien; al fin y al cabo, las PcD, sus cuidadores y sus familias sólo quieren las mismas cosas que cualquier otra persona: amigos, relaciones, dinero, un lugar propio, familia y la libertad de hacer las cosas que les gustan, quieren elegir, tener control e independencia sobre sus propias vidas, como lo revela en las palabras de las participantes de C4:

“...hay que mirar qué hacer, estudiar, hay que prepararnos, hay que instruirnos, desde ese momento parte esa primera barrera de convencer, que salgamos, que hagamos cosas, que no nos quedemos encerradas en nuestras casas, que se desarrollen actividades en igualdad de oportunidades de género...pero pienso que salir es eliminarlas todas..... debo salirle al mundo, la sobreprotección de la familia.... que elimine sus barreras, que se sientan autónomas...”

Estos señalamientos saltan frecuentemente en el discurso tanto de las PcD como en las personas sin discapacidad. Lenve, Sercambe y Reeve (2002) ponen sobre la mesa esa naturaleza unitaria con el *reconocimiento de la identidad diferenciada* y se cuestiona sobre ¿qué lugar ocupa el sujeto en los estudios de la discapacidad?, en el presente estudio se entrevistó paralelamente un interrogante ¿qué lugar ocupa el sujeto en los colectivos? ¿Y de los colectivos regionales en el ámbito nacional?

C1, C3 y C5 concuerdan con la manifestación *“.... cambió mi vida...”* y, se encuentra frente a esta expresión *“... se puede decir que soy casi fundadora...”*, esta última referida por una mamá de C1, que refuerzan las profesionales en C1, C3 y C6 al pronunciarse sobre la situación en la que se encontraban los niños y jóvenes *“...tenía los niños encerrados en sus casas.... la gran necesidad de acompañamiento a las mamás y familias”*. Tras estos enunciados, se vislumbra la imagen de aquel que es marginal en la figura de la otredad como entidad pasiva del dominado, advirtiendo, aún se encuentran con aquellas necesidades básicas que, en algunos casos, se redescubren para ser y hacer de una colectividad, con un principio en el deber de cuidarse y apoyarse.

Aquí conviene detenerse un momento, el sujeto se redescubre en su reclamo de reivindicación, pero se pierde en su cotidianidad al ser cuidado y/o ha de cuidar, sus roles se subordinan porque no cuentan con un proceso de transición que lo lleve a enfrentar de la mejor manera las experiencias y vivencias de la discapacidad. Ese reclamo - acogiendo lo que señala Merriman (2009)-, entra como un vehículo necesario hacia una mayor inclusión social y la igualdad de las PcD, con un progreso significativo en el apoyo efectivo para alcanzar su potencial (p. 3).

Uno de los miembros quien tiene no más de un año en **C1** refiere: - *“aquí me gusta esto con RBC, aquí traje al niño y uno mismo trabaja mano a mano con la profesional y no como en otras instituciones que lo dejan afuera”*- Experiencia que es reforzada por otro miembro del mismo colectivo, con referencia sobre las muchas luchas que ha asumido con la niña: -*“el papá no estaba de acuerdo con las terapias, mientras que yo luchaba para las terapias y que aprendiera a escribir”*-.

Además, aparece aquella imagen sobre quienes recae mayoritariamente la responsabilidad de un miembro con discapacidad de la familia que resurge en el colectivo: la mujer, esa atención y cuidado que transfigura el dominio de ser mujer avasallándola en el rol de cuidadora, por encima del ser miembro de una familia, el de madre, el de esposa, el de ser mujer.

“Ha sido de mucho apoyo, siempre estoy ayudando a liderar actividades y me genera tranquilidad, los compañeros que conozco son a los más viejos de estar aquí, los nuevos apenas estoy conociendo, hay muchas mamás, casi no hablo con las mamás nuevas. Con las mamás ahí nos contamos que el niño tiene esto, aquí hay niños que han caminado, y nos da alegría cuando logran caminar. Una de los niños no caminaba y aquí caminó y tiene 14 años y está estudiando, ya no vienen aquí y la mamá se enfermó”.

Adviértase que, a pesar de lo expuesto, la participación de los padres de estos niños con discapacidad, reafirman ese valor del cuidador del que señalara Kittay, en el que se transfiere a aquellos que son cuidados con la vinculación por las relaciones vitales, de atención y por la necesidad de ser cuidados como conductos de valor.

El cuidado amoroso de quien se comporta maternalmente, no es suficiente que se vea a las PcD con mayores compromisos fuera de aquellas relaciones que dan valor a su vida, como lo dan también a la nuestra, pasar más allá la mirada como objeto vulnerable que no viera en ella la persona valiosa que realmente es, sería deshonrarla como individuo que tienen valor en sí mismo. Este valor es inherente a ella no porque sea capaz de emitir juicios propios de la razón práctica, sino porque ella es un ser quien ha llegado a ser quien es gracias al cuidado amoroso de una persona que la ha tratado maternalmente, una persona que tiene en sí misma la fuente de su valor (Kittay, 1992).

Acaece, no obstante que, se redescubre a esas cuidadoras como el sujeto en su reclamo, reclamo que también comparten con sus hijos con discapacidad, el sujeto carente o con necesidades básicas en su espacio privado –la familia- y, como se señalará sobre el vislumbramiento de su futuro.

En las vinculaciones de los sujetos con la realidad y el grado de elaboración y valoración de las distinciones sociales internas -algunas expuestas y otras postergadas-, dentro de esa construcción de sociedad, convergen diferentes realidades que se encargan de desenterrar y rasgar de la existencia los silencios y velos de las injusticias, las inequidades y el sometimiento del control de la vida de cada uno, de todos y de la humanidad, aún de las personas sin discapacidad, como dan cuenta las mujeres que participaron en los colectivos, preocupadas sobre sus propias vidas, en un ciclo natural de envejecimiento, sin vislumbrar a futuro quién les proporcionará ese cuidado amoroso que sus hijos demandan para su dignidad y valor como seres humanos.

Aspecto coincidente con lo mencionado en la presentación de su libro por María Alfonsina Angelino (2015), en el que existe una legitimación “acerca de la discapacidad como enfermedad crónica, lo femenino como naturalmente volcado al cuidado y lo doméstico como naturalmente femenino”.

Hasta aquí, se descubre que los colectivos son claros sobre lo que los convocó y les sigue convocando, sobre esa *“gran necesidad de acompañamiento a las mamás y familias”* y, que se afirma en las conversaciones que predominan en las cuidadoras *“con las mamás ahí nos contamos que el niño tiene esto”*.

C1 en su representante legal refiere *“C1 era la posibilidad en ese momento para una población muy vulnerable de estrato muy bajo 1 y 2 que tenía los niños encerrados en sus casas y mucho desconocimiento sobre sus niños fueran igual que los demás. La idea es de MR que fue invitada por una PcD del norte y conoció la situación e identificado en su trabajo comunitario se dio cuenta de la gran necesidad de acompañamiento a las mamás y familias”*.

El sujeto sigue en su papel de búsqueda de protección y lazos de apoyo centrado en ese paternalismo que ha promovido dependencia y poco se expone su mención en los discursos; además, se encuentran pocos o nulos acercamientos del conjunto de la familia desde los otros miembros a las OPcD, quizás ¿cómo una manera de resistencia a la invasión de su esfera privada dentro de la colectividad? Es decir, la filiación se queda en la respuesta a esa necesidad imperativa del acceso a los procesos de rehabilitación y vinculaciones a sectores donde pueda obtener mayores beneficios de lo que puedan ellos ofrecer.

Cabe entonces señalar, la visibilización de la barrera actitudinal desde la misma persona y su entorno más próximo, la familia, para la autonomía y la independencia, reforzado este asunto por C4, en el que el temor de y hacia ellas en sus familias siempre está presente y, que ve la oportunidad de vencer como sujeto en su esfera pública dentro de la colectividad.

Al respecto conviene decir, se pone en juego esa transformación de lo personal que en algunos casos pareciese no están dispuestos a dichas transformaciones confrontado en las OPcD. Estos colectivos son espacios que le permiten quebrar esa privación, subordinación y opresión que su entorno más próximo, íntimo y familiar no les ha proporcionado, las mamás lo reiteran constantemente en su lenguaje *“es mi segundo hogar, somos como una familia”*, pero C4 lo reitera en clave de transformaciones: *“no se queden encerradas, hay que salir a vencer esas barreras”*.

Las experiencias frecuentes que saltan en los recuerdos son las veces que pudo ser lanzado sobre los procesos de rehabilitación y las vivencias de la discapacidad, sin una transición que le permitiera transformarse para apoyar a su hijo dentro del mismo

proceso como parte de las estructuras microsociales y macrosociales, dejando expuesto aquello que abandonó.

En este punto, la discusión redescubre otras formas de dependencia, vulneración, exclusión y opresión:

- (a) Se encuentra la denegación de la esencia de la persona de la mujer entre las esferas públicas y privadas de su desarrollo personal oculto, encubriéndose en la “supermujer”. Aquella mujer, la cuidadora de sus propios hijos con discapacidad, la única responsable en la toma de decisiones frente a su hijo “discapacitado”.

En contraposición, queda la inquietud de aquellas mujeres con discapacidad encasillada en un primer momento con la infantilización del cuidado y, en segunda instancia, enfrentada a la superación que ingresa como término perverso para reforzar el mito de la invencibilidad, asumiendo en silencio el emprendimiento de un largo camino de soledad y, quizás de frustración como lo señala Betty Friedan en su libro *‘The Feminine mystique’* publicado en 1974, sobre aquello que llamó el “problema que no tiene nombre”.

- (b) La familia como institución que se debate en esa relación público-privado, al sacar a la luz la experiencia de la discapacidad. Es un escenario central donde se origina la interpelación del sujeto en sus interseccionalidades y que se mantiene en lo privado según refiere los diferentes participantes de los colectivos, principalmente C2: los miembros de la familia de una PcD, no se vinculan como tal en este proceso, pues esta hace parte de la esfera más íntima, es su espacio personal que sienten no puede ser violentado.

- (c) El sujeto diferenciado que no se queda exclusivamente en la PcD.

Así se infiere, los colectivos dan la oportunidad en la reivindicación de esa identidad diferenciada que se encuentran en la población con discapacidad, en el sujeto-individuo, que tensionan al mismo sujeto y la sociedad, al sistema y el entorno, la universalidad y la particularización, la homogeneidad y heterogeneidad, escondida en las relaciones de control, poder y resistencia.

Paralelamente, se ubica al sujeto-colectivo que exterioriza la cotidianidad que le hace más cercana a estas realidades regionales, locales, domésticas. Surge un interrogante: ¿cómo las propias OPcD que poco aparecen en escena son subordinadas frente a la construcción colectiva de sus comprensiones que irrumpen en los diferentes escenarios y ámbitos territoriales?

En las OPcD participantes, la identificación y análisis de los elementos y aspectos relevantes de su identidad colectiva a partir de sus miembros, se encuentran predominantemente en función de los *sujetos históricos protagónicos*. Aquellos sujetos y familias que han sido constantes y han exteriorizado su movilización en favor de la población marcan una dinámica en la que se dibuja su contexto en las luchas, encuentros y desencuentros, miedos, ilusiones y sueños más íntimos de los propios sujetos, referidos como “...ellos son los que mandan aquí, ellos son los dueños” en los diálogos C1, C2, C3, C5 y C6.

La memoria y los recuerdos en las narraciones de los colectivos exteriorizan sus encuentros entre lo público y lo privado: entre lo que debe trascender a lo público y la propia dinámica social de la OPcD. Entonces, los recuerdos no solo tienden a borrarse, sino que se modifican, aumentan o se degradan: la memoria y la identidad se sustentan y existe la negativa a recordar aquellos momentos que fueron atravesados por sentimientos dolorosos o incertidumbres, más cuando se depositaban las confianzas en figuras representativas, confianza de por sí, ya deteriorada como parte de los encubrimientos sociales, que amenazaba sus luchas y resistencias por aminorar sus vulnerabilidades.

Dentro de las narraciones, se hace poco evidente las memorias colectivas en las OPcD participantes constituyéndose en la mayor barrera para el fortalecimiento en el sujeto-colectivo, relevante esta circunstancia para los colectivos que deben convertirlas en elementos fundamentales de construcción de significado y sentido como propio y exclusivo de lo humano, con la oportunidad de intervención política y social y la creación de formas legítimas de pensar y concebir esta realidad social, como es la discapacidad.

