



Desarrollo  
Humano

De la adversidad al éxito:  
voces de la resiliencia desde  
la discapacidad

Andrea Cárdenas Jiménez  
Marisol Moreno Angarita



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE MEDICINA  
GRUPO DE INVESTIGACIÓN DISCAPACIDAD,  
POLÍTICAS Y JUSTICIA SOCIAL





DE LA ADVERSIDAD

AL ÉXITO:

voces de la resiliencia desde  
la discapacidad



# DE LA ADVERSIDAD AL ÉXITO: voces de la resiliencia desde la discapacidad

Andrea Cárdenas Jiménez  
Marisol Moreno Angarita



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ  
FACULTAD DE MEDICINA  
GRUPO DE INVESTIGACIÓN DISCAPACIDAD, POLÍTICAS Y JUSTICIA SOCIAL

Bogotá, D. C., Colombia, octubre de 2014

© Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá  
Facultad de Medicina  
Grupo de Investigación Discapacidad,  
Políticas y Justicia Social  
© Andrea Cárdenas Jiménez  
© Marisol Moreno Angarita

Primera edición, 2014  
ISBN: 978-958-761-840-2 (digital)

**Diseño de cubierta**  
Ángela Pilone Herrera

**Imagen de cubierta**  
“Fantasía cósmica”, José Luis Puerres,  
Fundación Arte+

**Preparación editorial**  
Editorial Universidad Nacional de Colombia  
direditorial@unal.edu.co  
www.editorial.unal.edu.co

Bogotá, D. C., Colombia, 2014

Prohibida la reproducción total o parcial por  
cualquier medio sin la autorización escrita  
del titular de los derechos patrimoniales

Impreso y hecho en Bogotá, D. C., Colombia

La medicina es un área en constante evolución. La investigación básica, clínica y de salud pública día a día introduce nuevos elementos que aportan al manejo de los pacientes, en lo que respecta a la prevención, diagnóstico y tratamientos de las patologías. En consecuencia, se sugiere a los lectores revisar los últimos conocimientos sobre el manejo de las patologías específicas. Ni los editores, ni los autores asumen responsabilidad alguna por los daños que pudieran generarse a personas o propiedades como consecuencia del uso inapropiado de esta obra o de los contenidos de la misma, o por cualquier error u omisión que se haya producido.

---

Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia

Cárdenas Jiménez, Andrea, 1979-  
De la adversidad al éxito [recurso electrónico] : voces de la resiliencia desde la  
discapacidad / Andrea Cárdenas Jiménez, Marisol Moreno Angarita.-- Primera edición –  
Bogotá : Universidad Nacional de Colombia (Sede Bogotá). Facultad de Medicina, 2014  
CD-ROM (92 páginas) ; 12 cm. – (Desarrollo humano)

Incluye referencias bibliográficas e índices

ISBN : 978-958-761-840-2 (digital)

1. Personas con discapacidades Aspectos psicológicos 2. Resiliencia (Psicología)  
I. Moreno Angarita, Marisol, 1965- II. Serie

CDD-21 155.916 / 2014

# Contenido

|   |           |
|---|-----------|
| Preámbulo   | 9         |
| Introducción  | 15        |
| <b>1 ¿Cómo entendemos la resiliencia?</b>   | <b>19</b> |
| 1.1 ¿Cómo ha evolucionado la investigación en resiliencia?  | 21        |
| 1.2 Modelo ecológico-transaccional de la resiliencia  | 26        |
| <b>2 ¿Cómo se diseñó el estudio?</b>  | <b>43</b> |
| 2.1 ¿Qué pretendió el estudio?  | 43        |
| 2.2 Los colaboradores como protagonistas del proceso de construcción de sus historias                               | 44        |
| 2.3 Aspectos éticos   | 44        |
| 2.4 ¿Cómo se desarrolló el estudio?   | 45        |
| <b>3 Oyendo las voces y las historias que nos narraron...</b>   | <b>47</b> |
| 3.1 “En un momento dado mi vida iba en su cauce y hubo una ruptura para después continuar ¿Soy yo o son los demás?” | 47        |
| 3.2 “La vida no es más que 36 minutos aunque parezcan 24 años...”   | 61        |
| 3.3 “Hay muchas puertas que se cierran, pero si al menos se abre una, uno puede entrar”                             | 68        |
| <b>4 ¿Qué encontramos detrás de la polifonía de voces?</b>  | <b>83</b> |
| Bibliografía  | 87        |





## Preámbulo

Comentar una lectura o investigación basada en las vivencias humanas es una aventura interesante, porque nos ayuda a descubrir los aportes que cada persona puede hacer en su esfuerzo de superación o crecimiento, en el contexto de situaciones de adversidad personal o familiar, para seguir adelante y construir su rumbo propio.

Tener entre mis manos este libro de Andrea y Marisol, si se me permite la familiaridad con las autoras de la publicación, a quienes percibo como profesionales que han dado sus aportes a la superación de la adversidad asociada a una situación de discapacidad, es una oportunidad para observar mi propia vida en perspectiva, así que me asumo como un colaborador más que da sus impresiones sobre este contenido investigativo que se publica en beneficio de los avances en el conocimiento de los factores de la resiliencia, con un hondo contenido testimonial, más allá de ser un enfoque metodológico y académico.

En lo personal, la referencia al título propuesto para este trabajo de hecho resultó un atractivo motivo de lectura: en las consideraciones o reflexiones que las autoras titulan como *De la adversidad al éxito: voces de la resiliencia desde la discapacidad* encontré un incentivo para mi propia memoria de mi lema de campaña en la Asamblea Nacional Constituyente venezolana de 1999, “Superando la adversidad”; años más tarde, por una amiga psicóloga y por los aportes de Andrea, una psicóloga muy dada a la reflexión personal, me di cuenta que este eslogan de campaña me lleva directo al concepto de la resiliencia.

El otro aspecto del título permite el reconocimiento de una voz propia, desde las personas con discapacidad, para mostrar sus testimonios como un ejemplo de éxito; este factor humano de la lectura me ayuda a despertar el interés por las ideas expuestas por Andrea y Marisol.

Hechas estas consideraciones previas, paso a establecer algunas impresiones sobre el trabajo publicado, tarea y compromiso que asumí con gusto, para profundizar en un aspecto desconocido para mí desde un punto de vista académico, que estimo facilitará mis talleres de capacitación sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Es un texto muy bueno, que da un contenido psicológico importante a los temas expuestos en su contenido general, una lectura que recomiendo por experiencia personal. De entrada se me ocurre que, en razón

del protagonismo de las personas entrevistadas, sus consideraciones pueden incidir en un derecho de nueva generación para dar respuesta a las situaciones o contingencias de discapacidad, que podemos enunciar así: *las personas con discapacidad, tienen derecho a ser reconocidas como personas emprendedoras y constructoras de su vida individual y colectiva; en consecuencia, la condición de resiliencia es un factor de generación de su propia voz en la defensa de los derechos.*

Este aporte lo hago por un criterio de carácter profesional; al tener el título de abogado, me parece que las autoras de esta publicación tendrán sus criterios para estar de acuerdo o rechazar este enunciado de un nuevo derecho, que responde a las historias de éxito seleccionadas. Incluso me gustaría oír las impresiones de los protagonistas seleccionados.

En el logro de este nuevo derecho, el factor educativo tiene un sentido práctico para ir construyendo el camino del propio reconocimiento de la resiliencia desde la discapacidad, pues sin el acceso a la educación la posibilidad de la participación plena de las personas con discapacidad se reduce en un porcentaje muy alto y, en consecuencia, la igualdad de oportunidades no pasa de ser un principio utópico.

Asimismo, el enfoque metodológico que valora la historia personal y el testimonio de vida de las personas con discapacidad es un factor positivo para superar los aspectos culturales, sociales y políticos que en la actualidad relacionamos con el fenómeno de la discapacidad, aún en una perspectiva que se fundamente en el enfoque de los derechos humanos. En lo personal, estimo que poco puedo agregar a los aspectos conceptuales y al diseño del estudio; sin embargo, comparto que se oriente la investigación por una definición sencilla como: “conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan acceder al bienestar psicofísico a pesar de las adversidades” (Melillo *et al.*, 2004, p. 35).

Me inclino a pensar que la resiliencia se debe promover y cultivar desde los procesos sociales, de allí la necesidad de informar y divulgar trabajos como el que comentamos, aunque no olvido el componente individual implícito en la referencia a los procesos intrapsíquicos: lo más importante es que se posibilite a las personas acceder al bienestar en medio de la adversidad.

En cuanto a sus aportes históricos y la evolución de las investigaciones, es una contribución fundamental para entender de dónde venimos en materia de resiliencia, para lograr proyectar los caminos futuros o los rumbos de las investigaciones en cuanto a este fenómeno que da cuenta de

historias personales y procesos sociales que contribuyen al bienestar de la humanidad, seguramente, por la capacidad de adaptación que percibimos en los seres humanos.

Al establecer esta metodología a partir de las historias de vida de los casos seleccionados, recuerdo la importancia que se da en la profesión del derecho a los testigos, como medios probatorios de los hechos o argumentos presentados a la consideración del juez.

En consecuencia, asumo estos testimonios como elementos reveladores de los aspectos o condiciones que van dando forma a la resiliencia en los distintos ejemplos de personas con discapacidad; son las voces autorizadas de experiencias vividas que nos ayudan a descubrir los aportes del entorno y las características personales que facilitan el éxito de cada uno de los colaboradores en esta investigación.

En atención al aspecto ético, y los elementos consensuales que le dan forma a las narraciones contenidas en el estudio, es un elemento que me ayuda a valorar el respeto a la dignidad de las personas que intervienen en esta investigación; en definitiva, se reafirma la condición general que justifica el recurso a los derechos humanos, como un factor cultural y social para establecer la igualdad entre las personas, aun considerando las diferencias que pueden establecerse en las condiciones personales o sociales, sobre todo desde la perspectiva de la discapacidad.

Los elementos en la evolución, de los paradigmas asociados al tratamiento que la sociedad ofrece sobre el fenómeno de la discapacidad, son los criterios de valoración de este movimiento social a favor de la igualdad de los derechos y la no exclusión de las personas con discapacidad.

En consecuencia, apreciamos los aportes positivos de esta investigación para entender y comunicar las relaciones humanas desde una condición de resiliencia, como adaptación y superación de la adversidad que se vincula al reconocimiento de la discapacidad, como una situación que requiere la superación individual o personal, y la colectiva o social para establecer los cambios en esta materia.

Al establecer estos comentarios reafirmo con el texto la importancia que tienen el micromundo familiar, y el micromundo educativo en la creación de las condiciones favorables para lograr la resiliencia desde la discapacidad.

Al observar los enfoques y los resultados pensé igualmente que mi impresión inicial fue equivocada: si tomamos en cuenta que al otorgar

“derecho a voz” a los colaboradores, con la metodología propuesta, todo lo dicho puede perfectamente incidir en los cambios jurídicos propios del tema de la discapacidad, pues a la final se reivindican los derechos de las personas con discapacidad, aunque muchas veces nuestras voces no hacen referencia a lo legal o el planteamiento en razón de nuestros derechos, en igualdad de condiciones que las demás personas, y este es un aprendizaje que indirectamente nos arrojan las páginas de una investigación convertida en libro, que hemos caracterizado como un texto con sentido humano.

En las experiencias expuestas como testimonios, el rol protagónico y las características de los colaboradores se pone de manifiesto con las explicaciones de su fuente primaria de información, cuando se expresa en forma clara que:

Los colaboradores de la presente investigación fueron tres personas en situación de discapacidad mental o sensorial: dos hombres y una mujer estudiantes, trabajadores o egresados de la Universidad Nacional de Colombia, quienes cursaron la educación básica secundaria y media vocacional en el aula regular, tuvieron un buen desempeño académico, una adecuada integración social durante su adolescencia y juventud y cuyos procesos académicos, laborales, sociales y emocionales en la actualidad son los esperados para las personas de su edad y nivel de formación.

Con este aporte, las autoras de la investigación le dan la razón a los argumentos de un familiar que justificaba recientemente su incorporación al proyecto de ley que preparamos desde finales del 2012. Es un diálogo después de presentada la propuesta, en el que hace oír su voz, cuando en forma clara manifiesta su aprendizaje y sus experiencias al señalar lo siguiente:

Nos pusimos en contacto con otros padres, para no repetir el calvario de luchar por los medicamentos y las ayudas que se requieren para nuestro familiar con discapacidad, en definitiva es nuestro derecho, así puedes informarte y quitarle peso al drama que vivimos diariamente para enfrentarnos a la lucha contra los elementos que nos excluyen de la sociedad, esos familiares han pasado por lo mismo que tú y en algunos casos hasta puedes oír la historia de la propia persona con discapacidad.

Este reconocimiento de las voces, desde la familia o la propia persona con discapacidad, es un aspecto a considerar en todas las políticas públicas que se refieren a este sector de la población; el estudio que se comenta es un aporte desde la experiencia y la historia personal de los colaboradores, y un

marco teórico que permitirá darle vida a las garantías sobre los derechos propios de las personas con discapacidad.

Si desde una perspectiva constitucional el tema de los derechos humanos de las personas con discapacidad marca la pauta, independientemente de la calificación o la conceptualización que sea aplicada en cada país, el tema de las acciones institucionales es importante para dar garantías a estos derechos o a las acciones propias de las personas con discapacidad; en este sentido, el trabajo que comentamos da unos aportes concretos para orientar las acciones gubernamentales, asumiendo un marco constitucional común a Venezuela y Colombia en esta materia.

Con los aportes educativos y familiares se reconoce que la resiliencia adquiere un impulso fuerte al momento de destacar las voces de las personas con discapacidad, pero también las facilidades o servicios que se ofrecen desde las entidades municipales; allí descubrimos una referencia a las familias como actores sociales que ofrecen condiciones favorables a la promoción y a la defensa de los derechos propios de las personas con discapacidad.

Algunas orientaciones o experiencias en este sentido se derivan de las historias personales de los colaboradores, y así debemos interpretar los aportes de esta investigación, que deja abierta la posibilidad de explorar nuevos caminos de análisis y reflexión desde la academia o las profesiones específicas, para dar respuesta a los cambios sociales que muchos asociamos a la debida promoción y divulgación de los derechos de las personas con discapacidad.

Estas líneas que encontré en el presente trabajo de investigación sirven para tender un puente entre los aportes de la psicología y el derecho, para contribuir con el pleno desarrollo de la personalidad y las oportunidades de participación de las personas con discapacidad, ejemplos vivos de los sobrevivientes de una sociedad que se enfrenta a la discriminación diaria de las personas con discapacidad, seres vivos que superan la adversidad y las catástrofes humanas que se viven en las familias latinoamericanas; sin olvidar otros puntos de nuestra tierra común, percibimos esta investigación como un puente de las vivencias que nos hacen compartir caminos.

Todo lo escrito es un aporte con sentido humano que no podemos dejar en los estantes de una biblioteca, pues se trata de una investigación que sirve para despertar la reflexión y las acciones, y se escribe como una forma de proponer los elementos que contribuyen a la fortaleza humana en medio de la adversidad personal y familiar.

Esta investigación nos ofrece el fruto de las experiencias humanas alrededor del tema de la discapacidad, que nos permite a las personas

buscar los caminos para superar la adversidad, a partir de los sueños y las realidades que se asocian a una vivencia práctica de la resiliencia.

Podría seguir por días y semanas escribiendo, como resonancia a cada línea que conforma esta investigación, pues soy un apasionado de los derechos de las personas con discapacidad, dado que reflejo allí mis propios derechos; simplemente es un recorrido que recomiendo que cada uno se permita compartir.

Sin embargo, llega el momento de culminar mis palabras, en medio de la celebración por un logro anhelado, el momento en que mi país —Venezuela— ha formalizado su adhesión a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Al considerar la realidad colombiana y la venezolana desde la perspectiva del fenómeno de la discapacidad, encuentro muchos elementos comunes, y tiene sentido el rescate de las vivencias de una resiliencia activa para lograr en nuestros países una situación social diferente para esta población en aumento.

Gracias a las autoras, Marisol y Andrea, por ofrecerme la oportunidad de conocer y comentar esta investigación; es un granito en los necesarios conocimientos que debemos valorar para llevar adelante los cambios que todos queremos lograr, desde una perspectiva de derechos para lograr una mejor sociedad.

José Gregorio Delgado Herrera  
Vicepresidente  
Fundación Mérida Accesible Para Todos  
Coordinador general  
Asociación Civil Escuela de Vecinos de Venezuela  
Caracas, 24 de septiembre de 2013

## Introducción

La experiencia de la discapacidad y de la inclusión social es única para cada individuo que la vivencia, dada la compleja combinación de factores que las influyen, razón por la cual es preciso abordar dicha vivencia como un fenómeno biopsicosocial que afecta a la persona integral, yendo mucho más allá de la manifestación concreta en el cuerpo o el comportamiento. Es importante resaltar que la discapacidad ya no puede ser concebida como un fenómeno meramente biomédico que empieza y termina en el cuerpo de los individuos. La concepción actual es de carácter global, integral y holístico; quizá lo más visible sí esté materializado en el cuerpo de las personas, pero dicha alteración anatómica, fisiológica o funcional solo alcanzará el “estatus” de discapacidad cuando al entrar en contacto con las características materiales, sociales y actitudinales del entorno impidan la ejecución de actividades cotidianas y la participación social. Por este complejo de razones es que es posible afirmar que la discapacidad y la inclusión social son fenómenos multideterminados y multideterminantes, con origen y efectos sobre los niveles social, familiar e individual. La inclusión educativa, como parte de la inclusión social, está igualmente determinada por múltiples factores que intervienen en el proceso de adaptación al ámbito escolar y en el éxito de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

La mayor parte de programas de inclusión educativa en nuestro contexto se encuentran dirigidos a niños y niñas con discapacidad, quedando un poco en el abandono la satisfacción y la necesidad que de estos y sus diversos componentes también se extiendan a otros grupos etarios como los adolescentes y los jóvenes. A causa de estas falencias, aún es muy frecuente escuchar testimonios de personas y familias que deben enfrentarse a la estigmatización y la discriminación, en muchas ocasiones procedentes de las propias instituciones encargadas de los programas de inclusión social, que todavía no hacen vívido el discurso inclusivo en sus procesos burocráticos, pedagógicos y organizacionales. Es también a causa de este tipo de situaciones que muchos adolescentes y jóvenes con discapacidad aún tienen problemas para acceder a la educación básica, y no pueden aspirar a una formación para el trabajo acorde con sus intereses y capacidades y, menos aún, a ingresar a la universidad.

A través del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD), adelantado a nivel nacional por



las diferentes secretarías de Salud durante los años 2005 y 2006 con el apoyo del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), se ha encontrado que en Bogotá está el 10,22 % de la población, con discapacidad se encuentra entre los 10 y 19 años de edad. En el grupo de los 10 a los 14 años, es decir, la franja esperada para el ingreso y asistencia a la educación básica secundaria, el 24 % de los adolescentes no asiste a una institución educativa, porcentaje que prácticamente se duplica, llegando al 46,5 % en el grupo de 15 a 19 años, es decir, la edad esperada para cursar la educación media vocacional e ingresar a la educación superior. A pesar de que el RPD no presenta el dato discriminado por grupos de edad, sí plantea que 19.479 personas en situación de discapacidad (22,4 % de la población registrada) reconocen que no estudian o no estudiaron a causa de su condición. Esta evidencia permite plantear que al atribuirse la inasistencia escolar a la discapacidad, no solo se está hablando de la alteración en la anatomía, la fisiología o el funcionamiento propios, sino al resultado de su interacción con las características del sistema educativo en la dimensión arquitectónica, pedagógica y actitudinal.

Pese a los altos porcentajes de exclusión educativa de los adolescentes y jóvenes con discapacidad reportados por el RPD, el mismo registro plantea que de las 87.533 personas en situación de discapacidad registradas en la ciudad, 4780 han alcanzado niveles educativos de secundaria completa y superior. Sin tomar en consideración a quienes dentro de este pequeño grupo adquirieron la discapacidad con posterioridad a la época escolar, la evidencia invita a preguntarse qué factores inherentes a los individuos, sus familias y su entorno social inmediato intervinieron en el proceso de adaptación al ámbito escolar, proceso que les llevó a la culminación exitosa de esta fase de su formación, teniendo en cuenta que debieron enfrentar situaciones adversas equivalentes a las de aquellos que no lograron la adaptación. Esto nos invita a pensar en la resiliencia en este grupo poblacional, es decir, en los procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan acceder al bienestar psicofísico a pesar de las adversidades (Melillo *et al.*, 2004). La respuesta a esta pregunta puede constituirse en la base para el desarrollo de programas de apoyo psicológico para el fortalecimiento de dichos procesos individuales en quienes apenas ingresan o ya se encuentran inmersos en educación inclusiva; también para la generación de estrategias de apoyo a las familias de estos adolescentes y jóvenes, y para el fortalecimiento de los procesos pedagógicos inclusivos adelantados dentro de las instituciones educativas.

Este documento recoge relatos de cómo se vive en Colombia, cuando se tiene una discapacidad. Esta polifonía de voces se hace testimonio público. Un inmenso agradecimiento a los protagonistas, por la generosidad con la que compartieron su experiencia, sus historias, sus vidas. Se entregaron completamente y esperamos que el lector pueda recibir estos grandiosos aportes y reconocer que valió la pena.



# 1

## ¿Cómo entendemos la resiliencia?<sup>1</sup>

El término resiliencia proviene del latín *resilire*, que podría traducirse como “saltar hacia atrás” o “rebotar”. Este concepto fue usado originalmente en el campo de la física para caracterizar la resistencia de un cuerpo al choque y su capacidad para conservar su estructura a pesar del impacto (Colmenares, 2002). Desde el punto de vista psicosocial, distintos autores han dado diferentes definiciones respecto al concepto de resiliencia, entre las que cabe mencionar las siguientes:

- Historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha visto expuesto a factores biológicos de riesgo o eventos de vida estresantes; además, implica la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad a futuros estresores (Luthar y Zingler, 1991; Masten y Garmezy, 1985; Werner y Smith, 1982 en Werner y Smith, 1992, citados en Kotliarenco, 1997).

---

1 Esta sección fue extractada de la tesis de maestría en Salud Pública *Resiliencia ante la discapacidad, la vejez y la pobreza*, desarrollada por Andrea Cárdenas bajo la dirección de la profesora Alba Lucero López, en el marco del Grupo de Investigación Cuidado Cultural de la Salud de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, y puesta en diálogo con los estudios de discapacidad.

- Enfrentamiento efectivo ante eventos y circunstancias de la vida severamente estresantes y acumulativos (Lösel, Blieneser y Köferl en Brambing *et al.*, 1989, citados en Kotliarenco, 1997).
- Capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas. La resiliencia es parte del proceso evolutivo y debe ser promovida desde la niñez (Grotberg, 1995, citado en Kotliarenco, 1997).
- La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano. Estos procesos tendrían lugar en el transcurso del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. De este modo, la resiliencia no puede ser pensada como un atributo con el que los niños nacen, ni que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trataría de un proceso interactivo entre estos y su medio (Rutter, 1992, citado en Kotliarenco, 1997).

Como puede verse, uno de principales desafíos para los investigadores en resiliencia ha sido el logro de consenso respecto a la definición del término (Waller, 2001). Sin embargo, y pese a lo heterogéneo de las definiciones existentes, un análisis de estas nos señala que existen ciertas ideas fundamentales: la resiliencia es, dicho de forma simple, adaptación positiva en respuesta a la adversidad (Waller, 2001), que puede ser vista como la capacidad de ser sensible a la adversidad, el dolor o el estrés, la posibilidad de contar con factores que permitan resistir este estímulo para luego ser capaz de construir, utilizando entonces el aprendizaje otorgado por el dolor como una posibilidad para la construcción. A ello se suma una característica particular de este comportamiento: la falta de estabilidad en el tiempo y frente a distintos estímulos (Kotliarenco y Lecannelier, 2004), lo cual indica que la resiliencia no es estática (Waller, 2001), nunca es absoluta, total, o lograda para siempre (Manciaux, 2003).

De igual manera, este análisis posibilita evidenciar la intrincada forma en la que se entretajan los diferentes momentos que conforman un comportamiento específico, dificultando la posibilidad de predicción de una conducta resiliente. Otro aspecto a considerar es que el comportamiento re-

siliente está sujeto tanto a factores externos, o provenientes del medio, como internos, o de la persona; varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida (Manciaux, 2003). De las interacciones entre dichos factores se deriva la multiplicidad de comportamientos que en diferentes momentos puede manifestar un individuo frente a estresores similares, y la variabilidad en las respuestas de diferentes personas ante una misma situación (Kotliarenco y Lecannelier, 2004; Waller, 2001).

Dada la bidireccionalidad de la relación entre las personas y su ambiente, los individuos podrán influenciar las situaciones adversas de vida en la misma medida en que serían influenciados por ellas. De esta manera, es posible concluir que la resiliencia no es ausencia de vulnerabilidad ni una característica de personalidad, sino más bien un proceso interactivo, dinámico y evolutivo entre los individuos y su entorno (Waller, 2001; Manciaux, 2003). La resiliencia es el fruto de factores de riesgo y protección, aunque a menudo esta distinción es artificial pues el mismo factor puede ser un riesgo o una protección dependiendo del contexto, de la naturaleza e intensidad del estrés, de la persona y de la etapa de la vida de cada individuo. Es necesario tener presente que la resiliencia no significa ni falta de riesgo ni protección total (Manciaux, 2003).

Pese a la enorme variabilidad y dificultad que genera la definición unificada del concepto de resiliencia en el presente estudio, esta será entendida como el “conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan acceder al bienestar psicofísico a pesar de las adversidades” (Melillo *et al.*, 2004).

### 1.1 ¿Cómo ha evolucionado la investigación en resiliencia?

En esta sección se tratarán la vulnerabilidad e invulnerabilidad y los campos de investigación antecedentes a la aparición de la resiliencia. A continuación, siguiendo a Theis (2003), se intentará describir la “prehistoria” del campo de investigación en resiliencia examinando los conceptos que ayudaron a su aparición.

Podemos encontrar el origen de esta tendencia de investigación en la década de 1970, cuando especializándose en la investigación del riesgo, Anthony se introdujo en un nuevo campo científico, que “empezaba a desarrollarse con su población de sujetos, conocida como niños de alto riesgo” (p. 46). El objetivo era observar su desarrollo antes de que aparecie-

ran patologías, para descubrir cómo y en qué grado moldean su vida los riesgos afrontados, las vulnerabilidades, las inmunidades que aportan en esa situación, y las defensas, competencias y capacidades para enfrentarse que se han forjado para sobrevivir psicológicamente. Fue entonces cuando se introdujo el concepto de vulnerabilidad, considerando que los individuos no son iguales ante los riesgos: son vulnerables en distinto grado. Para aclarar los conceptos de riesgo y vulnerabilidad, Anthony (1970 citado en Theis, 2003) propuso la metáfora de las tres muñecas: una de cristal, una de plástico y una de acero. Si se diera a las tres muñecas un golpe de martillo con la misma fuerza, la primera se rompería, en la segunda aparecería una cicatriz imborrable, mientras que la tercera resistiría. Sin embargo, el autor era consciente de que la suerte de las muñecas sería distinta si el ambiente pudiese hacer de amortiguador. Además, se dio cuenta enseguida de que ese modelo no se podría trasladar fácilmente a los niños.

La gran cantidad de investigaciones hechas en el campo de la vulnerabilidad se han centrado ante todo en el riesgo que corren algunos niños de desarrollar patologías. Así pues, estas investigaciones intentaban “descubrir las dificultades de adaptación, las manifestaciones de ansiedad, las inhibiciones y las conductas antisociales fruto de una amenaza externa” (Theis, 2003, p. 47).

A partir de los estudios sobre niños de alto riesgo, paralelamente al concepto de vulnerabilidad surgió la tendencia opuesta: la de la invulnerabilidad. En efecto, algunos de esos niños no desarrollaban los trastornos predichos; antes bien, mostraban una “admirable invulnerabilidad”. Aunque este concepto haga pensar en cierta fijeza, la referencia al niño invencible no permitió que los investigadores descubrieran qué hace que una persona pueda liberarse de la adversidad. Las críticas más sutiles sobre la invulnerabilidad fueron planteadas por Rutter (1993, citado en Theis, 2003), quien al contraponerla a la resiliencia afirmó que “el concepto de invulnerabilidad parecía implicar una resistencia absoluta al daño” (p. 48); ahora bien, nadie tiene una resistencia absoluta: unos individuos son más resistentes que otros, pero todos tienen sus límites. El término sugiere que esa resistencia se aplica a todos los sucesos de riesgo; eso es imposible, pues las características que forman la resiliencia varían en función del suceso desfavorable. El concepto parecería implicar que la invulnerabilidad es una característica intrínseca del individuo, pero los estudios demuestran que la resiliencia empieza también en el contexto social. El término sugiere la idea

de una característica invariable; sin embargo, muchas razones hacen suponer que los cambios debidos al desarrollo influirán en la resiliencia, como lo hacen también en otras características.

Por tanto, se abandonó el modelo de la vulnerabilidad, pues aunque permite evidenciar dificultades de adaptación y problemas de conducta en niños que han vivido sucesos adversos, impide entender por qué algunos de esos niños de alto riesgo no sucumben a la patología. Los investigadores estudiaron entonces las competencias de esos individuos, sus capacidades para el afrontamiento y sus estrategias de ajuste; nació un nuevo modelo: el de la resiliencia y los factores de protección (Theis, 2003).

La investigación en resiliencia ha avanzado significativamente en la última década. Existen dos generaciones de investigadores en el campo de la resiliencia: la primera comenzó a principios de los años setenta, y buscaba identificar los factores de riesgo y resiliencia que influyen el desarrollo de los niños que se adaptan positivamente a pesar de vivir en condiciones de adversidad. Como ha podido apreciarse, dichos esfuerzos se contrapusieron a la visión predominante de que los factores de riesgo familiares y ambientales, así como los eventos negativos de la vida producen, inevitablemente, trastornos en la infancia y en la edad adulta (Walsh, 2005; Waller, 2001). Con el paso del tiempo, el foco de esta generación de investigadores se amplió hacia un mayor interés en estudiar los factores externos al individuo (nivel socioeconómico, estructura familiar). Gran parte de estas investigaciones podrían adscribirse al modelo triádico de la resiliencia, que consiste en organizar los factores resilientes y de riesgo en tres grupos diferentes: los atributos individuales, los aspectos de la familia y las características de los ambientes sociales en los que los individuos se hallan inmersos (Infante, 2001).

Tomando en consideración la intervención precoz y la prevención, varios especialistas en desarrollo infantil y salud mental redireccionaron su atención, en las décadas de 1970 y 1980, hacia el entendimiento de la vulnerabilidad y la susceptibilidad al riesgo y al trastorno, así como a los factores de protección que fortalecen los recursos de los niños y su resiliencia. Algunos estudios expandieron su enfoque para incluir el contexto social más amplio, examinando el riesgo y la resiliencia individuales ante condiciones sociales devastadoras, particularmente la pobreza y la violencia comunitaria. En un estudio que comparaba diferentes culturas y entornos desfavorables, tales como las favelas en Brasil y los campos de migrantes



en Sudáfrica, Coles (1989 citado en Walsh, 2005) descubrió que, contrario a las predicciones lúgubres de sus colegas de salud mental, muchos niños pasan por situaciones graves sin experimentar efectos posteriores.

El concepto de fuerza (*hardiness*) surgió de otra línea de investigación sobre estrés y afrontamiento. Examinando la influencia de los eventos estresantes de la vida, como enfermedades mentales y físicas, varios investigadores procuraron identificar rasgos de personalidad que median procesos psicológicos y permiten que algunos individuos extremadamente estresados enfrenten esos eventos de manera adaptativa y permanezcan saludables. Con base en teorías anteriores de competencia, Kobasa *et al.* (1985 citados en Walsh, 2005) propusieron que las personas que experimentan altos grados de estrés y se recuperan de él tienen una estructura de personalidad caracterizada por la fuerza.

El estudio pionero de Krinker y Spiegel (1945, citados en Walsh, 2005), sobre hombres bajo condiciones de estrés bélico, abrió una nueva línea de investigación: aquella sobre el impacto de los eventos catastróficos que engloban daño o pérdida. Esta investigación reveló variabilidad en la competencia de los individuos para recuperarse y seguir con sus vidas.

La mayor parte de las investigaciones sobre resiliencia se concentran en los rasgos y en las disposiciones individuales. Varios estudios han encontrado rasgos como el temperamento maleable y la inteligencia superior como elementos útiles pero no esenciales en el desarrollo de la resiliencia. Estas cualidades tienden a suscitar respuestas más positivas de las otras personas y a facilitar las estrategias de afrontamiento y las habilidades de resolución de problemas. Mayor importancia ha representado un elevado nivel de autoestima, caracterizado por una sensación realista de esperanza y control personal. Rutter (1985, citado en Walsh, 2005) notó que la autoestima y la eficacia fuertes aumentan la probabilidad de un afrontamiento exitoso, mientras que la sensación de desamparo aumenta la probabilidad de que una adversidad conduzca a otra. Murphy (1987, citado en Walsh, 2005) observó que muchos niños generan fe y esperanza a partir de cualquier “disculpa”, lo cual moviliza activamente los pensamientos y recursos que puedan contribuir a su recuperación. Taylor (1989, citado en Walsh, 2005) encontró que las personas con ilusiones positivas tienden a recuperarse mejor que aquellas que tienen una percepción dura de la realidad. Otros rasgos importantes asociados a la resiliencia son el humor, las emociones positivas y el optimismo.

Es inestimable el aporte del estudio longitudinal de Werner (1993, citado en Manciaux, 2003), quien siguió durante treinta años a una cohorte en 698 niños nacidos en 1945 en la isla de Kauai (archipiélago de Hawai). Basándose en una serie de indicadores como la exposición a un riesgo alto de los trastornos de la conducta, de 201 niños examinados a la edad de dos años, 72 evolucionaron favorablemente sin intervención terapéutica y se hicieron jóvenes adultos competentes y bien integrados. Dice la autora que supieron “sobreponerse” a una infancia difícil y, aunque fueran vulnerables, pudieron ser en la práctica invencibles en su recorrido vital. Además, dos tercios de los sujetos no resilientes en la adolescencia llegaron a serlo en la edad adulta, por lo que al final hubo en total casi un 80 % de evolución positiva. Werner (1993, citada en Cyrulnik, 2001) también verificó que el primer componente en el afrontamiento eficiente de estos individuos era un sentimiento de confianza en que es posible resistir las intemperies de la vida. En su estudio desarrollado en Kauai, los niños resilientes desarrollaron un sentido de coherencia, una fe en que los obstáculos pueden ser superados y la creencia de que tenían el control de sus destinos. Estos niños tenían una probabilidad significativamente mayor que los niños no resilientes de tener una condición interna de control y una confianza optimista para moldear los acontecimientos.

Del breve recorrido histórico presentado es posible concluir que, inicialmente, la resiliencia fue conceptualizada desde la perspectiva de la personalidad y los estilos de afrontamiento que hacían que ciertos niños continuarán con una trayectoria de desarrollo positivo, incluso cuando debían soportar considerables grados de adversidad. Estos niños fueron llamados “fuertes”, “invulnerables”, “superniños” o “resistentes al estrés”. Esta concepción de invulnerabilidad individual puede ser problemática de varias formas:

- La invulnerabilidad individual es la antítesis de la condición humana. Nadie es resiliente o vulnerable todo el tiempo.
- Centrarse únicamente en los factores intrapersonales oscurece el contexto ecosistémico de la resiliencia. La falacia ontogenética de la psicología del desarrollo es la concepción del desarrollo humano como un proceso de maduración exclusivamente individual.
- La idea de invulnerabilidad sugiere que los individuos, familias y comunidades son deficientes, débiles y culpables cuando

no pueden superar sus problemas por sí mismos. Esta tendencia ha sido denominada “culpabilizar a la víctima”, y ha sido usada para mostrar los problemas sociales de las minorías más como resultado de sus propias fallas que como responsabilidad de la sociedad que crea y mantiene dichos problemas (Waller, 2001).

Como puede apreciarse, la investigación en resiliencia, habiéndose originado en la psiquiatría y en la psicología del desarrollo, ha tendido a enfocarse en factores intrapersonales, más que a considerar el contexto ecosistémico de la adaptación (Waller, 2001). Tomando en consideración este hecho, las investigaciones han vinculado cada vez más la emergencia de la resiliencia en los niños vulnerables con las influencias protectoras fundamentales en los contextos familiar y social. La influencia de los rasgos disposicionales ocurre en el contexto relacional. Según Werner (1993, citada en Walsh, 2005) la autoestima y la eficacia son promovidas, por encima de todo, por las relaciones de apoyo. De este modo la adaptación a los eventos de crisis está influenciada por el significado de la experiencia que es socialmente asignado.