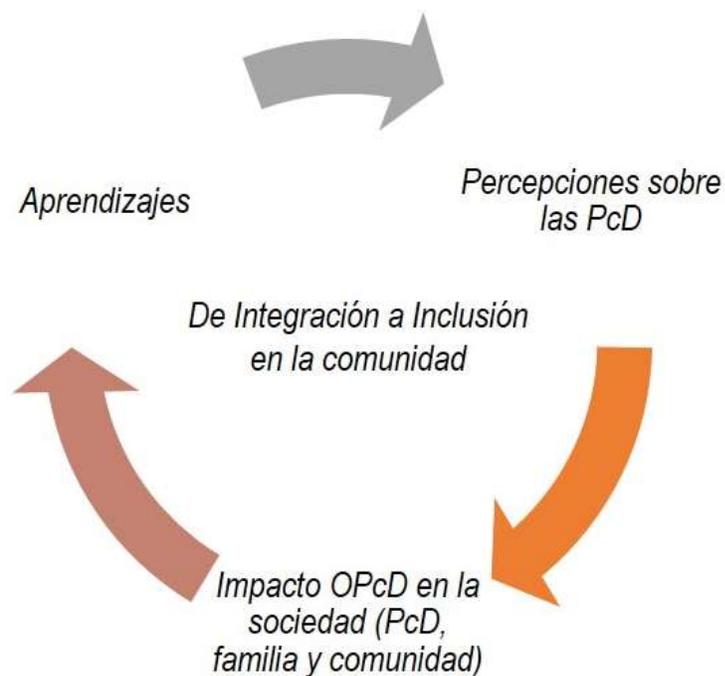
El anterior hallazgo se argumenta desde la vinculación de los sujetos con las OPcD que no está determinada bajo el concepto de acciones colectivas en sí mismas: su identidad en los colectivos se enfrentan a la figura de los procesos de rehabilitación y, mucho más en el número de terapias que han de realizarse en la representación del beneficiario, se promueve dependencia por la debilidad presente en sus lazos de apoyo o como se señalaba anteriormente en la debilidad de unos procesos de transición frente a la búsqueda de la dignidad para los sujetos humanos involucrados.

Entonces, esta posibilidad de la construcción de memorias colectivas en su pasado y presente como en sus expectativas, se están dando como mecanismo de protección individual y/o colectiva o la necesidad de proximidad a unos sujetos históricos protagónicos de las mismas personas vinculadas en las OPcD, sin desconocer sus liderazgos comunitarios que determinan sus acciones de manera individualizada e impactan las condiciones de producción que se abordan en el siguiente apartado.

3.5.2 Guión ideológico y los contenidos

La dificultad en la sistematización de la experiencia es una de las debilidades y amenazas que presentan los colectivos con el riesgo de ocultamiento o disipación de los procesos transformacionales. Estas experiencias han estado supeditadas a la acumulación de informes en el cumplimiento de actividades y acciones sociales desarrolladas a lo largo de su historia.

De los colectivos participantes, sólo C1 presentaba sistematización de experiencias elaboradas en dos años diferentes 2007 y 2009, cuyos resultados sobre los procesos vividos fueron confrontados y establecieron sus reflexiones e interpretaciones, a partir de tres categorías fundamentales: *(i)* percepciones sobre las PcD, *(ii)* aprendizajes y *(iii)* los impactos de C1 (ver Figura 3-2).

Figura 3-2: Sistematización de experiencias C1, 2009.

Los resultados recogidos partieron de la conformación de grupos focales de los sujetos involucrados: niños y jóvenes con discapacidad, las cuidadoras y sus familias, los voluntarios y miembros de la comunidad con evidencia sobre las transformaciones actitudinales de vinculación en la sociedad, reconocimiento de este grupo de niños y jóvenes miembros de sus comunidades y cambios personales en cada uno de los miembros de C1.

Las transformaciones que identificaron llevó a C1 como colectivo comenzar un proceso de afianzamiento de sus acciones de sociales a colectivos en coherencia con los discursos, tomándose un poco más de un lustro para el cambio del nombre del colectivo pasando de "*para su integración en la comunidad*" a "*para su inclusión en la comunidad*", bajo el enfoque de derechos promulgado en la Convención (ver Cuadro 3-2).

Cuadro 3-2: Matriz a partir sistematización de experiencias en C1

Categorías en C1	Hallazgos en C1 en 2007	Hallazgos en C1 en 2009	
(i) Percepciones sobre las PcD	<p>*2007, 31.5% consideraban la discapacidad <u>como un obstáculo</u> para la vida</p> <p>*2007, (63%) la consideraban <u>una razón para seguir</u> viviendo</p>	<p>*una persona que <u>no puede hacer nada</u> y que 'toca ayudarlo'</p> <p>*alguien '<u>casi normal</u>' y '<u>algo</u> muy especial que requiere de mucho amor y mucha atención'</p> <p>*es <u>algo natural</u>, solo que <u>nació con alguna enfermedad</u></p>	<p>*2009, la mayoría de las personas hablaron de las personas con discapacidad <u>en término mucho más positivo</u>, que era un '<u>regalo de Dios</u>' que les deja enseñanzas y les dan ánimo.</p> <p>*reconocimiento de un proceso de adaptación</p> <p>* una madre comentó como <u>le veía como una desilusión, una gran dificultad al principio</u>, pero que ya <u>lo ve como una oportunidad</u></p> <p>*2009, siempre vieron la discapacidad así, la mayoría dijeron que si "<u>regalo de Dios</u>"</p>
(ii) Aprendizajes	<p>*las personas con discapacidad tienen capacidades como otro ser humano</p> <p>*asunto de derechos humanos y de responsabilidad social.</p>	<p>*debe ser tratado como tal, en igualdad de derechos y oportunidades</p>	<p>*que las personas que dicen ser "normales", tienen más discapacidades, físicas, sociales</p> <p>*todos los seres humanos, necesitan de todos, que el medio es el que se debe adaptarse a las personas con discapacidad para facilitarles que sean funcionales, que deben haber cambios de actitud social</p>
(iv) los impactos de C1	<p>*Avances positivos en los PcD C1: "ha rendido más", "ha servido muchísimo", el caminar del niño mejoró, "Sensibilizarse ante la necesidad del otro y frente a la discapacidad, la ardua labor del trabajo comunitario, a crecer como ser humano, a valorar lo que se tiene y aprender a compartir con los demás y a ver que la vida siempre brinda nuevas oportunidades.</p>	<p>*C1 un sitio 'donde hacen caminar a los niños'</p> <p>*Independencia funcional: el niño ya se viste o se traslada solo</p> <p>*Apoyo y la unión familiar, son el centro y el pilar en la rehabilitación, que los obstáculos presentes a la familia, por el rechazo social, es una barrera, pero que las madres de C1, a pesar de las dificultades, están dispuestas a aprender y a trabajar por sus hijos y regalan una sonrisa a sus niños y las personas que les colaboran</p>	<p>*Calidad de los servicios dados, por las oportunidades brindadas, por la información y las capacitaciones que dan a los niños y los familiares.</p> <p>** El que conoce C1 se enamora", "las personas que trabajan allá se enamoran de lo que hacen", "logra sensibilizar y a la vez apoyar", "brindan ayuda, colaboración y orientación" "es un apoyo, un servicio a la comunidad".</p> <p>*2009, cambiado la percepción de la gente de la comunidad hacia los niños que tienen discapacidad</p> <p>*Ayudarles a entender mejor la discapacidad a través de las informaciones dadas, favorecido por el acercamiento de los profesionales.</p> <p>*Cambios de hábitos, mejoramiento de la nutrición, manejo de tiempo, desarrollar su paciencia y su tolerancia no solo frente a su hijo sino frente a todos.</p> <p>*Se ve más niños con discapacidad en la calle, están presentes en más espacios públicos, lo que da más oportunidad para que socialicen entre ellos, pero también para que la gente de la comunidad tenga mayor sensibilización hacia la discapacidad.</p>

Fuente: Matriz elaborada a partir de la información suministrada por el colectivo C1

Con ello, sale a colación voces que dan cuenta de cómo se dibujan las comunidades frente a esta realidad desde la mirada de un colectivo, que los demás deben considerar como esas abstracciones del discurso de la otredad y alteridad en la posición que vincula otras realidades enmarcadas en un contexto regional, asunto que advierte la dificultad de los

colectivos en entenderse sobre sus acciones y, la importancia para el conocimiento de las propias realidades sobre su acontecer natural con un tejido social, humano y geográfico como un asunto ético y político, en una acción implicada en producir el mundo.

Dentro de las abstracciones halladas en los colectivos se encontraron que la percepción de quién era o son las PcD corrieron el velo de la vinculación instalada del sujeto aún desde su espacio privado, la familia, con manifestaciones como *“una persona que no puede hacer nada y que toca ayudarlo”*, alguien *“casi normal”*, *“algo muy especial que requiere de mucho amor y mucha atención”* y, otra expresión *“es algo natural, solo que nació con alguna enfermedad”*. En sus expresiones quedó claro, cómo se definía a la persona en relación a sus capacidades y la dificultad en el entendimiento de una realidad que no se especifica.

En C1, dos años después de realizar su primera sistematización de experiencia el mismo colectivo se encontró con cambios en los lenguajes y discursos por parte de las familias frente a sus propios hijos y familiares. En los hallazgos para este estudio, se hace evidente la continuidad en las transformaciones: *“ya no nos echamos la culpa”*, pero incomoda cuando le preguntan por el niño con manifestaciones como *“está enfermo”*.

En el diálogo con los participantes de C1 y C2, comparten dos experiencias que fueron narradas de la siguiente manera:

“...me pongo a pensar de una niña que tenía algo de una médula con padres jóvenes y estaba una lista para operar, costaba inscribirla 29 mil en Medellín y ellos querían hacer eso por su niña y, ella ya murió, pero valoraban su hija, como no valorar sus propios hijos, le enseña tener paciencia y fuerza y superar duelo” (participante C1).

“La dinámica de familia no entienden esto y no se ha preparado para esto y, como he sido autosuficiente, ellos no ven ningún motivo que este metido en esto, falta mucho por hacer el tema de integrar el núcleo familiar, siempre se constituye un problema porque no se ha sabido manejar la situación, al no conocer el procedimiento de lo que hay que hacer. Primero cuando la persona queda con discapacidad, lo llevan a todas partes, pasan 2 o 3 años, están mamados y como no sé nos ha preparado por el tema de aceptación, viene la agresividad. Termina en una batalla campal, es un problema de procedimiento, allí se necesita un profesional y debe estar las dos: PcD y su familia. La RBC busca articular esto y su entorno en sociedad, por eso es tan importante la RBC” (participante C2).

Queda en evidencia ese modo relacional de los sujetos, muchas veces subordinado a expresiones surgidas en la estructura social desde la perspectiva médica. Empero, también se expone la propia valía de un ser humano, por un lado, de unos padres que le demostraron en su lucha para darle todo lo posible para que su hija tuviese dignidad hasta último momento con lo expuesto por C1 y, lo preocupante por el otro lado, la vulneración de dicho valor ante el desconocimiento de las realidades que comparten territorios en una sociedad carente de unos principios de cooperación.

Uno de los participantes de C1 consideraba en su hijo como “*niño especial*” en su ser carente y otro de C2 “*realmente antes del accidente ni siquiera era el concepto de discapacidad aparecía en mis términos, para mí no eran visibles*”. Quizás, la expresión más descriptiva la refirió otro de los participantes de C1: “*uno anda así, sin darse cuenta, y hay tantos niños con tantas discapacidades y patologías...*”.

Se revela por varios de los participantes de los colectivos, ese contenido del sujeto que es anormal desde un canon social que se extiende muchas veces a otros miembros de la familia, reproducidos socialmente desde los referentes institucionales en sus espacios.

C2, padre de unos bellos hijos, 3 niñas y 2 niños, separado, que, como dijera “*parte de la separación fue la condición del trabajo social, es más que si la persona no tiene el mismo concepto social aparecen las dificultades*”, expone que la familia difícilmente entra a participar en las colectividades, y, “*en el diario vivir el concepto y percepción nunca ha estado frente a esta realidad y la participación en colectivos, se identifica el tema social, de pronto un cambio, pero eso no quiere decir, que la persona hace parte de ese cambio*”.

Sobre el mismo punto, C3 expresa que esta cooperación parte desde la misma familia, quienes, de alguna manera, incrementan la culpabilización a la mujer, no sólo por tener un hijo con discapacidad, sino a una elección errada en su pareja culpable de la herencia, quebrando la dignidad individual y la de un hogar.

La discapacidad procede de una visión del mundo que da más importancia a unos cuerpos que a otros y privilegia unas mentes en detrimento de otra, lo que fundamenta la idea de que la discapacidad es consecuencia de los prejuicios sociales y al fracaso de la respuesta de una sociedad a las diferentes capacidades y exigencias corporales (Eva Kittay, 1992), razones que dieron origen al modelo de lo social, configurando esta realidad en el marco de

lo político y, no reducida a un hecho natural inevitable en palabras de Abberley (2008: 41), que hace visible un problema de distinción conceptual clave, pero es quizás el punto ciego en la carga política e ideológica de los colectivos participantes.

Cuando se regresa en la historia sobre la comprensión de la discapacidad, allí, se encontraron a los sujetos tan visibles que, les ubicaron velos, apareciendo los bobos, los jorobados, los tullidos, los mancos, los tuertos, los tataretos, otros más. Actualmente, el andamiaje conceptual gira en las prácticas discursivas referidos desde la Convención; sin embargo, en lo experiencial sigue en una conmoción estructural con el replanteo del sentimiento de sí, de la identidad del sujeto, dando la batalla a lo impuesto.

Hasta aquí, dan cuenta que las motivaciones expresivas sociales instala el estigma como modo relacional enfrentadas a la identidad de la acción colectiva bajo las reclamaciones y luchas de la población: su lucha reivindicativa está pasando desde la instrumentalización de la condición y situación en la satisfacción básica de la necesidad humana, al cuidado de la PcD para C1, C2, C4 y C6 que, sacude al sujeto en la autodeterminación; además, para C1 existe una marcada lucha en la descolonización de unas prácticas a partir de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad – RBC.

Con lo expuesto, las acciones colectivas se centran en ese funcionalismo estructural y movilización de recursos que los obliga el mismo sistema a reproducir contenidos en una realidad social o, en algunos casos más que en otros, se ubica una distinción entre insuficiencias y discapacidad como respuestas compensatorias, revelando ¡cómo se cifran en el sujeto muchos aspectos y sentimientos de la comunidad!

Un miembro del C2, manifiesta “*estuve dos años inicialmente con un poco de aprendizaje de liderazgo social y trabajo con comunidad y en ese entrar a proyectar algunas cosas del reflejo de lo que somos, también de la juventud y otras personales, me alejo de C2, pero luego termine regresando”.*

Se reitera “*en ese entrar a proyectar algunas cosas del reflejo de lo que somos, también de la juventud y otras personales*” en el que coincidieron tres de los colectivos C1, C2 y C4. La identidad social no siempre se construye mediante un proceso racional de acumulación de evidencias, el punto de vista subjetivo es crucial para sus luchas reivindicativas (Aguiar & De

Francisco, 2007), en la que se entabla un contenido y, más, un discurso ideológico; pues es desde éste, donde un agente social se reproduce y produce efectos sociales, entonces, se puede hallar los agentes sociales inmersos en unos colectivos, que debe ser el propio sujeto.

En el caso de los seis colectivos, la determinación del contenido sobre la realidad que aborda para legitimar posturas desde sus acciones, más allá de las estrategias, no fue fácil, aunque se destaca C1, C4 y C6 con mayor claridad en su contenido ideológico, con capacidades para construir sus propios significados y conceptos compartidos, de considerar el mundo y desde allí legitimar sus posturas, en C4 ve la posibilidad de encausar la protesta desde la interacción de los movimientos sociales y política con la institucionalización.

En C2, C3 y C5 tienen más una ruta desde lo que le representa el colectivo para un grupo de personas con sus beneficiarios que contenido ideológico con sus acciones, centrando su énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos, cerrando el colectivo a un número muy pequeño, quienes hacen la gestión para sí y otros beneficiarios, como lo expresa C2:

“El concepto de asociatividad no está claro y, se asocia pensando ayudar a otros, pero no revisa como puede cambiar la propia, si mi vida mejora puedo ayudar a los otros”, además añade que, “uno inicia con muchas ganas, mucho entusiasmo, pero hay un momento que las personas se cansan al no ver resultados a corto plazo, de largo plazo. Hubo unos reajustes de la asociación nuestro compañero era el presidente, luego fue otro y, el tema de los recursos es muy importante en ese como retribuir económicamente, pensar en asumir lo administrativo, la gestión...”.

Los colectivos, por tanto, son espacios que determinan la acción conjunta desde unos factores implícitos cognoscitivos, afectivos, relacionales que van en un conjunto de creencias y valores, cuya base comienza con lo que ingresa el sujeto a los mismos, sin embargo, este mismo conjunto le puede ser adverso frente a aquello reivindicativo.

Sobre esta determinación conjunta, se halló en C1 un andamiaje desde integración a inclusión social con participación del colectivo en acciones que se han conducido hacia las transformaciones políticas, éticas y sociales con participación en construcciones de política pública regional y local y, en espacios como los centros comerciales y académicos.

En C3, su andamiaje técnicamente instrumental cuyas participaciones no son claras en el marco de los derechos humanos, bajo la comprensión del “discapacitado” en la persona con limitación funcional, pese a las oportunidades que tienen con vinculaciones de otros actores de carácter institucional y gubernamental. Con C4 y C5 la autodeterminación y la vida independiente han centrado sus luchas en sus espacios más privados con trascendencia y vínculos con actores sociales que representan imágenes de poder y C6 en la capacidad humana en los esfuerzos de la valía humana (ver Cuadro 3-4).

Cuadro 3-3: Supuestos Vs. Qué es lo que están haciendo en los colectivos participantes

Supuestos respecto al colectivo	¿Qué es lo que están haciendo?
C1: Capacidad de los movimientos sociales para <i>construir sus propios significados y conceptos compartidos</i> , de considerar el mundo y desde allí <i>legitimar sus posturas</i>	C1: Integrar a incluir niños con discapacidad dentro de su contexto social a través de la RBC: <i>programa de salud, de educación, social con los colegios (ajustes razonables, acciones afirmativas), incidencia cultural y política, movilización social hacia la inclusión, empoderamiento e incidencia política</i>
C2: Centra su <i>énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades</i> como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos. Cierra el colectivo a un número muy pequeño, quienes hacen la gestión para sí y otros beneficiarios	C2: La procura de acciones hacia la calidad de vida e inclusión social para unos beneficiarios que confrontan reconocimiento e incidencia para lo que se forman continuamente: <i>incidencia social y política</i>
C3: Centra su <i>énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades</i> como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos	C3: Procesos de rehabilitación es la acción más fuerte para los adultos, personas con discapacidad en extraedad con actividades curriculares no formales, <i>incidencia en lo cultural como su mayor fortaleza</i>
C4: Interacción movimientos sociales y política, institucionalización. Oportunidad: <i>posibilidad de encauzar la protesta</i>	C4 <i>Reivindicación de la mujer con discapacidad en sus derechos como enfoque de género con incidencia política y de inclusión laboral participando en comités consultivos</i>
C5: Centra su <i>énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades</i> como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos	C5 Acciones orientadas hacia el fortalecimiento/autonomía y vida independiente de las PcD, <i>incidencia en los jóvenes en la transición a la vida adulta en la inclusión educativa y laboral</i>
C6: Capacidad de los movimientos sociales para construir sus propios significados y conceptos compartidos, de considerar el mundo y desde allí <i>legitimar sus posturas</i>	C6: <i>Servicios y el apoyo para otras familias basada en las estrategias de RBC, con el núcleo familiar como protagonista: inclusión educativa y laboral</i>

En todos los colectivos salta a la luz, los ámbitos íntimos y privados frente a lo público, que instala la reflexión sobre discapacidad en los miembros de las propias familias, trayendo a la conciencia: ¿en qué sociedad se mueven los sujetos?, abre en el discurso la coherencia desde los mismos colectivos como lo dejó expuesto C2:

“Hay una cosa frente a los movimientos que se generan, hay muchos líderes a nivel nacional o muchos movimientos o muchas organizaciones que fundamentan sus argumentos en todo lo contrario que se hace y, solamente se queda en el discurso de no estar de acuerdo, pero no han hecho nada”.

Hasta este punto, los colectivos se encuentran en el medio de un campo de batalla en las reivindicaciones, más cerca de un reconocimiento a sus diferencias que a conceptos llenos de autoridad o andamiajes conceptuales que apuestan por discursos y/o prácticas discursivas en todos sus espacios, en esa posibilidad de una producción y reproducción de valores, pero, aún sin consensos y, sí, más desde lo privado y en el refuerzo de relaciones de poder, siendo la discapacidad una realidad donde convergen diferentes realidades y en el sujeto se hace el cuestionamiento de los valores humanos.

Las OPcD descubrieron este espacio fundamental en la construcción de significado y sentido de la discapacidad y, tras de ello, sus constructos aún en los modelos de comprensión que puede ser instalado en la sociedad, ya que, corresponde a una construcción social y marca a su colectivo como a la población que busca su dignidad de seres humanos, como Rawl señala: la dignidad de los seres humanos reside en la condición de hombres conscientes de su propia valía en una sociedad caracterizada por los principios de una cooperación social justa (Sherlaw & Hudebine, 2015).

Así, las acciones en los colectivos pareciesen reforzarse en las de tipo indemnizatoria, en la búsqueda de la reparación del daño (cuatro de seis), más que en las reivindicaciones, lo que la aleja de la figura de movimientos y las acciones de carácter colectivo, reduciendo sus contenidos y discursos ideológicos en prácticas discursivas que, no favorece la configuración en esta realidad y las transformaciones culturales.

Probablemente, esta situación se debe a que los colectivos se debaten entre los guiones de los conocimientos, las creencias, las complejidades sociales y los procesos de socialización en la cultura interna de los colectivos, que llevan a acciones y ubicarse en espacios, que enfrenta acciones manifiestas frente a silencios y resistencias que, pone en evidencias muchos intereses personales, colectivos y de poder.

C1 y C2 coinciden sobre las diferentes etapas que han atravesado en este camino: *“en el principio sin la experiencia y el conocimiento suficiente para poder transformar las condiciones en las cuales se encontraban las personas con discapacidad y sus familias, sin el conocimiento de experiencias de otras comunidades en la misma labor, pero dispuestos y siempre abiertos a aprender e intercambiar conocimientos y experiencias para lograr un objetivo muy claro que es la integración de los niños con discapacidad en la comunidad. Así fue como poco a poco se fue construyendo el modelo de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)”*.

Los colectivos regionales dentro de este contexto de la discapacidad, también afrontan ese modo relacional para posicionarse en el campo social desde un discurso y sus prácticas discursivas ante los referentes institucionales y colectivos regionales como del ámbito nacional, pero es aquí, donde sus capacidades surgen para seguir sobre aquello que los convocó y lo que los sigue convocando, hallando que las bases sociales de los mismos y las relaciones establecidas posibilitan la participación, encauzamiento de la protesta y la incidencia política y pública y, la movilización de recursos (ver Cuadro 3-4).

Cuadro 3-4: Capacidades Vs. Qué los convoca en los colectivos participantes

¿Qué los convocó? ¿Qué los convoca?	Capacidades
C1: Situación de <i>desigualdad social y falta de oportunidades</i> dentro del <i>proceso de rehabilitación</i> en la que se encontraban los <i>niños con discapacidad de escasos recursos y sus familias que pasa de la integración a la inclusión en sus acciones y planteamientos</i>	C1: <i>Sus bases sociales como fundante y participación activa: el desarrollo de sus objetivos, misión y visión desde las mismas personas con discapacidad y sus familias</i>
C2: <i>Personas víctimas de la violencia, en situación de discapacidad y adulto mayor</i>	C2: <i>Relaciones establecidas con las instituciones gubernamentales y la formación en liderazgo y experiencias</i>
C3: La organización fue establecida <i>en respuesta a la falta de servicios y de la ayuda para las PcD</i> , en busca de mejorar la calidad de vida de sus asociados	C3: <i>Relaciones establecidas con las instituciones gubernamentales, amenaza se ubica en la construcción sus propios significados y conceptos que poco se abren a otros espacios de participación</i>
C4: La <i>actitud de exclusión en un espacio de participación</i> a la mujer con discapacidad, fue el detonante para invitar a la acción colectiva y el surgimiento OPcD	C4: <i>Encauza la protesta, posibilita la participación e incidencia política y pública</i>
C5: <i>Necesidad territorial de colectividades desde los jóvenes de PcD basada en Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC)</i> , principalmente al componente de <i>fortalecimiento/autonomía</i>	C5: <i>Centra su énfasis en los recursos, la organización y las oportunidades como medios que posibilitan la movilización y la consecución de objetivos</i>
C6: <i>Necesidad fortalecer y forjar proyectos de vida de las personas con Síndrome de Down y sus familias hacia la plena inclusión familiar, escolar y social y el desarrollo de una vida digna y normal</i>	C6: <i>Sus bases sociales como fundante y participación activa sobre el desarrollo de sus objetivos, misión y visión desde las mismas personas con discapacidad y sus familias.</i>

Desde aquello que convocó a los seis colectivos, se presentan unas obligaciones frente a las prácticas dominantes paternalistas y asistencialistas, aún más, si la lucha se centra en las reivindicaciones cotidianas del sujeto-individuo y el sujeto-colectivo empezando

con el reconocimiento desde sus espacios colectivos, ante la constante de una manifestación coincidentemente en todos los colectivos de quienes son beneficiarios, pero se expresa abiertamente en C1:

“Es un apoyo para la discapacidad, es una fundación de apoyo de las personas con discapacidad y condición de vulnerabilidad, lo ayuda a uno lo importante que se integre y se colabora con la fundación, se concientiza realmente, es sin ánimo de lucro, aquí si es abierto y lo invitan a uno a participar en terapias y uno aprende y no cerrado como en otras instituciones, les enseña a los papás para que apoye en casa y que sepa cosas”.

Trae una revelación en esos enfrentamientos, cuando se encuentra un común denominador, el entendimiento de apoyo sobre *“que le ha ayudado a levantarse y superar sin seguir cayendo”*, la necesidad urge en la atención, para alejarse de aquella que replica la debilidad de una sociedad en su macroestructura, más dada en las prácticas sociales que en lo que se ha situado en la misma estructura, como la que una de las participantes refirió *“mi hermano tiene a mi hijo como beneficiario, se hizo la gestión para que él fuera su representante legal, yo no tenía los medios”*.

El párrafo anterior, reitera aquello que narraron los colectivos participantes como sus acciones desencadenantes compartidas que los convocó y los sigue convocando para tomar la bandera de la reivindicación en clave de reconocimientos como actores sociales en favor de la población con discapacidad para superar esa atención hacia un cuidado con marcado acento ético y político, camino que no ha sido fácil por las propias dinámicas sociales y territoriales en las diferencias humanas con nuevos retos cada día.