La segunda generación de investigaciones en resiliencia retoma el interés de la primera, al inferir qué factores están presentes en los individuos de alto riesgo social que se adaptan positivamente a la sociedad, a lo que agregan la dinámica entre factores que están en la base de la adaptación resiliente. En la fase más reciente de esta generación, la resiliencia es entendida como un proceso dinámico donde las influencias del ambiente y del individuo interactúan en una relación recíproca que le permite a la persona adaptarse a la adversidad, concepción teórica que orienta el presente estudio. La mayor parte de los autores adscritos a esta generación podrían ser catalogados como pertenecientes al modelo ecológico-transaccional de la resiliencia, el cual tiene sus bases en el modelo ecológico de Bronfrenbrener (1981, citado en Infante, 2001). En la siguiente sección se profundizará en los planteamientos de esta perspectiva.

## 1.2 Modelo ecológico-transaccional de la resiliencia

Como ha podido apreciarse, la investigación en resiliencia a lo largo de su historia ha mantenido una fuerte inclinación hacia el nivel individual de

análisis, tendencia predominante en la actualidad. La mayoría de las investigaciones y los artículos conceptuales definen la resiliencia como expresión del temperamento, como fenómeno interno o psíquico. Este hecho es fiel reflejo de su origen en el campo de la psicología, disciplina que, aunque reconoce la importancia de la cultura, se centra en la búsqueda de los rasgos universales de la construcción psicológica humana, otorgándole a la cultura un lugar, a lo sumo, como variable independiente (Manciaux, 2003). Así, pocos investigadores han explorado las características de la resiliencia que surgen de sistemas como la familia, la comunidad o los valores culturales (Ehrensaft y Tousignant, 2003).

Sin embargo, existe un reconocimiento creciente de que la resiliencia es multidimensional y multideterminada, y que puede ser mejor entendida como un producto de las transacciones intra y entre múltiples niveles sistémicos en el transcurso del tiempo (Walsh, 2005). La relación entre los seres humanos y la adversidad, fuente de la resiliencia, no es ni lineal ni unidireccional, de ahí que las personas puedan ser tanto influidas como influir sobre las condiciones de vida desfavorables que les rodean. Esta perspectiva es relativamente nueva en el estudio de la resiliencia, e invita al esfuerzo interdisciplinario para explorar la articulación entre los procesos psicológicos y aquellos del ambiente no psicológico (Waller, 2001): entre los primeros, las vivencias del pasado y, entre los segundos, el contexto del momento en materia política, económica, social, cultural y humana (Manciaux, 2003).

La comprensión de la resiliencia requiere el análisis del impacto que la adversidad y los factores protectores surgidos en los diferentes niveles sistémicos tiene sobre las personas. Por esta razón, es necesario tomar en consideración que los factores de riesgo y protección pueden surgir de los sistemas individual (biológico —enfermedad crónica, buena alimentación—, psicológico —ansiedad, habilidades cognitivas—), familiar (sobrepotección, flexibilidad en los roles), comunitario (barrios inseguros, grupos de apoyo comunitario) y social (pobreza, acciones afirmativas). Dichos factores de riesgo y protección dentro de un ecosistema dado son dinámicos; no son atributos fijos y su efecto solo es evidente en el contexto de su interacción y en el significado que cada individuo le dé a un determinado factor (Waller, 2001). Jessor (1993, citado en Waller, 2001) resalta que la investigación sobre el desarrollo psicosocial que ignora las condiciones contextuales de adversidad crónica y concentrada limita nuestra comprensión del desarrollo, en general, y de la resiliencia, en particular.

La detección de tan amplia variedad de factores que influyen en el desarrollo de la resiliencia solo es posible si se parte de un modelo teórico que permita organizar el conocimiento acerca de la interrelación y la interdependencia entre los individuos y los sistemas sociales, observar el fenómeno y usar posteriormente los resultados tanto para la ciencia como para la política oficial (Bronfenbrenner, 2002).

Desde la perspectiva de la ecología del desarrollo humano, planteada por Bronfenbrenner (2002), se concibe el desarrollo como un proceso continuo de adaptación y acomodación mutua entre los individuos y su ambiente físico, social, de clase y cultural; el ambiente es definido como algo que se extiende mucho más allá de las situaciones inmediatas que afectan a la persona en desarrollo para incluir las interconexiones entre dichos entornos y las influencias externas que emanan de los entornos más amplios. Así, topológicamente, el ambiente se concibe como una disposición seriada de estructuras concéntricas, en la que cada una está contenida en la siguiente. Estas estructuras se denominan micro, meso, exo y macrosistemas, y se definen de la siguiente manera:

Un *microsistema* es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno con características físicas y materiales particulares. La palabra “experimenta” es determinante dentro de esta definición, dado que no solo son importantes las condiciones objetivas de un entorno específico, sino la manera en que dichas propiedades son percibidas por las personas. Ejemplos de microsistemas son la escuela y la familia (Bronfenbrenner, 2002).

Un *mesosistema* comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente, por ejemplo, entre la familia, el trabajo y la vida social; por tanto, un mesosistema es un sistema de microsistemas. Las interconexiones pueden adoptar varias formas, otras personas que participan activamente en ambos ambientes, comunicaciones formales e informales entre entornos, y el grado y naturaleza del conocimiento y las actitudes que existen en un entorno respecto al otro (Bronfenbrenner, 2002).

Un *exosistema* se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno (Bronfenbrenner, 2002).

El *macrosistema* es el complejo de sistemas seriados e interconectados como una manifestación de los patrones de la ideología y la organización de las instituciones sociales comunes a una determinada cultura o subcultura, junto con cualquier sistema de creencias y valores que sustente dichos patrones. Son propiedades del macrosistema los sistemas político, económico y cultural (Bronfenbrenner, 2002). Desde esta perspectiva se reconoce el poder de las instituciones sociales en relación con los individuos y el potencial de estos para cambiar los ambientes que condicionan su vida.

Este autor no habla explícitamente de los factores psicológicos individuales, sino más del efecto de los niveles de contexto sobre el desarrollo de las personas, rescatando que el significado que los individuos le atribuyen a su realidad determina lo que es real para los individuos.

### 1.2.1 Macrosistema: procesos estructurales

Los procesos estructurales pueden definirse como las características de la estructura social e institucional, y la política oficial a nivel macro que impactan sobre la vida diaria (Bronfenbrenner, 2002) y contribuyen en el surgimiento de la resiliencia. Siguiendo a Bronfenbrenner, es posible plantear que identificar como características discretas las particularidades en cuanto a clase social, etnia y cultura de un determinado grupo humano resulta ser insuficiente para comprender la manera en la que dichos rasgos pueden llegar a influir sobre el desarrollo humano. Para lograr esta comprensión se necesita una cierta información sistemática respecto a la estructura y la sustancia del contexto donde tiene lugar el fenómeno en mención; estructura y sustancia que se encuentran determinadas por los niveles de contexto más amplios en los que se encuentran inmersos los individuos.

Esta relación ha sido abordada a través de las investigaciones sobre cambio social y sus efectos sobre el desarrollo psicológico, las cuales arrojan luz sobre la dialéctica del desarrollo social, pues según Luria (citado en Bronfenbrenner, 2002) los procesos cognitivos tienen raíces sociohistóricas, es decir, la estructura de pensamiento depende de las estructuras rectoras de la actividad colectiva en las diferentes culturas. En este sentido, resultaría lícito decir que lo que ocurre en el nivel más externo del contexto influye sobre los niveles que lo componen hasta llegar al nivel de la persona, es decir, que el desarrollo individual se daría en el marco de un sistema ambiental dinámico.

Sin embargo, es importante decir que en este proceso dinámico los individuos no solo son objetos atrapados en la corriente de la historia y la estructura social, sino que son agentes activos en su relación con los fenómenos sociales, económicos y políticos de su tiempo. Tan importante es el rol del individuo en dicha relación, que solo se puede comprender el mundo social si se analiza como lo experimentan los que viven en él (Elder, 1974, citado en Bronfenbrenner, 2002) y la influencia que tiene sobre sus vidas.

Este planteamiento ha sido ilustrado mediante investigaciones diversas. En un estudio retrospectivo longitudinal que buscaba observar el efecto de la Gran Depresión de 1929 en Estados Unidos sobre las vidas de los hijos de familias empobrecidas y no empobrecidas, Elder (1974, citado en Bronfenbrenner, 2002) encontró que los hijos de las familias empobrecidas tuvieron mejores resultados vocacionales, ocupacionales, educativos y familiares que los hijos de familias no empobrecidas. De acuerdo con el autor:

parece que una infancia que protege al niño de las dificultades de la vida no permite que se desarrollen o se comprueben las capacidades de adaptación a las que se recurre en una crisis vital. Quien participa y maneja problemas reales surgidos de las estructuras y dinámicas sociales durante su infancia y adolescencia participa de una especie de aprendizaje para la vida adulta. (Bronfenbrenner, 2002, p. 65).

### 1.2.2 Mesosistema

Siguiendo a Bronfenbrenner (2002), se define el mesosistema como las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona participa activamente y que contribuyen en el surgimiento de la resiliencia. El autor propone que existen cuatro tipos generales de relaciones entre los entornos:

- Participación en entornos múltiples: esta forma de relación tiene lugar cuando la misma persona realiza actividades en más de un entorno.
- Vinculación indirecta: si la misma persona no participa de una manera activa en ambos entornos, aún puede establecerse una conexión entre ellos a través de un tercero que funciona como intermediario entre las personas de los dos entornos.

- Comunicaciones entre entornos: estos son mensajes que se transmiten de un entorno a otro, con la intención expresa de proporcionar información específica a las personas del otro entorno. La comunicación puede tomar formas directas en intercambios cara a cara o a través de medios como el teléfono o el correo, o formas indirectas a través de la red social. La comunicación puede ser bilateral o unilateral.
- El conocimiento entre entornos: se refiere a la información o a la experiencia que existe en un entorno respecto al otro. Este conocimiento puede obtenerse a través de comunicaciones entre entornos o de fuentes externas a los entornos en cuestión.

Aplicando a la resiliencia las hipótesis que Bronfenbrenner (2002) plantea sobre el desarrollo en relación con el mesosistema, podríamos proponer que el potencial para promover la resiliencia por parte de los entornos se ve incrementado si existe una persona vinculante entre ambos entornos y si sus roles, actividades y relaciones estimulan la aparición de la confianza mutua, de una orientación positiva, del consenso de metas entre entornos y de un creciente equilibrio de poderes. La presencia de este tipo de vinculación es denominada “vínculo de apoyo”. Según el autor, mayor será el potencial para la promoción de la resiliencia cuanto mayor número de vínculos de apoyo existan, y si dichos vínculos hacen parte de la familia del individuo. En este sentido, la condición menos favorable sería cuando el mesosistema tiene vínculos débiles, es decir, cuando el único vínculo entre entornos se da a través del individuo sin apoyos adicionales. A medida que el individuo va ganando confianza en sí mismo los vínculos de apoyo se van haciendo menos necesarios e incluso podrían llegar a ser contraproducentes.

El potencial para la resiliencia derivado de la participación en entornos múltiples variará en relación directa con la facilidad y el alcance de la comunicación recíproca entre entornos, y en la medida en que dicha comunicación se dé en forma personal. Por tanto, la inclusión de la familia en la red de las comunicaciones resulta de gran importancia. Igualmente facilitador es el hecho de que antes de la entrada en cada nuevo entorno el individuo y los miembros de los otros entornos en cuestión reciban información, recomendaciones y testimonios acerca de la inminente transición.



### 1.2.3 Microsistemas: apoyo social, procesos de afrontamiento y procesos individuales

Los procesos relacionales pueden ser entendidos como las actividades, roles y relaciones que las personas experimentan en sus entornos inmediatos (Bronfrenbener, 2002), especialmente la familia, las cuales se sostienen sobre la base de unos procesos comunicativos y unas normas organizacionales influidas por creencias y prácticas culturales (Walsh, 2005).

Antes de describir la influencia que tienen las relaciones tanto intra como extrafamiliares sobre el desarrollo de la resiliencia, es necesario indicar brevemente las propiedades inherentes a toda relación interpersonal:

- **Reciprocidad:** en toda relación lo que hace uno de los miembros influye sobre el otro y viceversa. Como consecuencia, ambos miembros de la relación deben coordinar sus actividades entre sí, lo cual se facilita a través de la retroalimentación constante que, además, promueve la interdependencia (Bronfrenbener, 2002).
- **Equilibrio de poderes:** aunque las relaciones sean recíprocas, es posible que uno de los miembros tenga más influencia que el otro (Bronfrenbener, 2002).
- **Relación afectiva:** cuando los individuos toman parte de una interacción es probable que desarrollen sentimientos más fuertes el uno hacia el otro. Estos sentimientos pueden ser mutuamente positivos, negativos, ambivalentes o asimétricos (Bronfrenbener, 2002).

Otro de los aspectos determinantes y determinados por los procesos relacionales son los roles. “Un rol es un conjunto de actividades y relaciones que se espera de una persona que ocupa una posición determinada en la sociedad y las que se esperan de los demás en relación con ella” (Bronfrenbener, 2002, p. 69). Los roles se suelen identificar con las etiquetas que se utilizan para designar distintas posiciones sociales en una cultura, las cuales, en general, se diferencian según la edad, el sexo, la relación de parentesco, la ocupación o el estatus social. En la práctica, la posición social de una persona, y por tanto su rol, pueden definirse en respuesta a la pregunta “¿quién es esa persona?”, desde la perspectiva de alguien que la conoce a ella y del contexto social en el que está situada.

Es evidente que el concepto de rol implica una integración de los elementos de actividad y relación, en función de las expectativas de la sociedad. Como estas expectativas se definen a nivel de la cultura en su totalidad, el rol, que funciona como un elemento del microsistema, en realidad tiene sus raíces en el macrosistema de un orden superior, y en la ideología y las estructuras institucionales que se asocian a él. Es precisamente el hecho de que los roles estén incluidos en este contexto más grande lo que les da el poder especial para influir en el modo en el que una persona se comporta en una situación determinada, en las actividades en las cuales participa y en las relaciones que establece.

### 1.2.3.1 Apoyo social

Hoy en día se reconoce que la salud, tanto mental como física, depende en gran parte de los factores sociales que caracterizan las condiciones de vida de las personas. Sin embargo, cómo operan exactamente estos factores, sigue siendo la pregunta que guía la investigación actual en torno al apoyo social (Reblin y Uchino, 2008).

En general, se ha puesto de manifiesto que, cuando las personas se sienten bien apoyadas, también muestran otras características favorables, tales como mayor autocontrol, mejores estrategias de afrontamiento, mayor autoeficacia, estado de ánimo menos deprimido, mejor ajuste y bienestar ante situaciones estresantes (Schmitz, 1998 citado en Schwarzer *et al.*, 1997). Los estudios también han encontrado repetidamente que quienes reciben más altos niveles de apoyo social disfrutan de una mejora en la salud y el bienestar, aumentan su satisfacción con la vida y presentan menos soledad (Chalise *et al.*, 2007).

Tras décadas de estudio en el área se ha evidenciado la necesidad de conceptualizar el apoyo social, el cual ha sido usado indistintamente junto con otros términos, como redes sociales e integración social. Según Schwarzer *et al.* (2003), las redes sociales harían referencia al número de personas o posibles dadores de apoyo en el entorno de un individuo. Por su parte, la integración social aludiría a la estructura y la cantidad de relaciones sociales, es decir, al tamaño de las redes y la frecuencia de la interacción, mientras que el apoyo social haría referencia a la función y a la calidad de las relaciones sociales, ejemplos de lo cual son la disponibilidad de ayuda percibida o el apoyo actualmente recibido, lo cual ocurre dentro de un

proceso interactivo y está relacionado con el altruismo y la percepción de reciprocidad. Rob (1990, citado en Schwarzer *et al.*, 2003) argumenta que la salud y el bienestar no son solamente el resultado de la disposición actual de apoyo, sino la consecuencia de la participación en un contexto social significativo. Recibir apoyo le da significado a la vida de las personas, debido a que les da un motivo para devolverlo, para sentirse comprometidos y apegados a sus lazos.

Sin embargo, se ha puesto de manifiesto que la naturaleza de la percepción del apoyo social es más compleja que el simple reconocimiento de que el apoyo es recibido. Dunkel-Schetter y Bennett (1990, citados en Chalise *et al.*, 2007) argumentan que se trata de un proceso multifactorial. Si el apoyo es deseado, si es buscado o recibido pasivamente, y si quien lo recibe está satisfecho con él, son factores críticos en la determinación de los efectos del apoyo social.

#### 1.2.3.2 Procesos de afrontamiento

Con base en los resultados del proceso valorativo de los estresores y los recursos con los que se cuenta para hacerles frente, los individuos implementan una “serie de acciones que surgen de aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas internas y/o externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1984, p. 86). Dichos esfuerzos hacen parte de lo que los autores han denominado “proceso de afrontamiento”. A partir de esta definición es posible diferenciar entre el afrontamiento y el dominio, pues el primero implica implementar estrategias como la evitación o la minimización, sin que estas lleven a los sujetos a dominar la situación.

Lazarus y Folkman (1986) destacan de su definición que el proceso de afrontamiento conserva sus características independientemente del resultado, es decir, sin importar si cumple o no con sus objetivos o funciones. Según los autores, las funciones del afrontamiento son: manipular o alterar el entorno causante de la perturbación a través de acciones o cogniciones dirigidas hacia la fuente de estrés (afrontamiento dirigido al problema), y regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia, específicamente a través de un incremento en la tolerancia de los eventos negativos o la estabilización del balance emocional (afrontamiento dirigido a la emoción).

El afrontamiento dirigido hacia el problema guarda características comunes con la resolución de problemas. El primero engloba un conjunto de estrategias más amplias que incluyen las que hacen referencia al interior del sujeto, mientras que la resolución del problema implica un objetivo, un proceso analítico dirigido principalmente al entorno.

La segunda función del afrontamiento, es decir, el afrontamiento dirigido a la emoción, puede dividirse en tres grandes grupos: uno que busca disminuir el grado de trastorno emocional, que incluye estrategias como la minimización, la evitación, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos de las situaciones negativas; un segundo grupo que incluye los autocastigos y autorreproches, dirigidos a aumentar el grado de trastorno emocional, pues algunos individuos necesitan experimentar primero un intenso trastorno emocional antes de pasar a sentirse mejor, y en tercer lugar están quienes utilizan las alteraciones emocionales para precipitarse a sí mismos a la acción.

De acuerdo con Lazarus y Folkman (1986), ambas funciones pueden influirse, potenciarse o interferirse mutuamente, y su utilización dependerá de la percepción situacional que el individuo logre a través del proceso valorativo.

Los planteamientos teóricos de Richard Lazarus y sus colaboradores están ampliamente dominados por una visión de proceso más que por la asunción de estructuras estables básicas, tales como los rasgos de personalidad, lo cual implica que el afrontamiento es cambiante, es decir, que el individuo modifica sus estrategias a medida que va cambiando su relación con el entorno (Knoll, 2002).

### 1.2.3.3 Procesos individuales

Los procesos individuales son definidos como las características biopsicosociales de nivel individual que interactúan con las características del ambiente “para permitir la manifestación de la resiliencia” (Polk, 1997, p. 6). Dada su importancia en relación con la resiliencia, a continuación se abordarán los aspectos emocionales, especialmente las emociones positivas.

Según plantea Vera (2006), experimentar emociones positivas lleva a estados mentales y modos de comportamiento que de forma indirecta preparan al individuo para enfrentar con éxito dificultades y adversidades venideras. Múltiples estudios han mostrado que las emociones positivas

tienen un amplio rango de efectos sobre los individuos (Lyubomirsky, King y Diener, 2005; Pressman y Cohen, 2005 citados en Ong *et al.*, 2006). Los trabajos teóricos y empíricos indican que las emociones positivas promueven la flexibilidad en el pensamiento y la resolución de problemas, contratan los efectos de las emociones negativas, facilitan el afrontamiento, construyen recursos sociales y mejoran el bienestar. Frecuentemente las emociones positivas pueden co-ocurrir junto con emociones negativas, incluso en medio de eventos de estrés significativo. Una de las formas en las que las emociones positivas pueden desempeñar un papel central en la adaptación ha sido propuesto por Zautra *et al.* (2001, citados en Ong *et al.*, 2006) en su modelo dinámico del afecto. Dicho modelo predice que, bajo condiciones normales, las emociones positivas y negativas son relativamente independientes, mientras que durante las situaciones estresantes puede aumentar marcadamente una correlación inversa entre unas y otras, haciendo más probable que las emociones positivas disminuyan las negativas en días de estrés elevado. El modelo también predice que un déficit relativo en experiencias emocionales positivas puede llevar a los individuos a ser más vulnerables a los efectos del estrés. Este modelo sugiere que las emociones positivas ante la adversidad pueden contribuir a la resistencia al estrés y de ahí a la adaptación, al interrumpir la experiencia de las emociones negativas. Recientes investigaciones sugieren que las emociones positivas son un componente crucial de la resiliencia. El soporte empírico para este modelo demuestra que los individuos tienden a implementar estrategias de afrontamiento que eliciten emociones positivas tales como el descubrimiento de beneficios, la revaloración positiva de los eventos adversos, el humor, infundirle a los eventos un significado positivo, y el direccionamiento hacia estrategias de afrontamiento orientadas al problema para regular las experiencias emocionales negativas.

Entre las emociones positivas destaca el humor como factor asociado a la resiliencia. El sentido del humor frecuentemente ha sido identificado como un valioso factor personal que influye sobre la salud y el bienestar, convirtiéndose en una vía efectiva para ver en perspectiva los problemas propios mientras se mantiene la autoaceptación; es decir, permite nuevos *insights* sobre viejos problemas, tanto como la distancia necesaria para ver objetivamente nuevas soluciones (Cohen, 1990 citado en Dowling, Hockenberry y Gregory, 2003). De acuerdo con Cyrulnik, el buen humor no solo permite “negarse a dejarse dominar por el sufrimiento que proviene

del exterior, sino que incluso a través de él se consigue convertir las circunstancias adversas en un cierto placer” (2002, p. 16). Vaillant y Vaillant (1990, citados en Dowling, Hockenberry y Gregory, 2003) describen el sentido del humor como un mecanismo de defensa madura que predice una mejor salud física y psicosocial y una mayor satisfacción con la vida, además de favorecer los vínculos y el apoyo social (Rodríguez, 2001).

En el trabajo de Martin *et al.* (1993, citados en Dowling, Hockenberry y Gregory, 2003), en el cual se investigaba el rol del humor como moderador de los estresores de la vida, se encontró que el sentido del humor modera el impacto de los estresores sobre los resultados en alteraciones del estado de ánimo, tales como depresión y ansiedad, y sobre el insomnio, la soledad y la autoestima. En el estudio desarrollado por Dowling, Hockenberry y Gregory (2003) en el cual se buscaba investigar el efecto del sentido del humor sobre la relación entre estresores asociados al cáncer, ajuste psicosocial, función inmune e infecciones en niños diagnosticados con cáncer y receptores de quimioterapia ambulatoria, se encontró que existía una relación entre sentido del humor y ajuste psicosocial, sin importar la cantidad de estresores que se debían afrontar. A medida que los estresores asociados al cáncer se incrementaban, los niños con alto sentido del humor reportaron menor incidencia de infecciones que los que tenían menor nivel de buen humor.

#### 1.2.3.4 Integración escolar contra inclusión educativa

Al día de hoy existe una controversia entre los conceptos de integración escolar e inclusión educativa. En este espacio no vamos a incorporar este debate y optamos por utilizar el término de integración escolar, puesto que a la fecha en que transcurren las historias, es el empleado por la Secretaría de Educación Distrital (SED). No obstante lo anterior, es claro que lo que este estudio quiere promover está más cercano a la inclusión que a la integración.

Lo importante es reconocer que actualmente se considera que la atención dirigida a niños y niñas con discapacidad, separados de la sociedad y en instituciones especiales, no ha sido la mejor solución. Se propone que la educación regular y especial se fusionen en un sistema unificado y estructurado para atender las necesidades propias de todos los alumnos. Frente a esta consideración, en el medio escolar se produce un cambio de posiciones “segregacionistas” a planteamientos integracionistas que se

oponen a la exclusión de los alumnos con discapacidad del ambiente educativo normal y que exigen el derecho a participar en la vida social. Desde donde se mire, es necesario abogar por un proceso de inclusión que se fundamente en el principio que:

... involucra el reconocimiento del derecho a la plena participación de todos los seres humanos en la dinámica social, cultural, política, económica y educativa de la comunidad a la que pertenecen sin distinciones de raza, religión, credo político o excepcionalidad. Tiene por objeto la aceptación de la persona o grupo en su entorno social, la participación, la solidaridad y la satisfacción de necesidades individuales o colectivas. Como proceso es la adecuada modificación y aplicación práctica y progresiva de los diferentes componentes de las estructuras personales, sociales y culturales en donde se desarrolla el ser humano como organismo biopsicosocial, dinámico e integral. Es el equivalente a la planificación y materialización de las condiciones que van a permitir el desarrollo de la integración. Como finalidad se concibe como la organización sistemática de todos los medios para emprender acciones y proponer estrategias coordinadas y estructuradas que faciliten la plena participación de las personas con discapacidades... (Barrera *et al.*, 1997, p. 19).

Entonces, la inclusión escolar es consistente con el espíritu de las declaraciones internacionales sobre derechos humanos, económicos y culturales. No significa solamente situar al niño con discapacidad en una escuela de educación regular. Si no se da una serie de condiciones, este niño puede estar tanto o más segregado que si está en una escuela especial en la que se cumplan una serie de circunstancias integradoras. La simple coexistencia física de grupos culturales e individuos diferentes no genera una convivencia social favorable y enriquecedora. Según estudios realizados, los niños integrados no son menos rechazados ni se relacionan más positivamente por acción de su ubicación en el contexto educativo regular. Por tanto, lograr una educación que atienda realmente a la diversidad requiere un cambio de concepciones en la educación regular; una nueva concepción en la cual la atención a la diversidad y a la totalidad aparece como principio dialéctico sobre el que ha de sustentarse todo el sistema. Esto se acerca más a la noción de inclusión que a la que se ha venido manejando en Colombia, bajo el término de integración escolar.

El modelo actual de educación inclusiva encuentra sus principales fundamentos en la Declaración Mundial sobre Educación para Todos de

Jomtien (1990) y en el Marco de Acción de Dakar, firmado en el 2000, los cuales se sustentan en la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Convención sobre los Derechos del Niño. A través de estas se establece:

que todos los niños, jóvenes y adultos, en su condición de seres humanos tienen derecho a beneficiarse de una educación que satisfaga sus necesidades básicas de aprendizaje en la acepción más noble y más plena del término, una educación que comprenda aprender a asimilar conocimientos, a hacer, a vivir con los demás y a ser. Una educación orientada a explotar los talentos y capacidades de cada persona y desarrollar la personalidad del educando, con objeto de que mejore su vida y transforme la sociedad. (Unesco, 2000, Declaración de Jomtien, 1990, Art. 7).

Un importante cambio paradigmático que surge del enfoque de Educación para Todos implica que los esfuerzos por la inclusión en el aula no deben ya dirigirse únicamente a grupos particulares, sino al logro de mejoras al sistema educativo que abarquen toda la población, incluidas por supuesto las poblaciones vulnerables. La inclusión no debe ser entendida solo como el acceso de estudiantes con discapacidad a las aulas regulares, sino como la eliminación de barreras que encuentran en su proceso de aprendizaje todos los estudiantes (Booth y Ainscow, 2002).

Sin embargo, los modelos imperantes en la actualidad aún hacen énfasis en programas dirigidos a poblaciones específicas, entre ellas las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, la inclusión escolar puede definirse como el proceso mediante el cual un niño con discapacidad es acogido en la escuela regular y se desarrolla en ella como un ser social. Se basa en el respeto a la diversidad y a la heterogeneidad, y pretende garantizar la participación activa en el aprendizaje, en el juego y en la vida social diaria de la escuela. Friend y Bursuck resaltan que es necesario impulsar “la participación de los estudiantes en ámbitos de educación general como miembros plenos de la comunidad educativa constituida en el aula, y por fuera de ella, donde se atenderán sus necesidades especiales la mayor parte del tiempo” (2003, p. 18). En síntesis, la inclusión escolar debe considerar todos los aspectos: social, emocional, comportamental, físico y académico, entre otros.

En este orden de ideas, el responsable de la inclusión no es exclusivamente el docente, el coordinador o el docente de apoyo. La inclusión debe ser y es una responsabilidad de todos los miembros de la sociedad que rodean a la comunidad educativa, desde las autoridades locales, hasta los



padres de familia. En todo proceso de inclusión escolar participan el estudiante, el grupo de compañeros, los docentes, el equipo de apoyo, la familia y la comunidad. Los resultados que se pueden obtener están determinados por diversos factores presentes en cada uno de los participantes del proceso.

La inclusión educativa es un proceso. Por tanto, las condiciones para una inclusión efectiva deben considerar: la sensibilización, la formación, las adaptaciones curriculares y los servicios de apoyo, entre otros aspectos.

La *sensibilización* es una de las acciones básicas para lograr la creación de condiciones favorables para la inclusión. Abarca la sensibilización del personal directivo, profesionales docentes y no docentes, personal administrativo y de servicio y padres de familia de las escuelas de educación regular seleccionadas. Esta sensibilización se puede llevar a cabo por medio de campañas, talleres o medios masivos de comunicación.

La *formación* tiene que ver con la cualificación del recurso humano que es fundamental y de profunda exigencia en los procesos de integración escolar, puesto que se requieren docentes altamente calificados en las diversas áreas relacionadas con las necesidades específicas de los educandos y, paralelamente, es imprescindible la formación y la adaptación al área de otros profesionales afines. En esta capacitación se contemplan tres modalidades: formación inicial, capacitación permanente y perfeccionamiento docente.

Las *acomodaciones curriculares* son los ajustes o modificaciones que se realizan en los diferentes elementos de la oferta educativa regular para dar respuesta a los estudiantes con necesidades especiales en un continuo de respuestas a la diversidad. Estas adaptaciones pueden darse en la institución, en el aula o en las condiciones inmediatas que rodean al individuo.

Vale la pena resaltar que en el resultado del proceso de educación inclusiva salen beneficiados todos los implicados en el proceso: los niños y las niñas con capacidades diferentes, sus compañeros y compañeras, las familias, las instituciones educativas y la comunidad. En la tabla 1 presentamos los principales beneficios que pueden surgir de este proceso.

En conclusión, entendemos que históricamente el concepto ha evolucionado y hemos pasado de procesos de integración basados en la adaptación de los individuos a los sistemas educativos, hacia un reconocimiento, desde la inclusión, de que debe ser la sociedad la que responda a las necesidades integrales de los individuos.

**Tabla 1. Principales beneficios que pueden surgir del proceso de educación inclusiva**

|  |   |
|--|---|
| <p><b>Niños y niñas</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Actitudes más positivas hacia la escuela.</li><li>• Logros más altos, mayor asistencia y más tareas realizadas.</li><li>• Mayor número de niños que terminan sus estudios.</li></ul>   | <p><b>Familia</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Mayor conocimiento sobre los programas de educación y la manera en la que trabajan las escuelas.</li><li>• Conocimiento sobre la forma de brindarle más apoyo a sus hijos.</li><li>• Mayor confianza sobre las maneras de ayudarlos.</li><li>• Mejor imagen sobre los maestros.</li><li>• Mayor empoderamiento.</li></ul> |
| <p><b>Escuela</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Mayor efectividad en la enseñanza.</li><li>• Mayores expectativas respecto a sus estudiantes.</li><li>• Aumento en la habilidad para entender los puntos de vista y la cultura de las familias.</li><li>• Mejora en la motivación.</li><li>• Mayor sentido de comunidad.</li></ul> | <p><b>Comunidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Mayor impulso a la colaboración entre las escuelas y los padres.</li><li>• Mayor impacto de los servicios comunitarios.</li><li>• Aumento en el acceso de las familias a los servicios.</li><li>• Mayor sentido de comunidad.</li></ul>   |

Fuente: tomado y traducido de Carter (2003).



## ¿Cómo se diseñó el estudio?

La presente investigación es un estudio cualitativo, desarrollado mediante el uso de historia oral de vida como método (Denzin y Lincoln, 2000). Las características de dicho método, entre las que se incluye la preponderancia que se le otorga a la subjetividad del colaborador, al contexto social y cultural, y su visión de proceso más que de resultado, lo hicieron apropiado para la descripción de los procesos de resiliencia, dado que como ha sido planteado, la resiliencia es un proceso transaccional entre los individuos y su contexto, proceso con fuertes raíces en la historia individual.

### 2.1 ¿Qué pretendió el estudio?

Este estudio buscó identificar y describir, mediante el uso de historias de vida, el proceso de adaptación y resiliencia en el ámbito escolar vivido por un grupo de personas con discapacidad durante su adolescencia y juventud, dando especial énfasis a los factores de protección individuales, familiares y sociales que facilitaron dicho proceso.

## 2.2 Los colaboradores como protagonistas del proceso de construcción de sus historias

El desarrollo de todo proyecto de historia oral implica el trabajo mancomunado entre quien recopila las narrativas y quien las narra, razón por la cual la denominación más pertinente para los segundos es la de colaboradores, pues definirlos como objetos de investigación, actores sociales o informantes los rebaja a la condición de sujetos de estudio, desvalorizándolos como parte activa del proceso de creación de la historia oral (Meihy, 2005).

Los colaboradores de la presente investigación fueron tres personas en situación de discapacidad mental o sensorial, tres hombres y una mujer estudiantes, trabajadores o egresados de la Universidad Nacional de Colombia, quienes cursaron la educación básica secundaria y media vocacional en el aula regular, tuvieron un buen desempeño académico, una adecuada integración social durante su adolescencia y juventud, y unos procesos académicos, laborales, sociales y emocionales que en la actualidad son los esperados para las personas de su edad y nivel de formación.

La información que se constituyó en la base de la presente investigación fue obtenida mediante entrevistas de historia oral de vida, las cuales a pesar de no estar estructuradas, fueron orientadas mediante un temario previamente establecido en el que se incluían aspectos relacionados con el autoconcepto, la percepción sobre la discapacidad, las relaciones familiares y extrafamiliares y la vida escolar.

## 2.3 Aspectos éticos

Como parte del diseño metodológico, los aspectos éticos del estudio se desarrollaron tomando en consideración lo dispuesto por la Resolución 8430 de 1993 (Ministerio de Salud, 1993), por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, de tal manera que en este estudio prevaleció el criterio del respeto a la dignidad humana y la protección de los derechos y bienestar de los participantes (artículo 5); se protegió su privacidad, identificándolos solo cuando los resultados lo requirieron y cuando ellos lo autorizaron (artículo 8), y se hizo uso del consentimiento informado, es decir, del acuerdo por escrito mediante el cual el colaborador autoriza su participación en la investigación, con pleno

conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna (artículo 14). Antes del inicio del trabajo de campo, el proyecto, su metodología y el consentimiento informado fueron sometidos a evaluación por parte del comité de ética de la Facultad de Medicina, el cual aprobó su aplicación clasificando el estudio como una investigación sin riesgo.

## 2.4 ¿Cómo se desarrolló el estudio?

Una vez establecidos los objetivos y criterios de inclusión del proyecto, se procedió a convocar a los colaboradores potenciales a una reunión en la cual se les presentó el proyecto y las razones por las cuales fueron seleccionados, la metodología que sería implementada y la forma como se desarrollaría su participación, en el caso de que accedieran a ella. Posteriormente, se establecieron las fechas para los encuentros con cada uno de los colaboradores según su conveniencia de horario y ubicación.

Todas las entrevistas, excepto una, fueron desarrolladas dentro del campus de la Universidad Nacional de Colombia; su duración osciló entre una y dos horas, y el número de entrevistas por colaborador varió entre una y tres. Todas las entrevistas fueron grabadas previa autorización de los colaboradores. Antes de dar inicio a las entrevistas se leyó junto con el colaborador el consentimiento informado que fue firmado por cada uno de ellos. En el caso de los colaboradores con discapacidad visual, la entrevistadora se encargó de leer el consentimiento en voz alta y de indicarles el lugar donde debía ser firmado.

Posteriormente se realizó una transcripción de cada entrevista, palabra por palabra, aunque paralelamente se trató de corregir vicios del lenguaje como el uso excesivo de muletillas. Sin embargo, se tuvieron en cuenta las pausas y las emociones que se ponían de manifiesto en el discurso de cada colaborador, al igual que los eventos contextuales (como ruidos e interrupciones) que hubieran podido influir sobre el diálogo. En promedio, por cada hora de grabación se invirtieron dieciocho horas de transcripción, proceso para cuya ejecución fue contratado un asistente. En la tabla 2 se presenta el registro de horas de transcripción.

Con base en las transcripciones, se procedió con las siguientes fases de construcción de los documentos escritos de historia oral.

**Tabla 2. Registro de horas de transcripción**

| Colaborador | Entrevistas |                     | Horas de transcripción |
|-------------|-------------|---------------------|------------------------|
|             | Número      | Tiempo de grabación |                        |
| Midgard     | 2           | 1 h 58 min 28 s     | 25 h 35 min            |
| Alejandro   | 1           | 59 min 27 s         | 18 h 20 min            |
| Ana Isabel  | 3           | 2 h 43 min 43 s     | 53 h 30 min            |
| Totales     | 6           | 6 h 18 min 3 s      | 149 h 25 min           |

Iniciando con la textualización, que consiste en reorganizar la secuencia cronológica, identificar los temas centrales de la narrativa e incorporar al relato las intervenciones del entrevistador, haciendo del colaborador el único narrador, en primera persona, de la historia. Durante la textualización se eligió el tono vital o frase que haría las veces de epígrafe para la lectura de cada historia. Es sobre esta frase que se pretende organizar la percepción del lector (Meihy, 2005). La etapa final en la creación del documento escrito de las historias orales es la transcreación que, basada en los principios de la traducción, se compromete a la construcción de un texto recreado en su totalidad. En esta etapa se transforman las circunstancias no registradas en el momento de la grabación en condiciones para el análisis social de las entrevistas.