Las expresiones *“historias de vida”* y *“tienen su esperanza puesta en...”*, concretan en el discurso la oportunidad que da los colectivos a la otredad, en ese modo relacional, donde las prácticas sociales y comunicativas mueven a los sujetos, tejen los modos de ser y sentires que dibujan, forman su identidad y marcan sentidos y significados que le dan sustento a la vida en común, como lo expresa una mujer *“...cambió mi vida.... se puede decir que soy casi fundadora”* o *“en ese entrar a proyectar algunas cosas del reflejo de lo que somos”*. Desde una perspectiva externa, una de las profesionales narró sobre la

historia del colectivo “...*tenía los niños encerrados en sus casas.... se dio cuenta de la gran necesidad de acompañamiento a las mamás y familias*”.

Así, los colectivos se enfrentan en la responsabilidad de adaptarse o perderse en respuestas tradicionales o generar alternativas ante los sujetos y la sociedad frente a la discapacidad para la superación de la lucha individual; además, deja expuesta la figura de la mujer, en quienes se instala y se encuentra imbricada ese quien cuida como responsabilidad exclusiva.

Desde este ángulo de la experiencia humana en las colectividades, la línea argumentativa se encontró dentro de los colectivos en la posibilidad de reconocimiento y en la filiación entendida entre las capacidades humanas, con la presencia de dos actores: sujeto-individuo y el sujeto-colectivo.

En esta línea, si bien los seis colectivos presentan acciones en sus luchas reivindicativas, se han movilizadado hacia la construcción del sujeto-colectivo participando en la figura de redes y vienen confirmando el *status* como actor político en la sociedad, se encuentran serias dificultades en la constitución de unas memorias colectivas, punto ciego de los colectivos que deja en evidencia el vacío en la construcción de contenidos y discursos que poco posibilita la configuración de esta realidad en el marco de lo político.

Con estos hallazgos, se señala que las seis OPcD presentan dificultades en el empoderamiento, reconocimiento-colectivo, autonomía, independencia y desarrollo humano, barreras para sus luchas en las reivindicaciones de sus derechos humanos con la consecuente dificultad en la protesta y movilización. Pese a esta situación, sus acciones colectivas se enmarcan en los nuevos movimientos sociales, con la refundación de los lazos sociales y políticos a partir de una condición común de exclusión social y repolitizar la sociedad civil.

3.6 La comprensión del significado de los fenómenos socioculturales en los colectivos

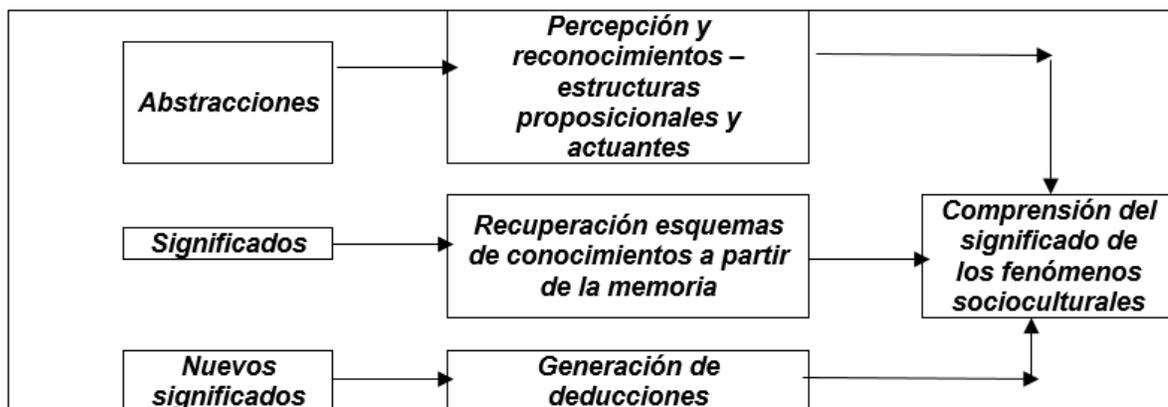
Las estructuras proposicionales y actuantes de los colectivos ponen en juego las estructuras discursivas, los significados, las representaciones mentales, el conocimiento

general y los modelos específicos subjetivos, con base a las comprensiones de sus realidades, son los manifiestos de los contextos situacionales que refleja los vínculos socio/culturales, que afectan la mutua relación filiado-colectivo con sus entramados de relaciones en las que interviene las particularidades y, se convierten en esas posibilidades de su interacción que se establecen en cada uno y entre sus filiados dando identidad.

Añádase a lo expuesto, esas interacciones terminan enmarcando sus objetivos del reconocimiento en sus diferencias hacia los derechos humanos en la reivindicación de derechos civiles, sociales, culturales, particularmente los humanos, que enfrentan a las personas en la comprensión de esta realidad como realidad ideológica y política frente a la persona con discapacidad en sus ámbitos privados y públicos.

Con estas indicaciones, los colectivos participantes desde su fundación y objeto de su existencia tienen en su esencia la lucha reivindicativa de sus derechos humanos y el reconocimiento como respuesta social para su inclusión expresado en su lema de lucha “nada sobre nosotros sin nosotros”, pero que se ven supeditados en sus existencias en la satisfacción de sus necesidades insatisfechas, que se denota en la expresión como común denominador “*somos como una familia*”, que se abstrae en las construcciones de sus significados en la recuperación de sus esquemas de conocimiento desde la memoria, particularmente en los colectivos C1, C3, C3, C4 y C6 (ver Grafica 3-3).

Gráfica 3-3: Flujo para el entendimiento a partir de las estructuras proposicionales y actuantes de los colectivos



Sin embargo, la inquietud para el territorio santandereano es la necesidad de identificación de procesos y acciones colectivas, en una sociedad fragmentada que apenas discurre por ese camino del reconocimiento de sujetos en su diferencia y diversidad cultural y étnica, con la reiteración sobre ¿qué lugar ocupa el sujeto en los estudios de la discapacidad?, retomando este interrogante ¿qué lugar ocupa el colectivo en los estudios de la discapacidad y en la sociedad?

En los colectivos participantes se encuentran dificultades en la comprensión sobre las relaciones que se establecen frente al fortalecimiento de la misma, pues si bien, en sus estatutos se instituyeron unas estructuras organizativas con sus espacios y acciones centrados en lo democrático, la gestión, funcionamiento y espacios de participación suelen recaer en muy pocas personas, y más, si es el compromiso de las transformaciones culturales y las reivindicaciones; quizás C1, C4 y C6 han movilizad más en torno a dichas transformaciones, particularmente las dos primeras, en la que se involucra tanto asociados como beneficiarios en acciones sociales y colectivas de transformaciones culturales desde sus mismos núcleos familiares.

Pareciese que, las experiencias, las experticias y el conocimiento se convirtieron en aquellos factores que se contraponen hacia los logros de objetivos de los mismos colectivos, debido al surgimiento del colectivo como espacio en la oportunidad de reconocimientos individuales, riñendo con la subsistencia del mismo, ante la gestión que requiere acciones *“más vivenciales”* en la que todos no están dispuestos a participar, como lo señala C5, pues exige la participación en diferentes escenarios y la respuesta a diversas labores y responsabilidades. Aspecto que lo entiende de otra manera C2, quien manifiesta: *“la colectividad puede estar conformado por dos o tres personas para evitar problemas y conflictos”*.

Las diferencias precisamente son los aspectos que deberían promover las convergencias, que pone de plano la reconsideración del sujeto para impulsar su lugar desde los mismos colectivos su lugar en la sociedad, pues al hacer visible sus propios intereses, motivaciones, metas y sueños, el sentimiento altruista se transforma desde la perspectiva tradicional paternalista y *“del enfermito y pobrecito”*, hacia las acciones de corresponsabilidad que parte del valor que se le da al mismo sujeto y el cuidado de uno y para todos, respondiendo a esos fines y objetivos que los convocó y lo sigue convocando

como colectivos, punto que define a esos sujetos del cambio y mueve hacia esa necesidad de concientización, organización y movilización como comunidad.

3.6.1 Como sujetos de cambio

En este apartado, retoma el cuestionamiento sobre el sujeto-individuo y los estudios de discapacidad, donde su respuesta pareciese reclamar la identificación en unos sujetos-colectivos como aquella donde aparece la perspectiva de la total ausencia en un sujeto carente con estructuras que no ofrecen nada y no tienen de dónde agarrarse para solucionar sus necesidades, pero ve posibilidades de respuestas en dichos colectivos, como se pone de manifiesto en esa sistematización de experiencia realizada en C1 entre los años 2007 y 2009: considerando en el primer año la discapacidad fue *“considerada como un obstáculo para la vida”* y a la persona como alguien que *“no puede hacer nada”* y que *“toca ayudarlo”*, alguien *“casi normal”* a *“un cambio en el estilo de vida y de actitudes, de combinar las actividades de la cotidianidad, con el trabajo en conjunto, bajo un ideal de integración de los niños con discapacidad y de sus familias”*, ahora en la *inclusión de las personas con discapacidad*.

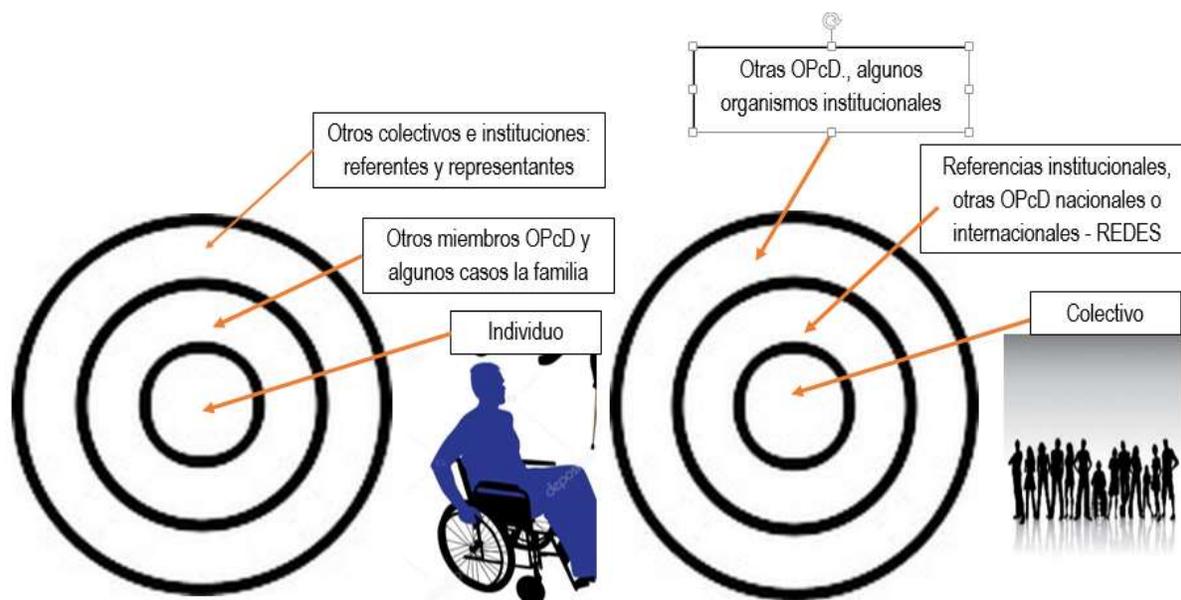
Lo expuesto en el anterior párrafo, se encuentra en el caso particular de C1 en esas las luchas y esfuerzos para el desarrollo de actividades de formación de líderes y promoción al máximo de sus capacidades como de los direccionamientos de la fundación, que hace día a día, más exigencias en el proceso en ese sujeto de cambio que tiene en su base social y filiada, los niños y jóvenes con discapacidad y las cuidadoras, las propias mamás, a quienes se les capacita, se estimulan sus potencialidades, su autoestima, su participación activa, se les propone el *“desarrollo de proyectos conjuntos con el compromiso con los niños y con ellas mismas sea total”*, expresado por la representación legal de C1.

Allí, se evidencia que los colectivos generan lazos de cohesión, inmiscuidos desde las dinámicas cotidianas de “la gente”, en instancias sociales significativas relacionadas a la relación de amistad, vecindad y compadrazgo hacia el compromiso de estas acciones en la población con discapacidad: junto a los alcances desde sus acciones colectivas, aún en las entre la homogeneidad y la heterogeneidad, entre la universalidad y la

particularización, entre el sistema y el entorno, entre el sujeto y la misma sociedad y, entre lo público y privado.

Cuando se ubica al sujeto de cambio, se descubre el círculo de relacionamiento personal del individuo como la del colectivo, siendo sus propios núcleos, importante esto pues se constituye en el centro compartido de todos y en ese autoreconocimiento del ser actor social y político en la sociedad, sobre las que debe partir las relaciones y vínculos con la sociedad misma y no fuera de ella, en los diferentes niveles del sistema (microsistema, mesosistema y macrosistema), en las imágenes del sujeto protagónico histórico, pero aún más, en la de los colectivos C1, C2 y C4 (ver Gráfica 3-4).