Teniendo en cuenta el papel protagónico que desempeñaron los colaboradores a lo largo de todo el proceso de construcción de las historias orales, eran ellos quienes finalmente aprobarían o no el producto final de la transcreación. Dicha aprobación se dio en el curso de la conferencia, una reunión en la que se dio lectura conjunta de la historia y se negociaron los apartados que el colaborador consideró necesario que fueran retirados, adicionados o modificados. El proceso de conferencia inició mediante el envío por correo electrónico, a cada colaborador, del documento construido con base en sus entrevistas. Una vez ellos lo revisaron contactaron a las investigadoras para acordar un último encuentro con cada uno y, de dichos encuentros, emergieron las versiones finales de las historias. A continuación se incluyen las tres historias que conformaron el estudio.

## 3

# Oyendo las voces y las historias que nos narraron...

### 3.1 "En un momento dado mi vida iba en su cauce y hubo una ruptura para después continuar. ¿Soy yo o son los demás?"

Mi nombre es *Midgard Asgard*, soy una muy buena persona, nací en el 82, un 31 de enero, soy acuario, el signo de la gente más inteligente del zodiaco, y de esta que es la era más caótica, quizá tan caótica como mi propia vida.

Estudié una carrera de ciencias humanas y sufro de trastornos mentales. Con todo lo que he vivido estoy convencido de que la discapacidad mental es de las más difíciles de llevar, en el sentido de que gracias a esto se me dificultan muchas cosas, aunque ha sido muy interesante la experiencia porque he encontrado estrategias para que no se me dificulten y he aprendido otras capacidades que no había descubierto hasta el momento en que me enfermé.

Provengo de un pueblo que queda en el departamento de Boyacá. Mi familia es de gente acomodada. Por esa razón crecí acá en Bogotá en barrios bien, de clase alta, como Chicó, Cedritos y Las Margaritas. Ese es mi nicho hasta que pasa una cosa que cambia la vida mía y la de mi hermano menor.



Pero antes de eso, empecemos por decir que de niño vivía con mis padres, mi hermano y un tío mío, hermano de mi mamá, que tendría como doce años en esa época. Fui un “pelado” tradicional de ruta de bus de esos que meten a un colegio bien. Tenía una vida normal y relajada que transcurría entre ir a clases al colegio, hacer tareas, ir a jugar fútbol los fines de semana y montar en bicicleta por las calles del barrio.

Mi mamá era diseñadora de interiores y mi papá era arquitecto, o sea, jugaban los dos para el mismo equipo pero trabajaban en diferente empresa, y eso hacía que la vida fuera muy sobrellevable [sic], teníamos unos ingresos muy cómodos para el promedio colombiano. Mis padres tenían sus propias empresas, negocios en Boyacá y acá en Bogotá, y como si el tiempo no alcanzara para nada, tenían unos talleres de mecánica, ese era un negocio redondo, era el negocio de la plusvalía total, como dirían los economistas. Ya teniendo el contexto económico de la familia pasemos al contexto cultural. Nosotros teníamos la oportunidad de salir los fines de semana a comer, a pasear a poblaciones aledañas como Chía y hasta el típico almuercito de olla. Creo que éramos ese sueño americano a la colombiana, el cliché completo, con la casa con jardín, con el carro, con el perro, con la ruta, la familia con empresas y pues bien, vivíamos muy rico.

Digamos que todo estaba muy bien hasta cuando tuve como ocho años, estaba pequeñito, cuando hubo una especie de pelea entre mi papá y mi mamá y se separaron por un periodo como de seis meses. Esa fue una separación que en realidad no se notó mucho porque en ese momento mi hermano y yo estábamos viviendo en Venezuela, y cuando regresamos ya había mejorado la situación emocional entre ellos y estaban juntos nuevamente. Como a los tres meses de haber vuelto de Venezuela mi papá cambió de mayordomo, de niño de la casa, de amo de llaves, o como le quieran llamar para no parecer tan pretencioso. Trajo una persona nueva que desde el primer momento me causó una especie de incertidumbre por su mirada como tan fría y desalmada, la mirada de una persona que en algún momento puede causar daño. Para la época del mundial de Italia noventa este tipo llevaba como tres meses viviendo en la casa y al ver las comodidades de que disponíamos decidió robarnos.

Transcurría una mañana de martes y no sé si por el destino, por la vida o el azar, mi mamá, justo ese día, se devolvió a la casa con los obreros de la empresa para recoger unos planos y unos materiales. Después de que los obreros retiraron las cosas se marcharon en la camioneta y ella se quedó

sola. Cuando subió se dio cuenta de que faltaban algunos objetos de la casa y vio que el tipo los estaba metiendo entre un carro. Mi mamá obviamente reaccionó e iba a llamar a la policía, el tipo se dio cuenta y en el forcejeo la ahorcó y al ahorcarla la mató y se robó todo. Le cegó la vida a mi mamá por una caja fuerte que tenía apenas como dos millones de pesos, unos papeles que a él no le interesaban porque no podía hacer nada con ellos, electrodomésticos, ropa y unas joyas de mi mamá que en realidad no eran muy costosas porque ella no tenía esa visión de ostentar lujo con las joyas.

Ese día, cuando mi hermano, mi tío y yo llegamos del colegio, nadie nos abrió la puerta. Nos pareció muy raro porque generalmente nos parábamos en la puerta y el mayordomo nos abría, pero ese día nadie nos abrió. Al cabo de más o menos una hora decidimos pedirle permiso a la vecina para que nos dejara pasar por el murito de adentro de la casa. Entramos y encontramos a nuestra mamá muerta. Es una escena muy macabra que yo siempre salto... fue muy feo subir y encontrar ese ambiente opaco y lúgubre de una persona que acabó de morir. Después de eso pues me imagino que es muy normal que uno llore... y bueno pues... murió.

Mi papá estaba fuera del país esa tarde y regresó a los dos días. La noticia fue supremamente fuerte para él. Se sentía culpable pues recordaba que en dos ocasiones mi mamá le había mencionado que había algo en ese tipo que no la convencía y que él había sido laxo al no pedirle referencias y al meterlo en la casa sin saber mucho de su pasado. Después de todo esto la situación se nos volvió insoportable, porque vivir con los recuerdos de la mamá muerta y además de esa manera era muy complicado. Pero a pesar de todo mi papá soportó bien, y como el nuevo viudo que era, la primera decisión que tomó fue que nos íbamos a trasladar de casa, pues además de lo difícil que se había tornado vivir en la nuestra, el hombre sabía que si nos separábamos mucho de la familia iba a ser pesado, entonces nos fuimos a vivir al sur, donde una parte de mi familia estaba construyendo y monopolizando el barrio Anónimo.

Ese fue otro cambio abrupto pero también fue un cambio sabio porque generó un factor de protección para nosotros, que estábamos muy pequeños, y creo que ayudó a que asumiéramos todo bastante bien. Por ejemplo, en ese tiempo mi papá adoptó a una tía muy joven que nos crió y nos enseñaba muchas cosas útiles para desarrollar tareas. Al cabo de un tiempo, digamos que ya nos habíamos habituado a no tener mamá, pero obviamente el día de la madre, el 31 de octubre o la Navidad, eran fechas

difíciles. Estuvimos tres años y medio viviendo juntos en el barrio Anónimo, hasta que un día mi papá estando con el carro se puso a tomar alcohol en Galerías, aquí, cerca de la Universidad Nacional, o sea que hizo lo que no debe hacer un conductor cuando está borracho: manejó. Desafortunadamente aquí, en la 53 con 30, se estrelló y murió. Nosotros quedamos huérfanos...

Quedamos con la pensión de mi papá que nos cubrió hasta los dieciocho años y con una que otra propiedad que nos dejó. Pero como él tenía deudas por cubrir y unas propiedades hipotecadas aquí en Bogotá, tocó entregarle a los acreedores lo poco que nos quedaba. Nosotros solamente heredamos unas fincas en Boyacá y acá nos acogieron en la casa de una tía, para no decir que quedamos en la calle. Ahí sí era raro porque nunca habíamos estado cercanos a la familia, apenas los veíamos ocasionalmente los fines de semana para jugar con los primos que tenían las mismas edades. Pero ya después pasar a vivir con ellos fue algo duro, porque no teníamos idea de cómo eran las normas de otras casas. Esta tía se convirtió en algo así como una proveedora que no se metía con nosotros para nada, lo que hizo que la relación se volviera buena. Mientras que la tía que vivió con nosotros cuando estuvimos con mi papá nos dio un apoyo moral muy importante, fue como nuestra mamá putativa.

De ahí en adelante debió haber empezado a irme mal en el colegio, pero lo raro fue que me empezó a ir mejor. Creo que hundirme en el estudio fue como una especie de válvula de escape para mí. En lugar de tomar medidas negativas me volví más positivo, me dediqué a estudiar juicioso y terminé siendo el mejor estudiante durante dos años en un colegio comercial en el sur de la ciudad, que no es un gran logro, pero para un “pelado” como yo, en ese momento sí lo fue.

Gracias a eso me gané una beca y el derecho a estudiar gratis hasta que terminara el bachillerato en ese colegio; solamente tenía que mantener unos promedios que para mí eran relativamente fáciles en el sentido de que no tenía que ponerle mayor dedicación de la que ya le ponía. Además, teniendo en cuenta que ese colegio se distinguía por tener área empresarial, y que yo venía de una familia de empresarios, es decir, venía con el “*software* del comercio corriéndome por la sangre”, era esperable que me fuera bien.

En el colegio fui un “pelado” de odios y amores: me querían mucho mis profesores y las niñas; los niños casi no me querían, me imagino que era por el cariño que me tenían las niñas, porque cuando era niño era

muy lindo. Eso me dio la oportunidad de tener muchas novias en un corto tiempo, dada la alta demanda femenina. Ya ves que siempre he sido afortunado con las mujeres, aprendí a quererlas mucho y también a decirles cuando no las quería. He dado con mujeres maravillosas y casi siempre mayores que yo.

Digamos que la vida del colegio era eso, las niñas y la música, porque debo decir que mis primos, que son compositores, me despertaron la vena musical siendo muy joven. Entonces además de ser buen estudiante también toqué en la tuna y fui bastonero de la banda de guerra del colegio. La banda de guerra era más bacana que la tuna porque se sentía uno muy bien tocando los timbales, esos tambores de un solo parche con caja metálica tocados con dos golpeadores que uno hace girar. En su momento me parecían muy elegantes esos movimientos, ahora me parece demasiado estrambótico darle vueltas a un palo para pegarle a un tambor. Por su origen militar la banda estaba dividida en escuadrones y tenía un ambiente marcial, siempre estuve dirigiendo algún escuadrón, como un sargento, y cuando no aprendíamos ciertos movimientos el profesor nos ponía a hacer flexiones de pecho y cuclillas como en el ejército. Nos iba muy bien; el colegio quedó en tercer lugar en un concurso intercolegiado nacional de bandas y yo me gané el premio a mejor timbal de la ciudad de Bogotá en un encuentro distrital, porque hacía movimientos que los demás no hacían, o sea que sabía “boletearme” [sic] más que los demás. Después me gané el premio a mejor compañero dentro de la banda, pues tenía muy buen oído musical y les enseñaba las canciones a mis compañeros con una metodología un poco más cercana que la del profesor.

En paralelo con el colegio y la música empecé a descubrir que no me gustaba pedirle dinero a nadie y entonces fue cuando aprendí a trabajar en el taller que quedó de los muchos que tenía mi familia. Iba al taller los sábados por dos razones fundamentalmente: una, porque me daban plata de lo que producía el negocio sin que yo pidiera por ser heredero de esa vaina, y dos, porque estaba aprendiendo un oficio diferente. Luego me fui perfeccionando y aprendí a balancear carros. Fue muy chévere porque por esa misma época estaba aprendiendo física en el colegio y balancear llantas es aplicar la física. Además es cuando descubro la relación que hay entre la ciencia y el dinero: entre más sabía de física más plata producía. Y eso hizo que tuviera acceso a muchas cosas, como al movimiento musical de la ciudad.

Crecí escuchando rock y bandas de la ciudad en los toques que se organizaban. En esa movida aprendí a tocar guitarra eléctrica con un profesor del colegio que era músico instrumental y se especializó en instrumentación. Gracias a eso me empecé a familiarizar con tantas bandas que me volví como el Santana de Bogotá; tocaba con todo el mundo en todo lado y por supuesto también era compositor. Mi primer concierto lo tuve a los catorce años en el Teatro Jorge Eliecer Gaitán, empecé por lo grande en un evento que organizó el Ministerio de Cultura para darle relevancia a las nuevas expresiones juveniles. Nos presentamos con una banda que se llamaba Anorexia. Pasamos dos años con la banda, un tiempo que nos permitió explorar nuevas formas de sensibilidad musical que la banda de guerra con su dinámica marcial no permitía. Pero el hecho de que tocara música me generó muchos problemas con mi familia, con mi tía sobre todo, por los horarios de llegada y por los olores de la ropa pues nosotros utilizábamos efectos de humo que son húmedos e impregnaban la ropa de un olor parecido al de la nicotina, entonces mi tía pensaba que fumaba, aunque yo no fumaba. Claro que algo que sí descubrí en la vida del roquero fue el trago, y al descubrir el trago descubrí una manera muy idiota de pasarla bien.

En medio de todo lo que estaba construyendo empezó a notarse que los duelos de mi papá y de mi mamá no se habían cerrado, seguía muy melancólico, y esa melancolía se notaba en las letras que estaba produciendo, letras tan fuertes como “me odio y me quiero morir” o “me mato por soledad” en el fondo están diciendo que uno está mal. A partir de eso entré en un ambiente como destructivo y a los dieciséis años decidí que no iba a seguir viviendo en la casa de mis tíos y que “me valía huevo”irme porque empecé a sentir un ambiente hostil. En ese momento era “pelado” y no estaba cuestionando el futuro, sino todo lo contrario; era reinmediatista y más emocional que nada. No me daba cuenta que el ambiente no era hostil sino preventivo, entonces abruptamente, sin haber terminado siquiera el colegio, me fui de la casa y simplemente me llevé una cama, que en realidad no era una cama sino un colchón y unas cobijas. No llevaba más sino lo que llevaba puesto ¡ah! y pues obviamente mi guitarra eléctrica y el amplificador. Me fui a vivir en un apartamento que alquilé con lo que me ganaba en el taller de mecánica, con la plata que me hacía en los conciertos, y escribiendo guiones para una televisora pública. Tenía dieciséis años pero ya escribía como un demente.

Durante esa misma época, a los diecisiete años, tuve mi primer ataque. Fue en el colegio. Estando en clase común y corriente me caí y

me empezó a dar una especie de ataque de epilepsia; fui consciente de lo que estaba pasando hasta cierto punto y lo siguiente que recuerdo es que amanecí en un hospital al lado de mi hermano y de una tía. Cuando pregunté qué me había pasado dijeron que había sido una especie de accidente cerebro-vascular que me había dado por mucho estrés, por no alimentarme bien y porque no dormía mucho.

Ese primer ataque no tuvo mayores consecuencias en su momento. Seguí con mi vida, terminé el colegio, me gradué con mención de honor y tuve un Icfes como bien, me saqué 347 de los 400 puntos que eran posibles en aquella época. Después de que me gradué, como tenía antecedentes laborales más o menos buenos, entré a una compañía de producción de publicidad, allá los sueldos eran demasiado buenos para una persona de mi edad y que casi no tenía egresos. Ganaba mucha plata y eso fue contraproducente porque empecé a chiflarme. Entré al mundo de las drogas, empecé a consumir “perico”, o sea cocaína, que era lo que más me animaba. Duré en eso como dos años pero pasaron muchas cosas y en ese momento caí en cuenta de que la estaba embarrando. Digamos que esa época fue un poco de decadencia; sin embargo, la pasé muy bien.

A través del trabajo publicitario, escribiendo *jingles* y cabezotes para comerciales, fue que empezó a picarme el bicho de las ciencias humanas, pues empecé a descubrir la performidad del consumidor, es decir, esos elementos de la cultura como la clase social y la distinción que están en el disco duro de las personas y que las hacen consumir ciertas cosas y no otras. Eso me pareció muy interesante y gracias al ambiente comercial en el que me movía me di cuenta que me hacía falta conocer bien el mercado, por eso me presenté a la Universidad Nacional para estudiar Ciencias Económicas y no pasé. Como segunda opción tenía una carrera de ciencias humanas, a la cual entré, pero mi idea siempre fue devolverme a economía. Lo hice y estuve dos semestres pero mis matemáticas de músico y la falta de pasión por estudiar economía me hicieron retornar a ciencias humanas que, entre otras cosas, me parecieron más laxas en términos de procedimientos, con menos matemáticas pero con más complique. No hay fórmulas ni variables, solo conceptos relativos y ambiguos; eso las hace mucho más ricas, complejas y tan difíciles como apasionantes.

Ciencias humanas es una disciplina bien interesante pero también es muy peligrosa; te abre mucho los ojos para ver cómo funciona el mundo, te muestra cosas como las estadísticas de la violencia y los imaginarios que

se tejen en nuestra sociedad alrededor de ella. Eso es un poco descarnado, sobre todo para una persona con una sensibilidad artística como la mía. En ese sentido estudiar ciencias humanas para mí fue una fortuna, pero también fue una desgracia porque más adelante eso se me empezó a conectar con el trastorno. Otra de las cosas que resultó contraproducente para mi trastorno es que en la universidad se conjuguen, en el mismo espacio, tantas visiones comprensivas del mundo. Eso me pareció maravilloso y peligroso a la vez, pues en general uno necesita pensarse, definirse y nombrarse para poderse entender uno mismo y para poder establecer relaciones con los demás; pero cuando se tiene todo tan relativizado es más complejo, todo el tiempo uno se está preguntando “¿soy yo o son los demás?”, la pregunta de la locura.

Es difícil decir qué es lo que tengo. Se supone que es un trastorno esquizoafectivo; otras personas creen que es una especie de bipolaridad, y también hay quienes dicen que tengo una esquizofrenia indiferenciada. Lo cierto es que tan difícil como darle nombre a lo que me pasa es explicar lo que siento. Es una confusión entre sentimientos, ideas y sensaciones corporales indescriptibles, necesitaría un poeta un poco escatológico para que me ayudara a ubicar lo que siento.