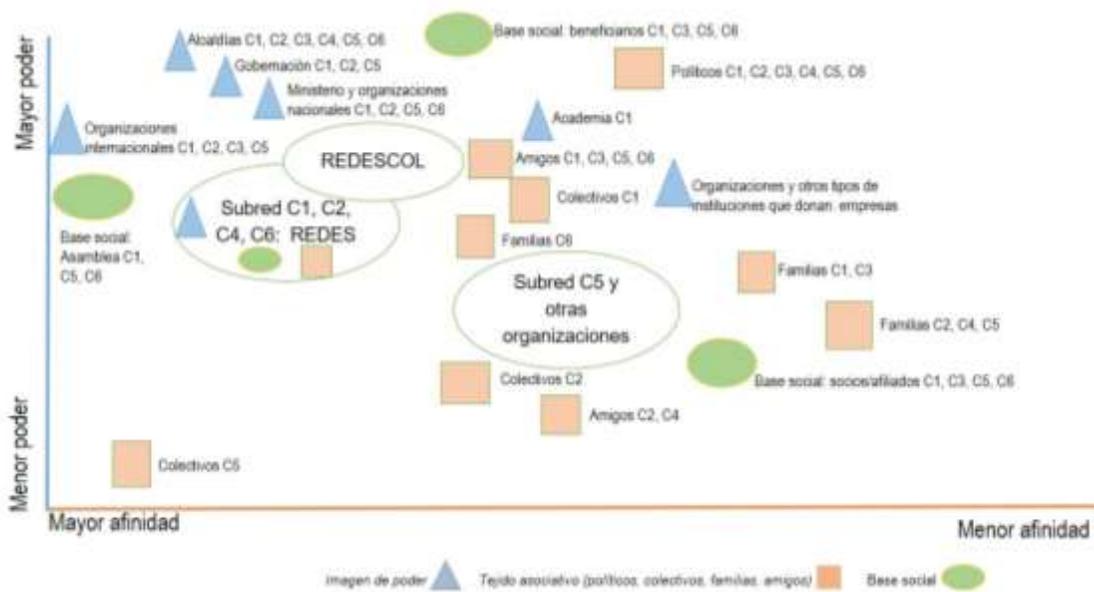
Gráfica 3-4: Círculo de relacionamiento personal y colectiva comunes



Y segundo, aparece el sujeto colectivo con las conexiones existentes entre ellos, esos vínculos y sus maneras de relacionarse con otros actores, en las que los colectivos regionales se hallan en una lucha permanente entre las contingencias regionales con otros actores colectivos y las contingencias nacionales, con el descubrimiento de los efectos de las distintas pautas relacionales y posicionales en el conjunto de acciones del sujeto-colectivo, promovidas en la última década por medio de la constitución de redes su posición dentro del territorio nacional.

En la Gráfica 3.5, se determinaron el común denominador de aquellos vínculos con sus bases sociales y con otros actores que representan sus tejidos asociativos e imágenes de poder de los colectivos participantes. Se evidencia redes importantes en sus relaciones de mayor a menor afinidad y de mayor a menor poder, como el tipo de la misma, caracterizadas en la dependencia, colaboración, puntuales y de conflicto, aspectos estos relevantes y con impactos en ese ser de actor político que representa el sujeto de cambio, siendo mayores sus reconocimientos desde sus bases y socialmente en los colectivos C1, C2, C4, C5 y C6.

Gráfica 3-5: Posicionamiento de los colectivos: mapa de relaciones sociales



Fuente: Elaborada por la autora

En esas imágenes, se encuentran actores con imágenes de poderes gubernamentales, religiosos y de otros actores colectivos de alcance regional, nacional e internacional como C1 y C3 con programas y apoyos canadienses, C1, C2 y C5 con instituciones de gobierno nacionales que los vincula a sus estrategias y programas, C2 y C6 con otros actores colectivos de alcance nacional, C4 con incidencia en espacios de participación ciudadana. Este aspecto hace visible, que sus posicionamientos están dados más por sujetos protagónicos y otros sujetos filiados a sus colectivos, que del mismo colectivo.

Así, la utopía sobre la potencialidad de construcción social es el horizonte del viaje mismo que los sujetos siempre tiene a la vista, un horizonte de sentido, con cambios en las estructuras, relaciones y prácticas de poder existentes coherentes con sus contenidos, que en la región, se ubican débilmente probablemente por los compromisos, implicaciones y alcances que se dan en este tipo de acciones y marcado en el celo e individualidad de sus acciones, pese a los esfuerzos – particularmente- de la Red Santandereana de Personas con Discapacidad – REDES.

Mientras C3 se ubica en el “discapacitado” con movilización de recursos, con dificultades de liderazgo, para C1 y C2 desarrollan un trabajo más fuerte como sujetos de cambio para cada uno de los involucrados como para la importante movilización desde sus contribuciones e incidencias en la red regional y, en C4, C5 y C6 con su participación e incidencia desde los comités consultivos y otros espacios de representación política.

Así el posicionamiento y el mapa de relaciones sociales de los colectivos, predominantemente se encuentran en la región doméstica y local de cobertura, identificados en la ayuda a las PcD para que se integren a la comunidad y mejore su calidad de vida, a través de las terapias y del apoyo constante. C1 de manera particular, lo ven como un hogar, un sitio donde compartir y sentirse acompañadas, donde sus hijos pueden relacionarse y, como una fortaleza espiritual, un sitio donde se pueden sentir orgullosos. Además, en C1, C2, C4, C5 y C6 la formación constante es muy importante para fortalecerse como sujetos de cambios, que mueven familias y comunidades próximas y cercanas para que poco a poco construyan sus horizontes. En el caso de C3, si bien han participado en espacios de incidencia política como en los mismos comités de discapacidad municipales, sus acciones parecen ser más de institucionalizar a los sujetos velados desde las terapias gratuitas para las PcD y profesoras para que les cuiden y ocupan a y de sus hijos.

Sobre este eje, los colectivos recobran otras dos dimensiones:

- (a) **como mediación y espacio**, en el entendimiento de la civilidad desde el desarrollo de prácticas y fundamentos de esta realidad social y, la autonomía como constructora de identidad y la conciencia de pertenencia e identidad de intereses.

* C1 y C2 activistas de las reivindicaciones de los derechos de las PcD, aún desde la misma comprensión de esta realidad, aunque concuerdan que es un trabajo diario y constante para aminorar barreras y promover cambios de actitud social, que superan esta comprensión como obstáculo a una razón para seguir viviendo, según lo expresado por los mismos entrevistados: *‘algo muy especial que requiere de mucho amor y mucha atención’, ‘es algo natural, solo que nació con alguna enfermedad’.*

* En C1, C3 y C6, colectivos con espacios en procesos de habilitación como IPS y escenarios para el desarrollo de talleres de capacitación, aprendizaje y ocupacionales, coinciden en las oportunidades brindadas. Sin embargo, C3 señala que *“desde que nació la asociación fue pensada desde mi condición y con un grupo de amigos que no ubicábamos quién nos orientará en sus procesos a medida que avanzará en edad, en este sentido, sus beneficiarios encuentran un lugar de estadía para los jóvenes con discapacidad y un espacio de encuentro social y terapéutico para sus beneficiarios”.*

En C1 el reconocimiento en la contribución de producir esos cambios por la calidad de los servicios dados (rehabilitación funcional e integral), por las oportunidades brindadas, por la información y las capacitaciones que dan a los niños y los familiares, siendo estos últimos quienes tienen los mayores impactos: comprensión de la discapacidad presente en sus hijos y su manera de abordarlos y tratarlos en su dignidad como seres humanos y personas: un espacio abierto al diálogo y a la conversación de sus hijos y para ellas y sus familias, con un trabajo fortísimamente comunitario.

Una de las participantes de C1 refiere

“como papás hemos asistido a reuniones, algunos papaces y siempre los mismos, yo estoy muy puntual en todas las reuniones, talleres, reuniones de padres de familia, y todos los talleres no me acuerdo, con la junta directiva tuvimos el sábado. Los temas de talleres el año pasado, como hacer las terapias a los niños, como entenderlos a ellos y cómo hacer que ellos nos entienden; y la otra niña de 13 años, mi la esposa y otro familiar, ellas participan poco si salgo yo, tome la batuta para traerlo y mi esposa me apoya, yo hago el oficio de la casa, nos repartimos las labores, ella ha participado de labores y la niña estudia no le queda tiempo por el horario. En otras actividades, la única vez que vino fue por los 15 años de C1 y vino a la entrega de bolsos kit

escolares en uno de los programas que se han vinculado. Tengo entendido este programa es de Canadá que apoya a los mejores estudiantes y le dio responsabilidad C1, somos intermediarios y con eso se apoya a los hermanitos y niños que participan aquí y las familias vinculadas a C1”.

(b) **Como opción política y ética**, el compromiso como actores de dicha transformación emancipadora, las concepciones sobre la comprensión, entendimientos y relaciones en el mismo y sobre el mismo sujeto, como en sus acciones y prácticas sociales hacia el reclamo de su vulneración hacia sujetos políticos o su propia emancipación).

Paipilla ya había señalado que hoy los sujetos entran y salen de unas formas de adscripción a otras –establecen formas de red entre un movimiento social-. Los colectivos participantes de las PcD se encuentran entre un sustantivo a un verbo rector: reclaman la presencia del otro y ejercicio de poder frente a expresar, resarcir y prevenir, entre los procesos de socialización o colectivo de reflexión y la acción comunicativa y los mecanismos decisorios y contingentes.

Los participantes de “C2 comprendía el concepto de discapacidad a pesar que es un concepto que ha ido cambiando, pero no estaba claro en las personas, más cómodo enfrentar esos retos que nos propone de las necesidades sociales, siempre concepto de la discapacidad está en el marco de la salud y en un momento eran ayudas técnicas y sillas de ruedas, pero la discapacidad es todo un conjunto de acciones que deben desarrollar y, eso C2 viene trabajando muy fortalecido en eso, de hecho en unidades productivas, educativo, aprendizaje, en todo momento en el tema estructural en la empresa para poder hacer una acción estratégica sería, más fortalecida”.

De esta manera, los colectivos participantes como sujetos de cambio reivindican la figura del mismo sujeto consigo mismo, su contexto y su historia comprendida esta desde la misma legislación que impone como exigencia para la incidencia en espacios de participación política; empero, ante el posicionamiento social se han sentado sobre una red comprendida en algunos casos como la construcción de lazos de apoyo para los asuntos cotidianos de unas necesidades básicas y sus reconocimientos desde la perspectiva de derecho, más que sobre la cotidianidad como sucedió con los objetivos del movimiento social surgido en Chiapas, sobre una red de circunstancias muy diferentes más allá de su reconocimiento.

3.6.2 Formas y modos de acción colectiva

Hasta aquí se encuentra al sujeto de cambio con dificultades, supeditadas a unas necesidades básicas insatisfechas. En los colectivos participantes, las necesidades sociales entraron –aún entran- como un elemento articulador, que, si bien permite ir tejiendo las relaciones y sus dinámicas, presentan debilidad frente a las implicaciones y alcances como acción colectiva.

Los colectivos participantes son conscientes del momento en el que se encuentran desde su realidad frente al proyecto histórico de país, cuyos surgimientos parten de los momentos coyunturales globales y nacionales para la discapacidad, por lo que, sus procesos de socialización y los procesos colectivos de reflexión involucran lo vivencial, experiencial y estructural que, los ha llevado a realizar ejercicios importantes en favor de la población con discapacidad para transformar patrones culturales y construir el orden social deseable, lo que les ha exigido sus decisiones no se queden en la mediación y la acción desde lo causal y lo contingente desde lo circunstancial (ver Cuadro 3.5).

Cuadro 3-5: Alcances de la movilización de los colectivos

Dinámica propia	Procesos de socialización	Proceso colectivo de reflexión	Acción comunicativa	Mecanismo decisorio	Mecanismo contingente
Implicaciones/ Reivindicaciones	Experiencia social, incorporado patrones culturales y conciencia de sí mismos	Construcción de un orden social deseable	Mediación	Causales	Circunstancial
Momentos	Vivencial y experiencial	Estructural	Efímera/Coyuntural	Efímera/Coyuntura I	Coyuntural

Los nuevos movimientos sociales se encuentran convocados en una lucha efectiva en torno a unos ideales muy particulares y no precisamente con grandes hazañas o cambios históricos, con la prioridad de la importancia de unos colectivos en la identificación de una red de circunstancias más allá del reconocimiento, camino que transitan los colectivos regionales.

Los avances importantes en esa construcción de redes impulsan el avance de los colectivos hacia la movilización, adquiriendo una posición frente a los que tienen alcances nacionales, así, estos colectivos aún parten desde la perspectiva de la total

ausencia y el sujeto carente, cuando las acciones colectivas tienen como la gran convocante, la ruptura o quiebre de confianza, aunque en palabras de A. Giddens.

Esa necesidad de concientización, organización y movilización en el actual momento que vive la población con discapacidad y sus colectivos, es la oportunidad de incidencia que la misma legislación ha determinado con los espacios de participación política y la de la reivindicación en la figura del mismo sujeto individual y colectivo, su contexto y su historia, en el que se redescubre la cotidianidad de las regiones como espejos para la sociedad y sus miembros, sobre un territorio que se comparte en su diario vivir semejante a todos.

Se halló en las narraciones de los colectivos, un énfasis en los derechos humanos, su inclusión y un interés a no ser excluidos de recursos oficiales, en ese dilema del autosostenimiento, sus luchas en la resolución de unas necesidades básicas insatisfechas para la población y la reivindicación de sus derechos humanos, mayoritariamente establecidas en las necesidades de los procesos de rehabilitación, ubicando sus acciones en lo social y, menos en lo colectivo, cuyos avances se encuentran hacia los espacios y oportunidades de participación.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, se confirma que desde las acciones colectivas aparecen las representaciones, las imágenes persuasivas y la construcción de identidad, cuyos logos revelan no sólo su pensamiento frente a la sociedad como actores sociales y políticos, sino a esa relación que han establecido en su historia y el presente como los que se encuentran en C1, C4, C5 y C6, en la que coinciden esta lucha ha de establecerse no sólo desde ella misma hacia afuera, sino en ella misma.

Señalando hasta ahora, entabla que las determinaciones de los colectivos se han encontrado en el marco del beneficio-perjuicio, que han ido configurando en la sociedad la comprensión de una realidad social como lo es la discapacidad, importante en el cambio que paulatinamente se ha ido dando en la nación y la región para la comprensión como sociedad, además, sobre las reivindicaciones colectivas.

Se halla aquí otro punto, los colectivos se descubren primero como espacio de encuentro de ciudadanos, estar en éste y ser solidarios con otros y, segundo, como resistencia al

status quo En la sistematización de la experiencia realizada por C1, con el grupo de discusión organizada en el 2009, se destaca sobre lo expuesto lo siguiente:

“La percepción de la gente de la comunidad hacia los niños que tienen discapacidad, que antes la gente les miraba como raro y ahora les reconocen como los niños de C1. Además, se ve más niños con discapacidad en la calle, están presentes en más espacios públicos, lo que da más oportunidad para que socialicen entre ellos, pero también para que la gente de la comunidad tenga mayor sensibilización hacia la discapacidad”.

Entonces, se hace clave el rol social que cumple los colectivos, particularmente C1, C4, C5 y C6, que partieron y siguen en aquello que los convocó, establecen sus acciones más sociales que colectivas en un interés general para la inclusión social y las transformaciones culturales, pues impactan esas concepciones generales que se tiene sobre una realidad social como es la discapacidad y restable el valor humano en la persona con discapacidad, orientación que urge en la sociedad y exige la movilización más o menos concertada u organizada con liderazgos definidos desde los mismos colectivos.

Un ejemplo de lo expuesto, lo expresan C1 y C4 en la promoción que hacen con las mamás hacia el liderazgo en la comunidad, que influyen en la toma de decisiones individuales, familiares y sociales, con implicaciones políticas:

“...en la que se viene fortaleciendo la confianza con la comunidad para la participación activa hacia el cuidado de los niños con discapacidad, con espacios que permitieron el cambio no solo físico o motor de un niño con discapacidad en el caso de C1, sino de actitud y desarrollo humano, personal, familiar, profesional para los que de una u otra forma han participado”⁴.

Retomando una manifestación de Oliver, así como los movimientos globales, se reconoce que en la región no se han conseguido sacar *statu quo* de esa comprensión de la discapacidad; sin embargo, se ha incluido en las agendas de lo público y el ejercicio político, y se han movido hacia ese deshacer los silencios y deconstruir las categorías sin negarlas (Riddell, 1998).

⁴ Documento de sistematización de la experiencia facilitado por el colectivo C1, elaborado en 2009

Para C1, uno de sus miembros manifestó desde su perspectiva y experiencia personal, que *“desafortunadamente vivimos en un sistema social de exclusión por discapacidad, por pobreza, mal vestido, gordo o flaco, porque no habla bien, y nos han enseñado que uno no debe meterse con los otros. C1 ha sido la oportunidad de articular mil saberes y situaciones sociales para mí, es una forma de vivir, mi estilo de vida, aunque mi familia al comienzo fue resistente y me decían que iba a buscarme problemas: un tiro, cuánto le pagan; pero puedo exponer en cualquier sitio, que es algo que me gusta, todos tenemos responsabilidad social, sobre todos lo que tenemos el privilegio de estudiar... Fue darme cuenta que las vidas de las personas se encuentran en un contexto político y social y dependen de las tomas de decisiones que manejan nuestros gobiernos y, por eso la desigualdad. Cambiar la realidad era poder estar con los niños de C1, con la población con discapacidad, este es un asunto de derechos, de derechos de todos para su dignidad. Tenemos que buscar que lo respetemos y me han enseñado como debo entender la realidad, C1 terminó decidiendo parte de mi vida y camino”*.

Esta conciencia de movilización es importante para la conciencia reflexiva y la puesta en encuentros dialógicos en esa identidad diferenciadora que tiene implícita las personas con discapacidad y que caracteriza a los territorios desde las regiones en una nación como la colombiana, en una realidad como la discapacidad en la que convergen múltiples realidades; algo así, como un bucle reflexivo en lo humano, en un nivel cognitivo que nos representa conocimientos y en un nivel reflexivo que nos genera pensamiento y las formas de entender la misma vida, la inquietud que surge es ¿la constitución de lo humano o el espacio social? En esas abstracciones que se vienen dando desde otras perspectivas del saber en la última década en las relaciones de sociedad, espacios, el desarrollo humano. C1 es quien mejor lo expresa:

“En la necesidad de movilizarlos como comunidad se comenzó con la manera de nombrar a las personas, se avanzó de niños en las estadísticas del discapacitado a niños con discapacidad y, de integración a inclusión -aspectos estos que ha dinamizado el propio nombre y logo del colectivo-. Las consecuencias inmediatas, concientizar sobre las realidades sociales y recaudar más recursos para apoyar a los niños con discapacidad de este sector de Bucaramanga, visibilizando la realidad en los diferentes estratos sociales”.

En este apartado, se reafirma que la discapacidad en la experiencia del sujeto se enmaraña otras realidades sociales y, se convierte en esa realidad como oportunidad de entendimiento humano en la identidad diferenciadora, cuyos colectivos – aún más los regionales-, se redescubren como actores éticos, sociales.

4. Conclusiones

Los colectivos participantes de este estudio se encuentran entre el agenciamiento de los sujetos-individuos y los sujetos protagónicos históricos, la configuración del propio colectivo y la filiación a éstos como parte de esas capacidades humanas vitales –referido por Nussbaum-, reconociendo sus luchas a lo largo de sus historias con dinámicas globales importantes en relación a la discapacidad y la población.

Para entender mejor, habría que señalar que pese a los esfuerzos y luchas que se vienen realizando en Santander por parte de la población con discapacidad con sus colectivos, se reitera lo que Barton manifestaría en 1998, la discapacidad se comprende como un problema médico a la vez como un problema individual que instalan la filiación de las personas al colectivo en las necesidades básicas insatisfechas y de unos procesos de rehabilitación funcional y al colectivo en la necesidad de autosostenimiento, socavando la participación y el propio reconocimiento de unos sujetos como agentes dinámicos de su propio destino y en las transformaciones sociales, pese a las abstracciones halladas en la percepción de quién era o son las PcD en los colectivos particularmente en C1, corriendo el velo de la vinculación instalada del sujeto aún desde su espacio privado, la familia.

La travesía de los seis colectivos santandereanos se encuentran enmarcados en los derechos humanos que luchan por las reivindicaciones de las personas con discapacidad y con un espacio que lo refuerza en la figura de redes, sin embargo, aún se sitúan en la experiencia particular individual y colectiva poco articulada y/o mediada con la consecuente determinación del grado de elaboración y valoración de las distinciones que se replica en la sociedad, constituyéndose en una seria amenaza para las luchas reivindicativas en la población.

Al respecto conviene decir, los colectivos participantes deben fortalecerse como actores presentes en la sociedad con la definición de los aspectos importantes como ejes en la demanda de los derechos humanos que, confrontan la estigmatización y el posicionamiento y, tensiona al sujeto con discapacidad cuya condición humana ha sido irrumpida y a la discapacidad como asunto político en la experiencia humana.

En este sentido, se requiere que el agenciamiento en sus integrantes se oriente a la experiencia de la participación y acción colectiva, para que no quede en las respuestas a la solución de sus problemas y a la necesidad de unos lazos de apoyo, aspectos éstos hallados como beneficios e importantes en esos marcos de acción, que, a su vez, contribuyen a promover la permanencia y la participación de los miembros en los colectivos en mutuo beneficio como sucede en C2 y C3.

Al asentar en la comprensión de los marcos de acción colectiva desde estos casos, la discapacidad entra como categoría en lo pragmático, en el lenguaje se centra en la persona como sujeto de derechos y en lo experiencial en la conmoción estructural que le incumple al sujeto-individuo y al sujeto colectivo en la insuficiencia del autosostenimiento para sus objetivos reivindicantes. Además, se traslada la responsabilidad pública instalada en el sujeto-individuo tradicionalmente al sujeto-colectivo.

Esa responsabilidad pública ahora en el colectivo, trae conflictos que muchos de sus miembros se ven confrontados y/o confrontan, ya que, en algunos casos, el sujeto-individuo no quiere perder sus beneficios ni están dispuestos para ser agentes de enunciación de lo colectivo, fomentando ese camino de soledad que riñe con la necesidad de apoyos.

En esa confrontación, se halla conductas y comportamientos de infantilización del cuidado que surge como barrera para la autonomía e independencia de los sujetos con discapacidad, la superación salta como término perverso que refuerza el mito de la invencibilidad y como instrumento en la relación de poder en aquellos sujetos “consentidos” de sus fundadores u otros y, se deja poco espacio para la experiencia de la discapacidad en sus interseccionalidades, en sus esferas privadas y públicas individuales, familiares, aún en el mismo colectivo. Sin embargo, se destaca el surgimiento del sujeto diferenciado que no se queda exclusivamente en la PcD, también

se encuentra en la misma familia y otros de sus miembros y, el valor del cuidador que se transfiere a aquellos que son cuidados.

De esta forma, los colectivos en primera instancia, ven incrementadas sus luchas para la construcción de una agenda de enunciación de lo colectivo y en sus acciones y, en el marcado ideológico y cultural como social a la que se enfrentan como región en la dinámica nacional y, en segunda instancia, reafirma “el otro es una posición en el campo social”, se reitera, se hace visible la identidad diferenciada en la población con discapacidad, donde no sólo convergen diferentes condiciones y situaciones sociales, también los diferentes tipos de discapacidad.

Estas consideraciones, dan respuesta a las implicaciones que tienen los colectivos con respecto a la inclusión social en la región, al recobrar una de sus dimensiones como opción política y ética, cuando participan en los espacios determinados por la legislación colombiana, tales como ha sucedido en los comités municipales y departamentales, en la construcción de documentos bases y de políticas públicas, entre otros, tal vez, en algunos casos no tan maduros en estos procesos y, en esa reafirmación del otro que se señalara en el anterior párrafo.

Los colectivos dan la oportunidad con la apertura de espacios y la promoción de la participación como posibilidad de reconocimiento, de cambios sociales y estructurales en los que responden y definen sus vinculaciones con la sociedad y las respuestas sociales, aunque, se presenta poca capacidad del sujeto para generar espacios críticos no hegemónicos de enunciación, más sí, en la consideración de los alcances de los compromisos que se asumen.

Otra de las dimensiones que se recobra en los colectivos para la inclusión social es como mediación y espacio, cuyas unidades de sentido centrales difieren en los colectivos desde la perspectiva de los derechos humanos, para C1 con las transformaciones culturales en acciones como la toma de espacios sociales, en la que se incluye los entornos próximos del vecindario, C1 y C6 con la familia y el reconocimiento capacidades de los niños y jóvenes con discapacidad y C4 en la reivindicación de los derechos no sólo en la discapacidad, sino de la mujer con discapacidad, en C1, C2 y C6 retoma la RBC como estrategia para la definición de sus unidades de sentido centrales, en el que el

sujeto se redescubre en su reclamo de reivindicación pero se pierde en su cotidianidad al ser cuidado y/o a de cuidar, sus roles se subordinan porque no cuentan con un proceso de transición que lo lleve a enfrentar de la mejor manera las experiencias y vivencias de la discapacidad en cada cambio de su vida.

Hasta ahora, si bien en sus lenguajes enfatizan el marco de los derechos, se concretan pocos desplazamientos discursivos y menos en las acciones colectivas, quizás es más dicente en C1 con el cambio de nombre y logo de su colectivo, en C4 cuyas acciones han llevado a transformaciones desde sus espacios privados y C6 con sus emprendimientos hacia la inclusión educativa y laboral junto con sus familias.

Las acciones presentes en los colectivos predominan en la lucha reivindicante sobre las necesidades que les urge a sus miembros, se tensiona la relación entre individuo, el propio colectivo y la sociedad con el enfrentamiento entre lo íntimo, lo privado y lo público, siendo la discapacidad una realidad que ha ubicado a unos sujetos y los expone públicamente debido a que en él convergen las más diversas realidades, se presenta como identidad diferenciadora, entonces se observa la relación entre la identidad social y la acción colectiva.

En esa identidad social y la configuración de la acción colectiva de los colectivos, se deja en claro la necesidad del agenciamiento, donde no importa quién habla, cada uno se instala el agente, ese agente de cambio, para la contribución en la configuración del colectivo y lo que representa y se descubre en la construcción del discurso y la interacción frente al Estado. Es que, si se halla agentes, es más fácil para el colectivo su configuración, aunque no ha sido fácil para los seis colectivos, se hace evidente, son dos décadas agitando el *statu quo* en la comprensión de la discapacidad en territorio santandereano.

Si se aborda al sujeto-individuo como agente, exige al colectivo identificar y conocer sus formas y métodos de enmarcamiento para expresar sus iniciativas y propuestas. Empero, es más frecuente señalar que la identidad social es la forma más usual de enmarcamiento en los colectivos, pero éste no siempre se construye mediante un proceso racional de acumulación de evidencias que no se han sistematizado desde la perspectiva reflexiva con la consideración del punto de vista subjetivo. Se instala el

contenido y el agente social que produce y reproduce efectos sociales, muchas veces substituidos por el dato cuantitativo de participantes y en función de una idea que se sueña.