Antes de que me empiece el ataque como tal, me empieza una sensación de tristeza fea, de miedo, siento que me están persiguiendo porque hice algo muy malo aunque no me acuerdo qué es eso tan malo que hice, pero siento que todo el mundo lo sabe, por eso uno está desconfiando de las miradas de los demás y siente que alguien lo va a venir a matar. Esa sensación es bien fea, me mete en una crisis que me lleva a ideas suicidas y como a ideas de desesperanza, que en términos existenciales son muy difíciles de sobrellevar. Es una sensación de ensimismamiento tenaz en la que uno empieza a condenarse a sí mismo y a alejarse de los demás. Ese ensimismamiento es como un mecanismo no consiente que uno genera para protegerse de las ideas que empieza a hilar.

Al tiempo con esa sensación empiezo sentir una especie de calor en las manos, una sudoración fría, me da vómito, mareo y diarreas involuntarias; se me acelera el pensamiento y empiezo a percibir las cosas más rápido; es como si los sentidos se desconectaran y empezaran a coger cada uno por su lado, no puedo dormir y me pongo hiperactivo; empiezo a sentir que la vida se me está yendo y empiezo a hacer muchas cosas en un corto tiempo... empiezo a desconectarme. Sin embargo, con el tiempo empecé a

descubrir que estos que podría llamar “estados disfuncionales de mi mente” son profundamente creativos.

Cuando me da muy duro me desconecto totalmente de la realidad, hago un montón de actividades que después no recuerdo. Por ejemplo, como en el 2005, sin estar consciente de ello, me dio por escribir “El manifiesto para un posible suicidio”. Después, cuando estuve bien, vi los dibujos y la forma como había argumentado eso, tenía mediciones de un puente, cálculos de la velocidad de caída desde más o menos veinte metros sobre el pavimento y hasta tenía fotos. Pero la verdad es que no sé a qué horas hice todo eso porque realmente no soy consciente de haberlo hecho. Entrar en esas desconexiones es para mí como quedarme dormido, pero lo que sucede en realidad es que estoy sufriendo un ataque. Cuando “vuelvo” siento una sensación de debilitamiento total; me siento sin aliento y decaído como por una semana, bajo de peso contundentemente, pierdo tres kilos, cuatro kilos y los ojos se me van para adentro. Además, después de eso siempre resulto con un golpe que no sé cómo me di.

Al descubrir que uno padece de trastornos mentales se descubren unos aspectos de la vida que uno no se imaginaba que estaban ahí, aspectos que son bien dolorosos y otros que son como amables. Empieza a sentirse miedo y a aislarse porque la sociedad discrimina, estigmatiza y siente que la personas que sufrimos estas cosas somos peligrosas. Como que la misma familia siente que se rompe esa promesa de tener un hijo así espectacular, que es exitoso y que tiene una serie de capitales que le dan relevancia y nombre a la familia. Esta vaina es como estar en medio de un juego de dos lugares; es un juego entre lo que siento y lo que otros dicen y como me ven y eso puede llegar a ser muy triste. Desde mi “realidad interna” lo que estoy viviendo puede resultar coherente, pero a la vez es incoherente porque salgo con comportamientos que rompen las expectativas de contexto y eso hace que se ponga de manifiesto que efectivamente tengo una enfermedad mental. Cuando algún familiar mío la nota y empieza a decir “no, este ya se deschavetó”, es cuando acudo a algún servicio psiquiátrico.

Por ejemplo, cuando mis parientes vieron “el manifiesto”, de una vez me mandaron a una clínica psiquiátrica. Esta fue mi primera hospitalización, pero no la única, porque en suma he pasado como un año y medio de mi vida en diferentes clínicas psiquiátricas. Esa primera hospitalización duró como dos meses y en ese tiempo me hicieron muchos exámenes, me diagnosticaron y me empezaron a dar un coctel de medicamentos psiquiá-



tricos: moduladores del afecto y antipsicóticos. Recuerdo que una de las primeras reacciones de mi cuerpo a los medicamentos psiquiátricos era que no podía controlar funciones fisiológicas como orinar o defecar. Es muy complicado estar en sociedad si uno no tiene control de esfínteres, eso es totalmente descontextualizado. A partir de esos eventos empecé a descubrir que la enfermedad mental genera una ruptura con las normas sociales. Además de los medicamentos he tenido terapias por psiquiatría para aprender a aceptar la enfermedad, y por psicología, básicamente para aprender a manejar los duelos de mi papá y de mi mamá. Estas terapias tenían cosas que eran bien chocantes porque me pusieron de frente toda mi niñez, las cosas que no había cerrado, y eso en vez de ayudarme como que me atormentó más.

Todo esto de los medicamentos y las terapias hace que uno se dé cuenta de que la psiquiatría, y el mundo médico en general, hace parte de una realidad represiva, construida para ajustar la conducta a la norma social. No digo que sea malo, pero sí siento que la toma de decisiones de los profesionales de la salud es un poco abrupta porque le rompe a uno la relación consigo mismo, no solamente con su cuerpo sino con su vida; por ejemplo, los psiquiatras empiezan a hacer comentarios sobre la vida de uno cuando apenas si la conocen y esos comentarios a veces tienen que ver con los comportamientos que para uno son normales pero que para ellos se salen de la norma. La verdad es que la experiencia de estar en una clínica psiquiátrica tiene tanto de largo como de ancho, porque es una situación de heteronomía total en la que uno pierde su voluntad, su individualidad y su autonomía. Eso de estar a disposición absoluta de los médicos creo que es de las experiencias más negativas que he vivido...

Las clínicas psiquiátricas son lugares nuevos en la historia de la humanidad a los que se ha trasladado mucho del enfoque militar, ese que conocí a través de la banda de guerra. Hay jerarquías: mandos altos, medios y bajos, es decir, están el director y los médicos, los enfermeros, y estamos los pacientes que seríamos la más baja pero la razón de ser de la clínica. Incluso el lenguaje que se usa es militar; por ejemplo, a la comida de cada uno la llaman ración, igual que en el ejército. La rigidez de esa estructura facilita una dinámica en la que se rompe contundentemente con la cotidianidad de uno, pues la racionalizan, la esquematizan y uno está completamente "planillado" en una rutina que comienza con el desayuno a las ocho de la mañana, y termina con la cena a las siete y treinta, y con el inmodificable

momento de acostarse. Tan inmodificable como los horarios de las medicaciones a las que nadie se puede rehusar y de cuyo estricto cumplimiento están encargados los enfermeros. Si uno no se la toma corre el riesgo de quedarse sin ración y sin visitas. Hay muchos de nosotros que sentimos que las medicaciones nos hacen más daño de lo que deberían mejorarnos y empezamos a no tomárnoslas, pero los enfermeros, generalmente los hombres, generan estrategias de choque para hacérselas tomar, como macerar las pastillas con agua y hacérselas pasar así, o a veces sin agua para que nos coja más rápido.

En este sentido, la relación con los pacientes en las clínicas psiquiátricas está mediada por el trastorno que tiene cada cual. Por ejemplo, las personas con los trastornos más severos, que son los que están en las zonas como de máxima seguridad, no tienen al alcance ni siquiera los cubiertos. A los pocos días de haber llegado me llevaron a una zona de las más cuidadas del hospital, no tenía más que un camisón y unas chanclas plásticas gruesas, y solo tenía derecho a la cuchara. Llegué a esa unidad porque pensaron que me iba a escapar. Me la pasaba con la maleta en la espalda, pero eso obedecía a que en algún momento en la misma clínica me robaron el desodorante, la crema dental y el jabón. Lo único que estaba haciendo era proteger mis cosas. Pero nadie me preguntó y asumieron que me iba a volar.

Otra estrategia que generan algunos enfermeros en su desespero por mantener a los pacientes controlados es que les generan profecías anunciadas, todo lo que los hombres consideren real tiene consecuencias reales, por decir algo; si hay alguien que se cree un pajarito, le alimentan la locura diciéndole que “aquí le traemos el alpiste”, “ya lo subimos a su nido”. Le generan elementos simbólicos que lo hacen creer su locura, pero todo con el fin de poderlo controlar.

Con el tiempo fui aprendiendo que esa era la forma como se tomaban las decisiones allá, definitivamente el punto de vista de uno no es tomado en cuenta; los enfermeros están observándolo a uno constantemente, pero muchas veces uno tiene reacciones que no tienen nada que ver con el trastorno y ellos anotan todas esas estupideces. Finalmente, los médicos psiquiatras, que generalmente no están, viven muy atentos de lo que escriben los enfermeros, pero no entienden lo que realmente está pasando con esa persona y terminan interpretando todo desde su propio punto de vista, lo que casi siempre termina en un cambio de medicación o de unidad, en la pérdida de privilegios o en el aislamiento. En esta situación de tanta hete-

ronomía es donde uno empieza a entender la palabra paciente... ¡paciente es ser bien paciente!; uno solo está esperando salir y mejorarse para volver a decidir sobre uno mismo. Pero estar a la voluntad de los demás hace que uno empiece a sentir que ya no vale la pena seguir viviendo; que ya no hay sentido y que si eso va a ser la vida de ahí en adelante es mejor no seguir.

Sumado a todo ese estado de alienación, que se genera gracias a la heteronomía y al efecto tan fuerte de los medicamentos, está el impacto que tiene la carga religiosa tan pesada que se siente en el ambiente de la clínica. Las imágenes religiosas que hay son bien agresivas, digamos que estéticamente son muy persuasivas del sufrimiento, porque la estética católica maneja ese simbolismo, tiene fuegos, almas quemándose, sangre por todo lado, mujeres a medio vestir, hombres lacerados. Esa mezcla tan fuerte contribuye a que uno entre en estados como paralelos a la realidad.

Pero lo positivo de vivir en una clínica psiquiátrica es que uno “coge huevas”, como dicen por ahí, uno se vuelve más fuerte. En alguna medida a mí la vida no me había llevado a decir no contundentemente, pero esta experiencia me llevó a tomar más carácter y a hacer mayor frente a las situaciones en las que uno definitivamente no está siendo tenido en cuenta. Uno aprende a reconocer su autonomía después de que ha sido tan heterónimo, si usted no se quiere tomar la droga ¡paila!, no se la toma y por qué lo tienen que obligar. De alguna manera aprendí a llamar la atención sobre mis derechos.

Una de las estrategias para salir bien de una clínica psiquiátrica es pegarse del perfil de lo que es uno, hablo de lo que los psicólogos llaman la diferenciación; me pegué de mi personalidad, de mi nombre y de las características que podía generar de mí mismo y pensaba: yo no soy una persona agresiva, entonces trataba de no ser agresivo; soy una persona que comprende un poquito las cosas, entonces trataba de manejarlas casi siempre, así estuviese muy molesto por la situación en la que me encontraba. Y digamos que otras estrategias que generé fueron hacer todo lo que a usted le dijeran que hiciera pero hasta donde a usted se le diera la gana de hacerlo y mantener un bajo perfil, estoy ahí pero ni existo.

Después del tiempo empecé a darme cuenta que ya no necesitaba estar ahí, o sea que no era necesario tener un psiquiatra encima para que me siguiera medicando, ni un enfermero que me obligara a tomarme las medicinas, ni una monja que me obligada a rezar cada rato. En ese momento dije “me quiero ir de aquí” y empecé a concentrarme en que me tenía que ir. Hablé con los médicos y les dije que finalmente me sentía en capacidad de

tomar mis decisiones y que no era necesario que estuviese más en la clínica. Sin embargo, ellos como que me interpretaron mal, porque lo que asumían como cierto era lo que escribían los enfermeros. Me imagino que por responsabilidad decían “no, este chino lo soltamos y va y se nos suicida”, y así duré como quince días más, pero ya no necesitaba estar ahí. En ese momento estaba en un estado de desespero total y senté a mi tía, a mi hermano y a otros familiares para decirles “quiubo [sic] ¿me van a colaborar o qué?, ¿me van a dejar aquí botado de por vida? ¡Sáquenme de aquí que ustedes son los que tienen que hacerse cargo de mí!”.

Finalmente, después de haber estado dos meses y más allá medido volví a la realidad, pero ya había perdido semestre en la universidad, el arriendo del apartamento se me había vencido y así varias cosas, porque, obviamente, mientras que uno está desconectado de la realidad, la vida continúa. El desafío en esa situación es ajustarse y darse cuenta de que la forma como se modifica la vida después de que uno ha estado en una clínica psiquiátrica depende mucho de uno mismo. Al salir me rodeé de muchas personas, no de mi familia sino de mis amigos, me acerqué más a ellos y generé redes sociales que fueron muy importantes porque me ayudaron a entender que el asunto no es estar solo, sino que si las personas lo aceptan a uno así es porque de verdad lo quieren y cuando uno quiere a las personas adquiere un compromiso, o sea que tampoco podía ser tan ingrato de dejar a todo el mundo botado porque sí. Creo que por esa razón la relación con mis amigos de toda la vida no cambió mucho. Me apoyaron bastante bien aunque quedaron aterrados con mi cambio físico, pues en dos meses pasé de pesar 76 kg a pesar solo 51. Mis compañeros de la universidad también fueron súper comprensivos. En las carreras de ciencias humanas es muy raro que existan compañeros como los que tuve; ellos no tenían plata pero me colaboraban con su apoyo, por ejemplo uno de ellos se quedaba en mi casa atendiéndome y cosas así que se volvieron muy importantes.

Lo siguiente que hice fue cambiarme de casa, porque cuando los vecinos se enteran de lo que uno acaba de vivir como que empiezan a decir “¡juy! y este qué”. Aunque me mantuve en el mismo barrio, me fui a vivir a un lugar donde no me conocía tanta gente, salté del lugar donde me estaban estigmatizando a un lugar donde ni idea de qué era lo que me pasaba.

Aquí en la universidad fue un caso curioso: tuve mucho apoyo por parte de algunos funcionarios, sobre todo mujeres, y varios profesores de mi carrera. Por ejemplo, uno de ellos me pasó una materia cuando apenas le había entregado como el 40 % de los trabajos y otro me prestó como seis

millones de pesos de los que todavía le estoy debiendo una buena parte. Y de los funcionarios, quienes más estuvieron pendientes de mí fueron la trabajadora social de la División de Salud Estudiantil, que era mi asistente en las vueltas que no podría hacer porque estaba hospitalizado; mi coordinador académico, que se portó a la altura, y las secretarías. Con ellas era muy chistoso porque llegaba a la oficina así todo drogado, me sentaba y no decía nada y todas empezaban “a qué será a lo que viene”, pero me ayudaron todas.

Digamos que saltando un poquito eso, la familia sí me estigmatizó mucho, sobre todo mi abuela materna. Ella nunca estuvo de acuerdo con la relación de mi mamá y mi papá y después de leer libros sobre genética, especialmente el capítulo sobre las enfermedades hereditarias, asumió que todo era culpa de mi papá, porque un tío abuelo mío que se murió hace mucho rato sufría de algo parecido a lo que sufro yo. Sentía un gran estigma por parte de ella; sus comentarios eran muy fuertes y me señalaba mucho. No tengo claro en qué momento ese señalamiento dejó de afectarme, pero lo cierto es que después me di cuenta de que no estaba loco, simplemente había sufrido un trastorno, en un momento dado mi vida iba en su cauce y hubo una ruptura para después continuar.

Estoy convencido de que mi psiquiatra fue clave en todo este proceso. Los dos generamos mucha empatía; ella me entendió mucho y lo bonito de la historia es que después nos enamoramos y, como es obvio, ya no pudo ser más mi psiquiatra. Después ella se sentía algo culpable y yo le decía que esas cosas pasaban y ya. Y después era... no sé, era como tener un motivo para vivir, como que el amor por ella era tan bacano que decía ¡qué chimba haberse enfermado y haberla conocido! Pero en todo caso, es como complejo porque pasó de ser la persona que me controlaba a ser parte de mi vida. Duramos casi un año juntos pero cuando empecé a sentirme muy bien, cuando vi que todo era tan bonito que no me lo creía, dije “cortemos esto antes de que se pierda”. A ella le he escrito mucha música: “Los ojos de...”, “...”, “Tú descubriste las sombras que hay en mí”. He escrito tanto que en el futuro creo que voy a sacar un álbum que lleve su nombre.

Creo que dos de las estrategias que más me han ayudado a solventar las situaciones que me ha tocado vivir han sido la música y compartir con las personas. Digamos que han resultado bastante bien en el sentido de que hoy en día volví a vivir solo, estoy trabajando y me gradué con tesis laureada, ¡o sea que todo esto sí funcionó!

### 3.2 "La vida no es más que 36 minutos aunque parezcan 24 años..."

Soy *Alejandro*, un "sardino", un muchacho de 24 años, esposo, padre de familia y estudiante de Filosofía al que le gusta el *pensamiento más que liberal, libre*. Tengo un semblante muy ochentero, a veces pienso que nací como diez o quince años tarde. Me fascina conocer gente, hacer amigos y viajar. Aunque tengo un carácter fuerte, la mayor parte del tiempo estoy alegre, con una sonrisa en los labios y sacándole una sonrisa a alguien. Mi vida no ha sido fácil, pero en general el mundo me ve despreocupado porque no sirvo para estar haciéndole cara de mártir a nadie a menos que esté muy jodido. No me gusta mostrarme derrotado.

Nací en un hospital al sur de mi ciudad y me crié en un barrio muy humilde. Estuve en ese barrio hasta los tres años, posteriormente vivimos en un barrio que en ese entonces no era más que una montaña deshabitada y con muy pocas casas. Allí estuvimos unos tres años más, tiempo en el que nació mi hermano que ahora tiene 21 años. Luego nos volvimos a trastear en el 90, quizás 89. De ahí en adelante mi mamá y mi papá se dedicaron a procrear; tuvieron en total, conmigo, seis hijos, todos varones.

Aunque me veo muy buena gente, mi infancia fue algo cruel. Mi papá en esa época era un poco violento; mi mamá tenía que trabajar, y a mí me tocaba cuidar a mis hermanos, cambiarles sus pañales, darles sus biberones, atender la casa, estar pendiente de que todo estuviera muy bien y cumplir con mi estudio. Digamos que a pesar de que mis papás trataban de darnos todas las cosas y el estudio, fueron un poco desprendidos de nosotros. Nunca estaban muy pendientes de los cuadernos y cosas de esas, era como "vaya y estudie", pero no había seguimiento al cien por ciento de lo que se hacía. Esa fue mi infancia... fue algo así como la vida caótica: muchos hermanos y una situación económica muy dura en la casa.

Esa falta de supervisión de mis padres generó que fuera relativamente "casoso" [sic] en el colegio, que me sancionaran varias veces, que tuviera problemas y que mucha gente en el barrio no me quisiera. Me gustaba mucho la calle, estar jugando fútbol y montando en bicicleta. Cabe anotar que nací con catarata congénita y que si bien en ese entonces no tenía una visión del cien por ciento, todavía veía. Pero en esos primeros años no hubo mucho dinero para hacer algo y nos tocó esperar hasta cuando, por fin, empezó el Sisbén, una de las cosas buenas que se dieron durante el gobierno del

presidente Ernesto Samper, y en ese momento aprovechamos para intentar hacer algo en cuanto a mi visión.

A los doce años, después de algunas cirugías algo traumáticas, me dieron la noticia de que hasta ahí llegaba, que mi visión era irrecuperable. Como ya tenía una pérdida visual importante el golpe no fue tan fuerte. Quizá les dio más duro a mis padres que a mí, a mi mamá particularmente. Por ejemplo, hasta el sol de hoy, hay momentos en los que todavía me trata como su niño, eso que hacen todas las mamás con todos sus hijos, pero conmigo a veces trata de hacerlo más que con mis hermanos. A veces me paso de guache para decirle “déjeme libre”, “suélteme de la mano que ya soy grande, ya he hecho mil cosas”. Pero igual cuando voy a salir a la calle ella es de las que me da cincuenta mil bendiciones, supongo que cuarenta mil son porque soy su hijo, pero las otras diez mil son porque no veo. En cambio mi papá la ha cogido como suave.

Creo que para mi familia fue especialmente difícil el momento en que volví a estudiar después de haber perdido la vista. Era un momento de transición a la que se sumaba la entrada al bachillerato. Por una parte, en el colegio no me querían recibir, y por otra, los primeros tres meses no los estudié porque mis padres decían “que los de once, que le pegan, que usted no los ve, que bla bla bla”, pero la verdad me mamé de estar en la casa encerrado y me volé. Tenía una gran ventaja y era que el colegio me quedaba al frente de la casa, tenía que darle la vuelta, pero igual era cerca. Ese día salí de la casa, me encontré con algunos amigos y fui a reactivar mi matrícula que había quedado suspendida. Como tenía todos mis papeles listos, al día siguiente empecé a estudiar. De ahí en adelante mi vida dio un giro, no sé muy bien por qué, pero entonces me volví un poco mejor persona, dejé de pelearme con todo el mundo, quizás me empecé a interesar por las chicas y vivía más organizadito conmigo mismo, más pendiente de muchas cosas.

Estudí en un colegio grande donde había aproximadamente 1300 estudiantes por jornada. Era el primer niño ciego que admitían y por esa razón hubo unos que dijeron que no aceptaban la vaina. Algunos pusieron el grito en el cielo y dijeron que nos tocaba buscar un colegio especial; eso era algo traumático, primero porque me estaban segregando, y segundo porque no existe un colegio semejante. Pero al final todos resultaron acogiendo la vaina. La orientadora del colegio se apersonó del asunto y me colaboró mucho; ella fue la que me encontró dos centros de rehabilitación para personas con discapacidad visual, porque nosotros antes no los conocíamos.

Luego empecé una relación muy chévere con los profesores, ellos se fueron acostumbrando a tal punto que dijeron “bueno, recibamos más gente”, y ahora es un colegio inclusivo. En mi caso particular asumieron el reto y lo fuimos cogiendo como suave, o sea no fue apresurado ni traumático, sino que íbamos paso a paso a ver cómo se iban dando las cosas. Íbamos buscando las herramientas unos con otros y yo procuraba dar lo que estuviera a mi alcance para mostrar que podía hacer las cosas. Un ejemplo de eso fueron las clases de álgebra. Para la profesora fue difícil al principio porque las matemáticas son muy gráficas, pero después le cogimos tanto el tiro que ella pedía siempre el curso en el que yo estaba, por eso vi con ella desde octavo hasta once, y seguimos todo un proceso que fue bastante interesante.

Sin embargo, hubo oposición y desconocimiento de algunas personas. Por ejemplo, una vez una profesora, así dentro de su bestialidad, le dijo a mi mamá que para ella era muy difícil explicarme la geometría, porque para mostrarme qué era una línea tenía que coger una varillita o un gancho, enderezarlo totalmente y lijarlo para poder mostrarme qué era una línea. Me pareció algo supremamente exagerado y desde ese día la señora me cayó mal.

En danzas era lo chistoso, era traumático porque cuando se paraban todos al tiempo a bailar frente al espejo no había quién me explicara, entonces me hacía a un lado, me sentaba y trataba de disfrutármelo, pero me achantaba un poco. Claro que a veces cuando se armaban parejitas y le medio explicaban a uno era muy agradable. Algo difícil era no poder hacer deporte igual que los demás, estar en el campeonato de fútbol y todas esas cosas que me parecían muy chéveres. Pero igual hacía mi educación física, todo lo que tocara hacer, todo, todo lo que pudiera hacer lo hacía, saltos, darle diez mil vueltas al colegio. Hacía deporte por fuera del colegio y por eso tenía mucha información de cómo se hacían las cosas, no le tenía temor a correr y cosas de esas, entonces no había ningún problema.

La relación con mis compañeros del colegio fue muy buena, como todo, tuve unos que me cayeron gordos, pero también tuve mis compinches, tenía unos compinches con los que hasta el sol de hoy nos hablamos. Sa-líamos a rumbear, nos gozábamos las clases, nos fugábamos, saltábamos la barda. Tan bien me fue con mis amigos que una vez me cogieron con trago en el colegio, fue muy gracioso porque me encontraron con el cargamento de todos los compañeros, por garoso, casi, casi que me pillan con todo. Afortunadamente alguien fue y rescató la maleta en la puerta de la coordi-



nación. Ya como en el 2000, en el colegio conseguí una novia más estable, ya había tenido algunas pero de esas que van y vienen. Ese fue quizá mi primer noviazgo serio, estuve con la chica unos cuatro años y es la mamá de mi primer hijo.

Mi grado décimo fue el más fructífero de todos, porque fui presidente del colegio. Ya tenía algunas ideas locas en mi cabeza y me tomé el colegio junto con los compañeros del consejo estudiantil. En esa ocasión armamos el paro más largo que hubo en el colegio, duró quizás un mes y pedazo, sellamos el colegio, cerramos carreteras e hicimos marchas a la Plaza de Bolívar. Me sentía todo “Che” Guevara, me lo disfruté, ¡fue del carajo!, delicioso. Se hicieron cosas, empecé a tener roce con personas muy importantes a nivel distrital, local y en el colegio. Cosas que me ayudaron a madurar mucho. Pero llegó el grado once y dije “el once me lo voy a gozar”; no me metí en absolutamente nada, la cogí suave, pasé el año y ya. Sin embargo, en ese mismo año llegaron muchas cosas crueles y criminales: mi novia quedó embarazada, me gradué del bachillerato y cumplí dieciocho años...

En paralelo con el colegio, en el año 99 quizás, empecé a jugar fútbol sala para ciegos y justo en ese mismo año entré a rehabilitarme. Llego uno allí y se vuelve loco. Era relativamente juicioso, pero cuando supe que mucha gente ciega se la disfrutaba empecé a disfrutarla también, no me perdía la corrida de un catre. Empecé a beber en forma, salía a rumbar y me quedaba fuera de la casa algunos días. Al principio fue difícil porque no era muy cómodo para mi familia, pero después se acostumbraron, igual siempre fui muy responsable, no me metía en problemas y nunca tuve dificultades.

Como decía, empecé a jugar fútbol en un club y luego hice parte de la selección de mi ciudad. Salí de la ciudad a jugar y eso me empezó a agradar mucho más. Me fasciné [sic] por el deporte, antes me gustaba mucho el fútbol, pero con toda esa experiencia diría que me volví fiel hincha del fútbol. Gracias al fútbol he tenido la posibilidad de viajar mucho: estuve en Sao Paulo, tuve que negociar con mis compañeros del colegio la fecha del grado porque tenía viaje programado para un día antes de la ceremonia. Me quería graduar igual que todos. Afortunadamente pude cambiar la fecha y me gradué, me tomé un par de cervezas en la tienda que queda en frente del colegio y “mis papis” me dieron severo regalo, me mandaron para Río de Janeiro a jugar el mundial de fútbol sala donde quedamos en el cuarto puesto, nos fue muy bien. El año pasado fuimos campeones en los Juegos Paralímpicos Nacionales.

Cuando llegué de Brasil, llegó conmigo la época de las vacas flacas. Nació mi primer enano y los primeros meses fueron chéveres, tenía algunos ahorros, conseguía mi dinero, me rebuscaba comprando, vendiendo, permutando, lo que hubiera que hacer para no vararme. Pero después vino una época dura, dura... Para mi grado me habían regalado un equipo de sonido y tuve que empeñarlo para cumplir con las cosas del enano, tuve que sacar mucho dinero prestado y esa navidad tuve que revivir mis épocas de infancia e ir a vender papel de regalo al frente del centro comercial Plaza de las Américas porque no tenía nada de dinero para comprarle algo a mi hijo para el 24. Con toda esa situación los papás de ella estaban “enchichados” [sic] porque creían que no iba a responder. Eso para mí era inaudito; siempre trato de asumir mis responsabilidades dentro de lo que pueda dar y en ese momento no solo era por cumplirle a mi enano, sino por demostrarles a los demás que era capaz de cumplir con mis compromisos. Desde la experiencia de esa mala Navidad dije: “¡ni más! esto no me vuelve a pasar”, y a partir del 2005 con unos compañeros armamos un fondo y ahorramos nuestro dinero mensual, prestamos la plata, hacemos actividades, y en diciembre tenemos nuestro dinero para estar tranquilos.

Siguieron las épocas flacas y a comienzos del 2004 conseguí un trabajo en una de esas empresas que empaca y sella extractos bancarios. Era estar sentado desde que uno llegaba, a las siete, ocho de la mañana, hasta quizás las diez de la noche, porque pagaban por horas. Era muy agotador e irónico pasar todo el día viendo cómo la gente tenía tanta plata y uno se mataba tanto por tan poco. Entre lo que me ganaba por ese trabajo, mis negocios y el apoyo económico por ser un buen deportista y por entrenar para los Juegos, la situación se hizo bastante sobrellevable [sic].

Lamentablemente, después de que nació el enano esta mujer se empezó a encariñar con otra persona y las cosas ya no iban bien... seguíamos así porque la verdad no podía dejarla botada, como se dice literalmente. Pero las cosas se siguieron deteriorando y finalmente ella me mandó para el carajo. Acepté porque me pareció mejor terminar que estar peleando frente al niño, eso sí me parecía atroz. Dadas las circunstancias empecé a salir con la chica con la que estoy hoy en día, porque aunque no se crea soy muy serio y mis relaciones son bastantes largas.

Pero eso también era un poco complicado porque ella es mayor que yo, ya es profesional y tenía su relación muy estable. No fue nada planeado; empezamos a salir, a pasarla chévere un ratico hoy y otro ratico

mañana, cuando dijimos ¡mierda! nos queremos. Por allá en el 2005 el esposo se dio cuenta, ella se lo confirmó y yo llamé y se lo reconfirmé. A veces me meto en unas vacas locas que ni yo las entiendo y en cierto momento dije “¿será que es que me metí en algo muy tenaz?, ¿será que cometí un error muy grande?” Pero después las cosas se nos empezaron a dar y prácticamente me fui a vivir con ella, aunque todavía absolutamente nadie sabía... claro que era un secreto a gritos. En esa época fui muy juicioso, si me llamaban a tomar decía “nooooo yo no voy por allá, prefiero quedarme con mi flaca”. Nos volvimos un par de mancuernas, era muy bonito.

Por esa misma época hice el intento de entrar a estudiar en una universidad privada pero el Ictex no me hizo el préstamo que había solicitado y a mitad de semestre me tocó retirarme y dejar botado, ¡afortunadamente! porque la universidad no era gran cosa. En el 2003 me presenté por primera vez a la Universidad Nacional, pero no pasé, y en el 2005 la misma historia, entonces medio desencantado dije “no me vuelvo a presentar nunca más ¡yo soy muy maleta!”. Luego me presenté a otra universidad pública a estudiar Educación Física, pasé, y cuando iba a llevar los papeles dije: “no, a mí me gusta mucho el deporte, pero esto no es lo que quiero estudiar” y no volví por allá. Siempre tuve claro que lo que quería era estudiar en la Universidad Nacional, y un día mi esposa me convenció de que volviera a presentarme.

Pero esta vez no se lo quería dejar al azar. Empecé a estudiar, a estudiar muy fuerte y me presenté. En esa época ya estaba funcionando el proyecto de equiparación de oportunidades para el ingreso a la Universidad. Como parte de ese proyecto me citaron a una reunión, aunque no sabía muy bien para qué era. Había unas personas sordas, unas personas ciegas, y los de la Universidad estaban dando algunos consejos para que nos fuera mejor en el examen. Después del examen seguí participando y me di cuenta de que de todos los que estaban ahí ninguno había pasado. No había mirado los resultados porque tenía mucho susto y en la última reunión una profesora se me acercó y me dijo que había pasado, ¡fue una alegría muy grande! Recuerdo que la alcé y le di como tres vueltas, luego me dio pena, pero eso era una muestra de lo emocionado que estaba.

Empecé a estudiar pero las cosas fueron un poco complicadas porque estaba grave de dinero. Aunque mi esposa me ayudó un poco, empecé a ahorrar, seguí trabajando con mis negocios, me fortalecieron el apoyo económico por ser deportista y pedí el préstamo beca en la Universidad. Así empecé a estudiar y seguí cumpliendo con mis responsabilidades como

padre de familia, como esposo y como estudiante. Bueno, y con todos esos gastos, pues vivo como vil estudiante de universidad pública.

Por esa época mi esposa empezó a pedirme un enano y yo, la verdad, no quería, no porque no me gusten los niños sino por las condiciones tan complicadas en las que estaba y porque sabía de las responsabilidades que implicaba tener otro hijo. Por eso le fui “mamando gallo” hasta cuando llegué de un viaje y la encontré bastante enferma... su enfermedad se resolvió en mayo del año pasado cuando llegó nuestra enana. Ahí tuvimos nuestra primera complicación porque tenía otro viaje cercano a la fecha para la que esperábamos a la niña; ¡ay Dios mío!, empecé a hacer cuentas esperando que no fuera a llegar justo cuando yo no estuviera ahí. Afortunadamente no fue así. El día del hospital procuré que nadie fuera y traté de estar muy tranquilo. Yo solo me las arreglé y eso fue lo más agradable.

Dadas las circunstancias dije “me quiero graduar lo más pronto posible” y empecé a ver materias adelantadas. Vi una o dos materias de más todos los semestres y si se dan las cosas creo que este año ya acabo la universidad. Me ha ido bien y ahora estoy empezando a buscar trabajo, pues con la experiencia y formación académica que tengo creo que puedo conseguir algo estable que me ayude un poco más.

Aunque mis prioridades son la universidad, mi familia y el deporte, ahora ando haciendo mil cosas: participo en varias organizaciones de personas con discapacidad visual. En una de ellas está pasando algo muy raro: se llenó de viejitos y nadie se la quiere echar al hombro. Por esa razón, hace como dos años me llamaron para que ayudara a liderar sus procesos y a generar cambios. Ha sido muy difícil porque, como en todas las asociaciones, la mayoría de los miembros son personas que llevan mucho tiempo en esto y, por supuesto, el manejo interno está muy arraigado. Lo que me ha tocado hacer es llegar, aprender cómo es el manejo sin chocar de frente con nadie y ver cómo pueden irse introduciendo los cambios. Ha sido muy interesante sentir la receptividad de los miembros y de los directivos, y ver que las ideas y la forma de pensar de uno han servido para algo. Por medio de ellos obtuve una representación ante una organización latinoamericana. Allí conocí muchas experiencias del Cono Sur y Centroamérica, especialmente de Cuba. Es muy interesante y enriquecedor ver lo bien que están otros países en cuanto a discapacidad y deficiencia visual.

Creo que hay muchas cosas que me han ayudado en la vida; por ejemplo, haber “madurado biche” y haber tomado alas antes de tiempo ge-

neró que fuera más fácil el asunto. Con mi familia senté mi posición desde el principio. Esa escapada para irme a estudiar fue una manera de decirles “sé que lo que están haciendo, lo hacen con la mejor intención, pero no de la mejor manera”. Mis papás sienten que soy su orgullo, cosa que me agrada, pero también me desagrada porque igual tengo muchos hermanos y todos merecen la misma importancia. Lamentable y afortunadamente soy el más adelantado, creo que fui el primero que me gradué de entre mis primos, entré a la universidad antes que mucha gente y he hecho muchas cosas que nadie ha hecho en mi familia, y para mis padres eso es muy importante. Por su parte, la relación con mis hermanos es muy buena, siempre me preocupo por que estén bien y salgan adelante. Es muy agradable cuando estamos todos reunidos, todo el tiempo nos estamos riendo, hemos aprendido a reírnos de las circunstancias, incluso hemos aprendido a ser medio cínicos.

Ahora tengo bastantes proyecciones: las más importantes son comprar mi casa propia [sic], terminar la universidad y darle a los enanos lo mejor y todo lo que esté a nuestro alcance. En cuanto al fútbol, estamos esperando que llegue la Copa Continental América y clasificar para el mundial. No me gusta hacer muchos, muchos planes, porque me apachurro mucho cuando no se me dan, entonces trato de coger las cosas muy suave y no preocuparme.

Resumí mi vida en una entrevista de 36 minutos, pero es que todo me ha pasado así de rápido, a veces volteo a mirar y digo “¡a qué horas he vivido tantas cosas!” Para que se den cuenta que la vida no es más que 36 minutos aunque parezcan 24 años... ha habido cosas negativas, para ser sincero muchas que quizás no conté, pero a pesar de eso también ha sido como alegre. La verdad ha sido difícil tener que molerme en la vida y asumir tantas responsabilidades, justamente por eso trato de ver mi vida como algo gracioso; si no la veo así me golpea muy fuerte, pero bueno, aquí estamos regalándole una sonrisa.

### 3.3 “Hay muchas puertas que se cierran, pero si al menos se abre una, uno puede entrar”

Soy *Ana Isabel*, una persona sorda, pero pienso que ante todo soy persona, un ser humano como todos los demás. La diferencia es que no puedo escuchar. Creo que tengo muchas habilidades, las mismas necesidades que cualquier otro ser humano y las mismas responsabilidades conmigo misma, con

mi familia y con la sociedad. Estoy muy interesada en superar la limitación; creo que ellas no están en uno sino afuera, y más que todo en nuestra forma de pensar. Cuando creemos que las cosas son posibles podemos trabajar en ellas y podemos superar los obstáculos. Soy una persona que trabaja mucho para alcanzar los sueños, las metas que se propone, me gusta intentar al máximo lo que quiero lograr; pero si no puedo, lo acepto, entiendo que no pude y empiezo otro camino. Esa soy yo.