Para el sujeto en su esfera pública dentro del colectivo, deja expuesto lo que le moviliza como individuo:

“...es el centro de aprendizaje más grande del que he aprendido y para todo el mundo, porque desafortunadamente vivimos en un sistema social de exclusión por discapacidad, por pobreza, mal vestido, gordo o flaco porque no habla bien, y nos han enseñado que uno no debe meterse con los otros, C1 ha sido la oportunidad de articular mil saberes y situaciones sociales para mí es una forma de vivir estilo de vida y fortaleció semilla y la familia al comienzo resistencia se va a buscar problemas un tiro, cuanto le pagan, pero puedo exponer en cualquier sitio” (una representantes C1).

Aquí se está revelando el devenir de los colectivos, pese al tiempo que ha pasado en su historia, sólo en C1 tiene un ejercicio de sistematización de experiencias, por ende, los colectivos están más en clave de asociatividad que puede ser conformado por dos o tres personas, los demás son beneficiarios de sus acciones y, quienes tienen esa posibilidad de reunirse como asamblea C1, C3, C5 y C6.

Todos los colectivos coinciden que éstos *“han surgido de un sueño y que con constancia y empeño se ha ido cristalizando y fortaleciendo, para seguir beneficiando a muchos niños con discapacidad que tienen su esperanza puesta en colectivos”*. El sueño y el beneficio que ubican las esperanzas los mueve hacia aquello que los ha convocado en acciones sociales, pero poco se ha realizado ese ejercicio en la acción colectiva hacia el fortalecimiento como actores sociales y políticos.

Recapitulando brevemente, se encuentra que los elementos que conforman la identidad colectiva de las OPcD, se centran en la vinculación del sujeto con discapacidad que no está determinada bajo el concepto de acciones colectivas en sí mismas y, su adhesión al discurso de los derechos humanos, que se enfrenta a la búsqueda de la dignidad para los sujetos humanos involucrados con respuestas a la satisfacción de unas necesidades, dejando débil la capacidad de agencia para el cambio.

No se desconoce el ejercicio importante que han y vienen realizando como colectivos, se presenta transformaciones en la vida cotidiana en algunos sujetos que asumen el agente de cambio y se compromete en la configuración del colectivo, pero aún es débil para los alcances de transformación social y cultural desde esas dimensiones políticas y sociales como de mediación, por lo que sólo queda en la revelación, supeditas estas dimensiones frente a las configurantes en los colectivos, en la persona con discapacidad y sus necesidades y la discapacidad como asunto político.

Estos aspectos referidos, hace que los propios colectivos que poco aparecen en escena como lo son los seis colectivos participantes, aunque tienen impacto regional, son subordinadas frente a la construcción colectiva de sus comprensiones que irrumpen en los diferentes escenarios y ámbitos territoriales nacionales. Se le suma, la presencia de unos sujetos históricos protagónicos, en el que queda planteado el interrogante ¿qué pasaría con el colectivo si no está dicho sujeto?

Los colectivos se encuentran en medio de un campo de batalla en las reivindicaciones, en los consensos, entre otros, se encuentran con un problema de distinción conceptual clave en la acción colectiva, aún con la discapacidad. Estos son puntos ciegos de los participantes en este estudio, en la carga política e ideológica que llevan los colectivos, importante para las mismas reivindicaciones y las resistencias al solapamiento en respuestas tradicionales.

Al centrarse sus acciones en la 'reparación del daño', los aleja de la figura de movimientos y las acciones de carácter colectivo, reduciendo sus contenidos y discursos ideológicos en prácticas discursivas que, no favorece la configuración en esta realidad y las transformaciones culturales, con dificultades de estos colectivos en el empoderamiento, reconocimiento-colectivo, autonomía, independencia y desarrollo humano, barreras para sus luchas con la consecuente dificultad en la protesta y movilización.

Los colectivos tienen pendiente reconocerse primero como espacio de encuentro de ciudadanos, estar en éste y ser solidarios con otros y, segundo, como resistencia al *status quo* en la atención a la persona con discapacidad y la misma discapacidad, con un

interrogante que surge, pero que ha sido planteado por otros autores, el pensarse sobre la discapacidad y la necesidad de los movimientos sociales en ¿la constitución de lo humano o en el espacio social?, aspectos que deben considerar los colectivos para su fortalecimiento y como oportunidad en la inclusión hacia la convivencia de cada uno y de todos, representados en esa identidad diferenciadora.

Como breve conclusión, en lo personal, el desarrollo de esta tesis implicó transformaciones en los diferentes ámbitos de mi vida, que reafirmaron algunas convicciones en la comprensión de unos conceptos como es la discapacidad y la investigación con marcados acentos éticos, sociales y políticos, que como bien lo señalara Oliver se encuentra en la acción implicada en producir el mundo.

En esta experiencia, se enfrentó nuestras propias definiciones y conciencias que, en más de un momento, se convirtieron en una catarsis para mi existencia, el afloramiento de emociones y el control de la visceralidad de mis respuestas ante una realidad presente históricamente, pero que se enmaraña en unos sujetos, que pone al espejo el pensamiento de lo humano que se ha instalado en la sociedad.

Se recomienda a los colectivos la sistematización de sus experiencias que permitan al país y la región, pensarse en esta realidad y a quienes se les ha sometido en sus experiencias, como oportunidad de construir los propios modelos de comprensión en las acciones colectivas y en la discapacidad para avanzar hacia una reivindicación y goce de los derechos humanos para todos los miembros en la inclusión comprendida en la convivencialidad, compromiso para un proyecto histórico de país desde una realidad.

A lo largo del desarrollo de la presente tesis, en el plano personal implicó un desandar que reveló como bien lo manifestaba mi maestra una catarsis de mis propias experiencias en aquellas que discriminaba, excluía y oprimía desde y hacia la autora, de ahí, se expresa una resistencia y, quizás se revela en ese plano, la voz desde mi región que reclama sea escuchada. Un poco con ese sello que las agrestes montañas santandereanas que impone al carácter y, que eran atravesadas cada semana por dos años.

Como futura maestrante, la proyección va hacia la dinamización de estos y otros colectivos vinculados en la Red Santandereana de Personas con Discapacidad – REDES, para pensarse no en una nueva ciudadanía, sino desde esta realidad que es la discapacidad como la posibilidad de reemerger ese concepto de ciudadanía hacia una convivencia más armónica de las sociedades en las que somos corresponsables por ser parte del estado, ejercicio que se viene realizando asumiendo mayores roles en la misma Red para el fortalecimiento de los líderes y colectivos de las personas con discapacidad.

Dicen por ahí que pedir permiso es la antesala de la incertidumbre ante la acción, así fue y sigue siendo, al solicitar dicho permiso a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia se abrió un camino o quizás me reveló ese camino con el desandar de lo realizado en, por y con la diferencia humana, que se hace manifiesta con mayor claridad en la población con discapacidad, en la tensión de la convivencialidad desde la puesta visible de la inclusión social y, exigida en clave de movimientos.

A.Anexo: Consentimiento informado

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

Discapacidad y acción colectiva en Santander, configuración en algunas colectividades

DESCRIPCIÓN

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de casos con enfoque cualitativo, en el que participaran seis colectivos santandereanos con cuatro ejes de interpretación la identidad individual y colectiva, la acción colectiva, el colectivo como sujetos de cambio y, su incidencia y participación, en un ejercicio de historización con apelación a la memoria por medio de sus narraciones.

Objetivo: Comprender *los marcos interpretativos de la acción colectiva* de algunos colectivos sociales de personas con discapacidad en Santander.

Si acepta participar en este estudio, a usted se le solicitará una entrevista individual y participar activamente en grupo focal con los miembros de su colectivo participantes de la presente investigación, contemplado uno (1) por colectivo.

Estos grupos focales y/o entrevistas a desarrollarse serán grabados en audios y en videos de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que ustedes hayan expresado. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los aspectos relacionados con esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones y videos serán guardados con seguridad por la investigadora, en el caso de encontrar otros aspectos que motiven otro estudio, se les contactará para solicitar el permiso de uso de la información bajo las mismas consideraciones referidas anteriormente.

CONFIDENCIALIDAD. Todos los datos ofrecidos para este estudio únicamente serán utilizados con fines de investigación y se tendrá presente la legislación nacional como los Códigos de Ética nacionales e internacionales para tales fines. Solamente Lina María Carreño Parra y Aydee Luisa Robayo Torres (directora de Tesis de Maestría), tendrán acceso a los datos que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

DERECHOS. Si usted ha decidido participar, es preciso aclarar que la misma es expresamente voluntaria y que tiene derecho de abstenerse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de ese documento. Si tiene alguna pregunta, requiere mayor información sobre este estudio o confirmar la legalidad del mismo, puede contactarse con Aydee Luisa Robayo Torres al alrobayot@unal.edu.co.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

FECHA _____ DE 20_____

NOMBRE DEL PARTICIPANTE_____

FIRMA_____

NOMBRE DE LA INVESTIGADORA: Lina María Carreño Parra, estudiante VI Cohorte de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia sede Bogotá.

FIRMA_____

Bibliografía

Abal Medina, P. (2007). Notas sobre la noción de resistencia en Michel de Certeau. *KAIROS. Revista de Temas Sociales*, 11(20), 1-20. Recuperado el 25 de marzo de 2015 en: <http://www.revistakairos.org/k20-archivos/abalmedina.pdf>

Agar Corbinos, L. La ética de la investigación en Ciencias Sociales en el contexto de la globalización. De la investigación cuantitativa a la cualitativa. *Acta Bioethica* 2004; año X, NO 1. 65 – 68 pp.

Aguiar, F. y De Francisco, A. (2007). *Revista Internacional de Sociología (RIS)*. Vol. LXV, N° 46, enero-abril, 63-86.

Ale, A. (2005). Convivencia paradójica de paradigmas de discapacidad. *Universidad y Salud / Perspectivas*. 22 – 27 p. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en DOI: www.dx.doi.org/10.14409/extension.v1i4.4585

Angelino, M.F. (2015). Mujeres intensamente habitadas.

Arroyo-Hernández H, Cabezas C. Política editorial sobre la ética de investigaciones en humanos [editorial]. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 2015; 32(1):9-10.

Barnes, C. (1998). *Cap. III. Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental*. En: Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y sociedad*. Madrid, España: Fundación Paideia y ediciones Morata. P. 59 – 76

Barnes, C. (2009). Segunda parte: Conceptualizaciones. Un chiste “malo”: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En: Brogna, P.

(Comp.) Visiones y revisiones de la discapacidad. 1ra. Edición. México: Fondo de Cultura Económica FCE, 101 – 123 pp.

Barrantes Reynolds, M.P. (2008). *El fundamento ideológico de los derechos humanos. Crítica ideológica al discurso de la Corte Interamericana de Derechos Humanos*. Tesis para optar por el grado de Licenciada en Derecho. Facultad de Derecho, Universidad de Costa Rica. San José.

Barton, L. (2000). La discapacidad, el control y la política de la posibilidad. *Cooperación Educativa*, N° 59-60, pp. 6-16. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en: <http://dialnet.unirioja.es/ejemplar/17161>

Barton, L. (Comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, España: Ediciones Morata.

Bolvin, M.F, Rosato, A, y Arribas, V. *Constructores de otredad. Una introducción a la antropología social y cultural*. Tercera edición. Buenos Aires, Argentina: Editorial Universidad de Buenos Aires.

Bonilla-Castro, E y Rodríguez, P. (2000). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Ediciones Uniandes. Grupo Editorial Norma. 2da. Edición.

Brogna P. (2009). *Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes*. En: *Visiones y revisiones de la discapacidad* (157 – 410). México, D.F: Fondo de Cultura Económica.

Brogna, P (Comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Trad. por Marian Sánchez Ventura. Primera edición. Fondo de Cultura Económica FCE, México. 468 pp.

Brogna, P (Comp.) (2009). *Primera parte: Visión estadística. Capítulo nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad*. En: *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Trad. por Marian Sánchez Ventura. Primera edición. Fondo de Cultura Económica FCE, México. 468 páginas.

Brogna, P. (2012). *Investigación social sobre discapacidad y otredad*. Recuperado el 11 de abril de 2015 en: http://actacientifica.servicioit.cl/biblioteca/pn/PN44/P_Brogna.pdf

Bustamante, G. (2001). Sobre los actos de significación. *Lenguaje No. 28*, noviembre 2001, págs. 18 – 41.

Calderón, F y cols. (2012). *La protesta social en América Latina*. 1ra. ed. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores. (Cuaderno de Prospectiva Política 1). 320 p. Recuperado el 15 de marzo de 2015 en: http://www.gt.undp.org/content/dam/guatemala/docs/publications/UNDP_gt_PrevyRec_ProtestaSocial_Lac.pdf

Carr, E. H. (1967). *What Is History?* Nueva York: Vintage, 1967 [Traducción castellana: ¿Qué es la historia? Barcelona: Ariel, 1998].

Carretero Pasín, A.E. (2001). *Imaginario social y crítica ideológica. Una perspectiva para la comprensión de la legitimación del orden social*. Tesis de Doctorado. Facultad de Ciencias Políticas. España: Universidad de Santiago de Compostela. 363 p.

Carrillo, E. y Madrigal, P. (2013). *Visibilidad e integración. Una revisión sobre el papel de los medios audiovisuales en la construcción social de la discapacidad*, en la XI edición del Congreso Español de la Federación Española de Sociología. Universidad Complutense de Madrid.

Constitución Política de Colombia de 1991. República de Colombia. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Documents/Constitucion-Politica-Colombia.pdf>

Cruz-Campos, G.A. y Vadillo-Olmo, F.J. (2005) *Capítulo 12: Epilepsia y discapacidad ante la sociedad Epilepsia y discapacidad*. Viguera Editores, 214 pp.

Cruz-Velandia I, García-Ruiz S, Rodríguez-Prieto I, Rojas-Cárdenas A, Chaves-Ortiz V. Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y

ciudadanía. (2015). *Rev. Fac. Med.*; 63:S25-32. Spanish. Doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49350>

Cuvardic García, D. (2001). Los marcos interpretativos en la ciencia social. *Revista Reflexiones*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Costa Rica. Vol. 80, Núm. 1. Recuperado en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/reflexiones/article/view/11271>

De Certeau, M. (2000). *Lo invención de lo cotidiano I. Artes de hacer*. México D.F., México: Cultura Libre. Recuperado el 25 de marzo de 2015 en: <http://www.minipimer.tv/txt/30sept/De%20Certeau,%20Michel%20La%20Invencion%20de%20Lo%20Cotidiano.%201%20Artes%20de%20Hacer.pdf>

De la Garza Talavera, R. (2011). Las teorías de los movimientos sociales y el enfoque multidimensional. *Estudios Políticos*, 22(9): 107-138. Recuperado el 14 de diciembre de 2014 en: <http://www.journals.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/24207/22740>

Dell'Anno, A. et.al. / Angelino, M.A. y Almeida M.A. (Compiladoras) (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. 1a ed. - Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.

Delgado, R. (2005). *Análisis de los marcos de acción colectiva en organizaciones sociales de mujeres, jóvenes y trabajadores*. Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales Niñez y Juventud. Universidad de Manizales – CINDE.

Delgado Salazar, R. (2007). Los marcos de acción colectiva y sus implicaciones culturales en la construcción de ciudadanía. *Universitas Humanística*. 64, julio a diciembre: 41 – 66. Recuperado el 30 de marzo de 2015 en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/viewFile/2165/1403>

Del Río, R. (2014). Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano, de Martha Nussbaum. *Revista Anales*. Séptima Serie (6), p. 214.

Díaz Soler, C.J. y Amador Báquiro, J.C. (2009). Capítulo 4. *Hacia la comprensión de universos psicoculturales. Las fuentes vivas: memoria y narración*. En: Serna Dimas, A.

Memorias en Crisoles. Propuestas teóricas, metodológicas y estratégicas para los estudios de la memoria. Bogotá D.C., Colombia: Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Centro de Memoria, Paz y Reconciliación Distrital, 85 p.

Fals Borda, O. (1989). Democracia. Movimientos sociales y poder político. Sociología en Barranquilla, octubre 11-14, invitación de la Asociación Colombiana de Sociología.

Ferreira, M.A.V. (s.f.). *De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico*. Recuperado el 4 de abril de 2015 en: <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Ferreira09.pdf>

Ferreira, M. A. V. (2009): "Entre el cristal y el humo: paráfrasis de una epistemología heterodoxa. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(1): 1 – 15. Recuperado el 3 de abril de 2015 en: <file:///C:/Users/user/Downloads/3168-12457-2-PB.pdf>

Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. La Plata, Argentina: Editorial Altamira, 11 p.

Gómez Bernal, V. (2013). *Dis-capacidad y género: una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes*. España, Unión Europea: Diputación Provincial de Jaén, Igualdad y Bienestar Social. Recuperado el 25 de marzo de 2015 en: http://www.minusval2000.com/pdf/Dis-capacidad_y_gEnero.pdf

Guerrero B., J.C. (1996). Nuevos movimientos sociales: democracia participativa y acción social al final del milenio. Universidad de los Andes de Colombia. *Revista del Departamento de Ciencia Política*, 92(abril-junio): 18-25 pp.

Gómez Acosta, C.A. y Cuervo Echeverri, C. (2007). *Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia*. Bogotá D.C., Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina, 124 p. Recuperado el 25 de marzo de 2015 en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2532/1/9789587018523.2007.pdf>

Hernández, J.C. (1937). *Prehistoria de Colombia*. Selección Samper Ortega de la Literatura Colombiana No. 60. 3ra. Edición. Editorial Minerva S.A. Bogotá, Colombia.

Hernández-Cordero, Y. (2013). La historia y su relación con otras ciencias. Sociología y antropología. *Revista Ra Ximhai*, 9(2) 145-150. Recuperado el 1 de abril de 2015 en: <http://www.redalyc.org/pdf/461/46128964010.pdf>

Hirh, L.E. y Díaz, V.M. (2010). Entre el olvido y la memoria. La construcción discursiva de las víctimas de la última dictadura militar argentina en el diario puntal en la década del 90. Universidad de la Frontera. Temuco, Chile. *Perspectivas de la Comunicación* 3(2):107–124)

Infante, J. M. (2007). Anthony Giddens. Una interpretación de la globalización. *Trayectorias*, IX (23) 55-66. Recuperado el 3 de abril de 2015 en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=60715117007>

Jasper, J.M. (2012). ¿De la estructura a la acción? La teoría de los movimientos sociales después de los grandes paradigmas. *Sociológica*, 27(75): 9 p.

Jilmar Díaz, C y Amador Báquiro, J.C. (2009). *Capítulo 4. Hacia la comprensión de universos psicoculturales. Las fuentes vivas: memoria y narración. En: Memorias en crisoles. Propuestas teóricas, metodológicas y estratégicas para los estudios de la memoria.* Compilador Adrián Serna Dimas. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Centro de Memoria, Paz y Reconciliación Distrital. 196 p.

Kittay, E. (2003). Discapacidad, Dignidad y Protección. En El debate sobre la dignidad humana, Concilium: *Revista Internacional de Teología*, N° 300, p.297

León Mantilla, C.M. (2003). *El Cine de la Marginalidad. Realismo sucio y violencia urbana.* Serie Magíster Volumen 64. Universidad Andina Simón Bolívar. Quito, Ecuador: Corporación Editora Nacional. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en: <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/183/1/SM64-Le%C3%B3n-El%20cine%20de%20lamarginalidad.pdf>

Leyva Solano, X. (1999). De las cañadas a Europa: niveles, actores y discursos del nuevo movimiento zapatista (nmz) (1994-1997). *Desacatos*, (1): Recuperado el 1 de abril de 2015 en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13900106>

Ley 1145 de 2007. Diario Oficial 46685 de 10 de julio de 2007. Bogotá, Colombia. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en: http://legislacion.vlex.com.co/vid/ley-organiza-sistema-discapacidad-dictan-60054108?_ga=1.202244565.578220710.1427170801

Ley Estatutaria 1618 de 2013. Diario Oficial No. 48717 de 27 de febrero de 2013. Bogotá, Colombia. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en: http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1618_2013.htm

Luminato, S. (1995). La función epistemológica de las utopías en la construcción del conocimiento social. *Suplementos # 45*, Anthropos, Barcelona, pp. 31 - 37

Merriman, S. (2009). TransMap From theory into practice The underlying principles in supporting disabled young people in transition to adulthood

Múnera Ruiz, L. *De los movimientos sociales al movimiento popular*. Recuperado el 10 de abril de 2015 en: file:///C:/Users/user/Downloads/-data-H_Critica_07-10_H_Critica_07.pdf

Muñoz, P. (2006). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudios de casos*. Universidad del Valle. Cali, Valle: Edit. Litocencos

Oliver, M. (1998). *Capítulo II. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton, L (Comp.). Discapacidad y sociedad*. Madrid, España: Ediciones Morata, S.L. 35 – 58 pp.

Organización Mundial de la Salud (2006). Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Recuperado El 23 de marzo de 2015 en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2012). Componente de Fortalecimiento. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Ediciones de la OMS, p. 1 – 57. Recuperado el 15 de marzo de 2015 en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789243548050_Fortalecimiento_spa.pdf

Organizaciones de las Naciones Unidas. Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas - Cronología: 1980 - al presente. En: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=523>

Paipilla, O. (Entrevista) (2005). *Capítulo III. Participación de las personas en situación de discapacidad. Movimientos sociales de las personas en situación de discapacidad.* En: Cuervo Echeverri, C, y cols. *Discapacidad e Inclusión Social. Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia.* 1ra. Edición. Bogotá D. C., Colombia: Universidad Nacional de Colombia, 137 – 147 pp.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Colección Cermi ES N|. 36. Madrid, España: Grupo Editorial CINCA. 479 pp.

Pantano, L. (2009). Primera parte: Visión estadística. Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. En: Brogna, P. (Comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad.* 1ra. Edición. México: Fondo de Cultura Económica FCE, 73 - 101 pp.

Pedraza, P. *El mito de Hefesto: la constitución ambivalente de la discapacidad en los orígenes de la cultura occidental.* Curso doctorado: “El paradigma de la diversidad funcional: fundamentos de un nuevo movimiento social”. Recuperado el 25 de marzo de 2015 en: http://www.um.es/discatif/TEORIA/Patricio_Hefesto.pdf

Pérez, L.; Fernández, A. y Katz S. (Comp.). (2013). *Discapacidad en Latinoamérica: voces y experiencias universitarias.* Primera edición. La Plata, Argentina: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata, p.19. Recuperado el 13 de abril de 2014 en: http://www.editorial.unlp.edu.ar/22_libros_digitales/katz_Discapacidad.pdf

Piedrahita Echandía, C; Díaz Gómez, A; Vommaro, P. (Comp.). *Subjetividades políticas: desafíos y debates latinoamericanos.* 1ª ed. Bogotá D.C., Colombia: Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

Pié Balaguer, A. (Coord.). (2012). *Deconstruyendo la dependencia propuesta para una vida independiente.* Barcelona, España: Editorial UOC.

Resolución 3317 de 2012. Diario Oficial 48587 de 18 de octubre de 2012. Bogotá, Colombia. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=49983>

Rodríguez Jiménez, Nadia Margarita (2012). “La etnografía como herramienta en los proyectos de intervención social para el desarrollo”. En *Boletín de Antropología*. Universidad de Antioquia, Medellín, 27(44): 223-253. Recuperado en agosto 24 de 2013 en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/boletin/article/viewFile/15622/13577>

Rutherford Turnbull, H and Stowe, M.J. (2001). Five models for thinking about disability: implications for policy responses. *Journal of Disability Policy Studies*. 12(3): 198 – 205.

Samaniego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid, España: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. 46 p. Recuperado el 1 de abril de 2015 en: <http://www.discapnet.es/Castellano/comunidad/websocial/Recursos/Documentos/Tecnica/Documentos/79216aa9238145598a639e0518e5d808Aproximacionalarealidad.pdf>

Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social? En: Barton, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, España: Ediciones Morata. 68 – 85 pp.

Sherlaw, W y Hudebine, H. (2015). The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: opportunities and tensions within the social inclusion and participation of persons with disabilities. *ALTER, European Journal of Disability Research*, (9): 9-21.

Retamozo M. (2015). La epistemología crítica de Hugo Zemelman: política y metodología (o una metodología política). *Estudios Políticos*, volumen 36, septiembre – diciembre, pags. 35 – 61.

Riddell, S. (1998). (Compilación). Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante. En: Barton, Len, *Discapacidad y sociedad*.

Tamayo-Tamayo, M. (1999). Módulo 2. La investigación. Serie Aprender a Investigar. Santafé de Bogotá D.C. Colombia: ARFO Editores Ltda. 49 p.

Torres Carrillo, A. (2006). Organizaciones populares, construcción de identidad y acción política. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 4(2): 167-199. Recuperado el 30 de marzo de 2015 en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2006000200007&lng=en&nrm=iso&tlng=es

Valles, M.S. (1999). Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica social. Madrid, España: Editorial Síntesis S.A. 177-232 pp.

Van Dijk, T.A. (1980). Algunas notas sobre la ideología y teoría del discurso en su exposición sobre Ideología y Discurso. *Semiosis* (Universidad Veracruzana, Xalapa, México), nº 5, julio-diciembre de 1980, pp. 37-53.

Vargas, R. A. (2008). El concepto de ideología en Paul Ricoeur. *Revista de Ciencias Sociales (Cr)*, I (119) 153-161. Recuperado el 23 de marzo de 2015 en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15312718010>

Vargas Pineda, D.R. (2006). *Representaciones sociales de la discapacidad en los Consejos Locales de Discapacidad de Bogotá D.C.* Universidad Nacional de Colombia. Tesis de Maestría. 143 p. Recuperado el 1 de abril de 2015 en: http://www.coloquiodiscapacidad.com/investigaciones/phocadownload/Imaginarios-y-representaciones-sociales/Vargas_2006.pdf

Viñao Frago, A. (1994). Tiempo, historia y educación.

Zemelman H. (1998). *Utopía. Su significado en las ciencias sociales.* UNAM, México, D.F.

Zúñiga Macías, E. (2012). Discapacidad y *modelos de atención*. En: Acevedo Alemán, J; Trujillo Pérez, M. de los A.; López Saucedo, M. de la L. (Coord.). Problemática de los grupos vulnerables: visiones de la realidad Tomo III. Primera edición. México. 148 – 60 pp.