Nací en Medellín, amo esa ciudad, solo pensar en ella me hace sonreír. Tengo mamá, papá y cinco hermanos, yo estoy en el medio, soy el sándwich. Tengo siete sobrinos, son siete, creo [sonrisa], cada vez hay más, son muy adorados. Mi hermana, la segunda, aprendió lengua de señas, su hija fue la primera sobrina y fue la primera que aprendió señas en mi casa. Desde los dos años le encantaba ver el grupo de sordos en mi casa; yo llevaba a mis amigos y ella se venía, se sentaba a mirarme y a hacer señas y a copiar lo que veía que hacían los demás. Como vi su interés, le empecé a hablar en señas, le hacía canciones en lengua de señas y a ella le gustaban mucho. Ella es la mayor de todos mis sobrinos, tiene un corazón muy grande, me ayuda a veces en las comunicaciones con la familia. Mi hermana, la mamá de ella, hace algunos años decidió aprender señas también. Ellas son las únicas personas en mi familia que saben señas. Mis sobrinos han aprendido que tienen una tía sorda, me hablan de frente, juegan conmigo, les gusta que les haga señas, me escriben cosas muy hermosas y me expresan su admiración. Piensan que tienen una tía sorda muy inteligente y me admiran mucho. Quieren saber dónde estoy siempre, dónde estoy viajando y por qué viajo tanto. Es algo muy bonito, en estos momentos de mi vida, cada vez valoro más a mi familia.

Mi infancia estuvo marcada por dos etapas: mi vida de oyente y el inicio como persona sorda. Fui una persona oyente hasta los nueve años; en esa etapa fui una niña muy feliz, siempre fui muy social y en el colegio tenía roles de liderazgo, siempre me gustaba ayudar, colaborarle a mis profesores, a los compañeros; entonces siempre estaba en esos roles que hay en las escuelas: de la sociedad cívica, la Cruz Roja, siempre quería hacer algo por la comunidad. Pertenezco a los coros de la escuela, siempre estaba presente en las presentaciones escolares para cantar; me gustaba mucho la música, me sabía todas las canciones. Cuando quedé sorda todo eso cambió, entre los nueve y los diez años empecé a perder la audición progresivamente, más o menos en seis meses. Cuando uno es niño no piensa que se va a quedar

sordo. En ese tiempo yo conocía a una o dos personas sordas que pasaban por la casa, eran personas adultas y la gente les decía sordomudos, bobitos. Pero no pensé que yo pudiera quedar sorda y mi familia tampoco, por eso ellos no se dieron cuenta de las fallas que tenía en la audición, hasta que empezaron a ver los problemas que tenía en la escuela y algunas veces para escuchar cosas, como los ruidos en la casa, o cuando tocaban a la puerta, o frente al televisor, pues hacía muchas preguntas porque no entendía. Entonces me hicieron el examen y me diagnosticaron la sordera. Empecé a usar audífonos, pero no me servían.

A las personas les daba mucho trabajo entender ese cambio que estaba viviendo. Mis compañeros empezaban a burlarse de mí, me gritaban; mi profesora se enojaba porque no le entendía lo que hablaba, ni los dictados escolares, ni las preguntas de los exámenes. Para saber qué era lo que la profesora había dictado, tenía que mirar a mi compañera para poder copiar. Como niña no sabía cómo manejar esa situación, y me empecé a aislar de los compañeros, las relaciones con mis amigos también cambiaron mucho. Empecé a tener una vida solitaria, mi vida, muy social antes, pasó a ser una vida solitaria.

Me tuve que retirar del coro, porque la pérdida de la audición también me afectó la voz. La profesora de canto empezó a darse cuenta de los cambios en mi voz. Ahora mi voz era más gruesa y empezaron a pasarme de un grupo a otro, pero no podía entender qué sucedía. En ese momento sentí que no podía responder a las exigencias y me retiré. Para mí fue muy duro porque amaba la música, me encantaba lo que hacía. Pero igual decidí aislarme, estar en mi casa.

Con mis padres también fue difícil porque cuando uno pierde la capacidad de oír, también pierde capacidad para comunicarse con otras personas. En ese momento, dentro de mi contexto familiar y social, las personas no estaban muy informadas sobre la discapacidad, ni sobre cómo relacionarse con una persona sorda. Afortunadamente tuve contacto con una persona sorda usuaria de lengua de señas, era hermano de mi cuñada. Mi hermano le comentó (sobre mí) y él (la persona sorda) fue a mi casa y me contó que había un colegio para niños sordos. Le pedí a mi familia que me llevara a esa institución y me llevaron. Sin embargo, la institución había sido creada recientemente y solamente recibía niños sordos hasta tercero; yo ya estaba en cuarto de primaria y no me pudieron recibir. Ese día lloré porque quería estudiar con otros niños sordos y no pude.

Ya no me sentía bien en la escuela porque me sentía muy discriminada, y por el cambio en la actitud de mis compañeros y de mi profesora. La profesora de cuarto grado fue más comprensiva, pero para quinto de primaria ya no. Esa profesora tenía un carácter muy fuerte, me hablaba muy feo y me hacía sentir vergüenza en frente de mis compañeros. Fue muy difícil esa etapa, pero me tocó seguir estudiando aunque todavía me quería integrar al colegio de niños sordos.

En esa época empecé a hacer mucha reflexión sobre mi vida; siento que mi personalidad tuvo un cambio en la forma de relacionarme con la gente, me volví más interior. Reflexionaba mucho sobre las actitudes de las personas, no entendía por qué la gente actuaba de esa forma frente a las personas que tenían dificultades. A pesar de ser una niña de doce años, me sentía muy madura para esa edad. Tanto que a esa edad empecé a escribir poesía.

Cuando terminé mi quinto de primaria suspendí los estudios durante dos años; el primer año, porque así lo decidí. En mi familia llegamos a un acuerdo, que era esperar a mi hermana, a que terminara también su quinto de primaria para que entráramos juntas al bachillerato y ella me ayudara en el colegio. Entonces cuando terminó entramos juntas al colegio a hacer el sexto grado. No se perdía nada con intentar. Pero a la segunda semana de estar allá tuve una dificultad con una profesora porque no le entendía lo que me hablaba, ella repetía y repetía y no le entendía. Entonces me retiré, finalmente le quitaron la carga. Además, durante esas dos semanas, me mantenía sola aunque mi hermana estuviera en la misma clase. Pero no era su culpa, ella también era una niña y no entendía cómo podía ayudarme a mí, a su hermana sorda. Ella prefería estar con sus compañeros y no sabía cómo manejar la situación conmigo. Por eso empezamos a entrar en conflictos en la familia. ¡Muy horrible! Mi madre le decía a mi hermana que por qué no me ayudaba; yo no quería traerle problemas a ella. Nunca hubo un día en que no llegara a mi casa con los ojos hinchados de tanto llorar. Pero no lloraba en mi casa, la que llegaba a la casa era la misma que había salido por la mañana. Pero mi madre se daba cuenta y me decía cada vez que llegaba del colegio que por qué no me retiraba, que no estudiara más que ¿para qué? Que si era tan difícil que mejor me quedara en casa con ellos. A ella le dolía mucho ver las dificultades que yo pasaba. Además, también tenía unas situaciones muy complicadas con mis compañeros. Entonces por todas esas cosas yo misma me aislaba y un día decidí no volver al colegio.



Pasé dos años en mi casa, en ese tiempo me gustaba mucho leer, leía de todo; empecé a estudiar inglés por mi cuenta. Hacía un listado de palabras y buscaba los términos en inglés para traducirlos, me gustaba mucho. Desde no sé cuándo sentí amor por el estudio, entonces me daba muy duro retirarme del colegio y estar en la casa sin hacer nada ¡yo quería estudiar pero no encontraba las herramientas! Hasta los doce años fue muy difícil, tuve crisis, depresión, dejé de comer, ya no me interesaba nada, veía que el mundo desde mí hacia allá no me ofrecía nada, porque incluso en mi familia también las relaciones se hicieron difíciles.

Mis padres se sentían tristes por la situación que estaba viviendo y tendían a protegerme y yo a veces rechazaba esa protección; no me gustaba que solamente me vieran como muy especial o diferente de mis hermanos, o que me consintieran mucho solamente porque era una persona sorda.

Con mis hermanos, éramos todos muy jóvenes, a veces surgían dificultades en las relaciones. Por ejemplo, cuando veíamos televisión hacía preguntas sobre lo que pasaba pero como todos querían escuchar, me decían “¡shiiiiiiii... deje escuchar que estamos oyendo!”. Entonces yo prefería separarme y buscar un espacio donde estuviera sola. Empecé a disminuir la comunicación con las personas, ya no me comunicaba casi, me comunicaba solamente para responder sí o no, porque que cada vez que preguntaba algo sentía que había molestado a las personas. Entonces finalmente decidí quedarme callada. Me ponía a leer, me metía en los libros todo el día, ayudaba en la casa en lo que podía pero leía el resto del día, cuando me llamaban a comer, comía. Pero con el tiempo empecé a sentir que ya no me interesaba comer, no me interesaba hablar, no me interesaba nada. Un día me tuvieron que hospitalizar porque estaba desnutrida; desperté en un hospital pero no supe cómo llegué. Mis padres me contaron que un día me desmayé en la casa y me llevaron al hospital y allá amanecí.

En esa época tenía doce años. Mientras estuve en el hospital me llevaban a terapias con una fonoaudióloga para que me enseñara lectura labiofacial y a la vez me empezaron a hacer un tratamiento de psiquiatría para tratarme la depresión. Estuve como un mes separada del grupo de personas del hospital, porque como no me provocaba la comida se las regalaba a ellos, entonces para obligarme a comer me separaron de ellos. También me mandaron antidepresivos y todas esas eran cosas que no entendía cuando era niña; yo no tenía por qué estar allá. Los psicólogos hablaban con mi mamá, no conmigo, no sé qué les contaba, solamente me tomaba las pas-

ticas, no preguntaba nada, de qué se trataba; solo miraba que había gente y yo decía para mis adentros “¿por qué estoy acá?” Nunca pregunté nada. Solamente quería estar en paz, tranquila.

La fonoaudióloga me tuvo mucha paciencia porque al principio ella me hacía ejercicios y yo no hablaba. Pasó un año, salí del hospital, llegué a mi casa y mi familia había cambiado la actitud, me recibieron mejor, mis hermanos estaban más pacientes para comunicarse conmigo.

Un día la fonoaudióloga, que es una persona excelente de quien todavía soy amiga después de tantos años, me habló de frente y me dijo “Ana, tú eres una persona muy inteligente, ¿qué vas a hacer con tu vida?, ¿te vas a sentar a llorar hasta que te mueras?, o ¿vas a salir a enseñarle al mundo lo que tú vales, lo que tú sabes?”. Empecé a llorar y llorar, hacía mucho rato no lloraba, hacía mucho rato que no me abría con las personas porque no sabía cómo contarles lo que sentía. Le dije que lo único que quería era tener una amiga en quien confiar, con quien poder hablar, y ella me ofreció su amistad. Entonces cada vez que yo estaba mal hablaba con ella, me daba ánimos, me sentía apoyada. Gracias a eso volví a estudiar al año siguiente.

Empecé el colegio con una prima. Ella y yo acordamos que me ayudaba a tomar los apuntes. Con mi prima compartía, pero ella prefería estar con otras compañeras porque se comunicaban, porque la gozaba, porque la pasaba bien. Yo no sabía cómo entrar ahí, salía con ellas pero estaba sola. Recibí el apoyo de mis profesores, la directora de grupo fue una profesora excelente, de una calidad humana muy grande, esa profesora fue muy especial. Tuve también la oportunidad de tener algunos compañeros con discapacidad, entonces éramos tres y la directora de grupo nos apoyó mucho, hablaba con los compañeros y la psicóloga del colegio también. Cada vez que tenía una dificultad iba a buscar a esas dos personas que me apoyaban.

En séptimo, me encontré con otra persona sorda, era hipoacúsica, tenía un problema auditivo. Fue hasta uno o dos meses después de que habíamos empezado en el colegio que ella y su hermana, que también era compañera, y otra amiga de ellas, se acercaron y me dijeron que querían ser amigas mías; en ese momento me contó su problema auditivo. Entonces empecé a salir con mi compañera sorda, su hermana y su amiga. Ese fue el grupo que me apoyó, y nos acompañamos durante casi todo el bachillerato.

Tuve muy pocos amigos, tres, cuatro... y un compañero que aprendió señas. Me adoraba, le gustaba sentarse a hablar, nos explicaba lo que pasaba en clase, pero muchos de mis compañeros asumían una actitud

como de... no se acercaban, les daba pereza hablar. No es fácil manejar las relaciones con los profesores ni con los compañeros; las personas sienten miedo a comunicarse o simplemente pereza de tener que repetir, de tener que explicar. Pero siempre uno encuentra dos o tres personas que le puedan ayudar, yo le agradezco a esas personas porque me acompañaron, fueron personas fundamentales en esa etapa de la niñez; mi juventud estuvo marcada por ellos.

También tuve el apoyo de mi familia, mi familia es muy linda. Creo que finalmente mis padres entendieron que lo único que quería era su apoyo, no que me protegieran. Sin embargo, todos los días de mi bachillerato me despertaba y pensaba ¡Dios mío otra vez tengo que ir al colegio! No era porque no me gustara estudiar, sino que era muy difícil lidiar con las personas, pero todos los días me levantaba y hacía el esfuerzo de estudiar, cumplía con todo. En octavo me gané la beca a la mejor estudiante del grupo, los profesores se sorprendían de las habilidades que tenía en francés, en inglés, me ponían como ejemplo a mis compañeros. Esas cosas, esos pequeños logros me animaban a seguir. Creo que es muy importante el apoyo que uno recibe de las personas. No todo está solamente en uno; se pueden tener las ganas, el empeño, las habilidades, pero mientras no se encuentre como una palanca, como un apoyo de alguien allá afuera, uno se desploma... porque hay muchas puertas que se cierran, pero si al menos una se abre, uno puede entrar.

Me hubiera gustado haber tenido una infancia más feliz; creo que la escuela fue muy feliz hasta cuarto de primaria que quedé sorda, tuve oportunidad de disfrutar muchas cosas porque me encantaba estudiar, aprender, me gustaba ir a la escuela, me encantaba hablar con mis profesores, con mis compañeros. Pero cuando quedé sorda sentí que perdí todo eso, pero quería seguir estudiando. Creo que fueron unos días muy tristes, no pude ser feliz como lo son la mayoría de los jóvenes en esa etapa del colegio, que recuerdan todas las camaraderías, las travesuras, esos espacios de compartir con otros jóvenes. Yo podría describir la época de mis estudios, de la primaria y del bachillerato, como una época muy triste, de mucho esfuerzo; no es una época donde uno se siente niño, es una época de lucha, de esfuerzo por encontrar su espacio, por lograr sus sueños, por demostrar lo que uno es capaz, luchando contra el temor de que un día no te vayan a cerrar las puertas o que no puedas responder a todo lo que exige la sociedad; todos los días pensando qué va a pasar mañana, con qué me voy a enfrentar, qué experiencia voy a tener, si va a ser otra vez una experiencia

negativa. Uno quisiera volver y sentir otras experiencias, más gratificantes, pero empieza ese temor: ¿hasta dónde voy a poder llegar?, ¿hasta dónde me van a permitir llegar?, ¿y cuando termine el colegio qué?, ¿después qué va a pasar? Uno vive todos los días con eso porque simplemente ve la actitud de las personas. Entonces es muy difícil.

Hay algo muy importante: cuando estaba en séptimo grado empecé a tener contacto con la comunidad sorda de la ciudad capital del departamento, hacía parte de la Asociación de Sordos, para mí fue muy importante ver lo que pasaba en esa comunidad, en ese grupo. Me empecé a dar cuenta de que tenía muchas cosas que ellos no tenían: mis posibilidades de estudiar, de aprender, mi uso del español hablado, poder escribir, poder expresarme, poder comunicarme con otras personas; ellos no tenían eso. Eso me dio también la fortaleza para poder seguir estudiando, porque ya tenía un propósito, quería estudiar para poder ayudarlos a ellos, quería dar lo que estaba recibiendo también, pensé que podía contribuir a mejorar esa situación de alguna forma. Empecé a ir a la Asociación, ellos veían que tenía muchas habilidades para escribir, sabía de contabilidad, y un día cuando tenía dieciséis años me propusieron ser parte de la junta, secretaria y tesorera. Entonces iba al colegio y por las noches, a las seis, salía para la Asociación a trabajar. Trabajaba hasta las diez de la noche todos los días, y por eso tuve dificultades con mi familia al principio, porque me iba en uniforme a trabajar. Llegaba a mi casa, miraba las tareas, en las mañanas también hacía mis tareas, ayudaba en la casa a mi mamá en lo necesario; lo disfrutaba, me gustaba, y así empezó mi camino con la comunidad sorda.

Indirectamente la comunidad también me dio la fuerza para mantenerme y enfrentar la situación de ser sorda: ya no me sentía sola porque sentía que había otras personas en mi situación, pero había personas que estaban en peores situaciones que yo. Eso me ayudó a ver de manera diferente mi condición de persona sorda; hacía parte de un grupo con los mismos problemas, con las mismas preocupaciones, con los mismos dolores, con las mismas ganas de tener oportunidades. Entonces sentí que tenía que luchar por eso.

Hay algo más sobre mi familia. Fui la primera que dijo adiós y salí de la casa para buscar trabajo en otra ciudad; era el momento en el que tomaba la decisión de renunciar a todo lo que hacía en mi pequeña ciudad para irme a estudiar una maestría. Mi familia se sorprendió “¿te vas?, ¿sí?, y ¿cómo vas a trabajar?, ¿cómo vas a vivir?, ¿cómo vas a pagar un arriendo?”,

¿cómo vas a pagar los estudios? Eso es muy caro”. Entonces yo dije: “no sé, pero me voy, yo me las voy a arreglar”. Entonces mis padres me dijeron: “bueno, tú sabes, es tu decisión, si crees que es lo mejor bueno”. Para todos fue una sorpresa, pero me fui. Ahora ya no me dicen nada, solamente me piden que diga dónde estoy, que me reporte, nada más. Pero ellos aprendieron a entender que yo tomaba mis propias decisiones y por eso me apoyan.

Creo que todos en mi familia se han solidarizado mucho conmigo, me apoya cada uno a su manera, tengo muy buenas relaciones con todos, me hablan despacio, se comunican cuando pueden. Aunque hay espacios de la familia donde todo el mundo habla y quiere conversar y no hay tiempo para que alguien me cuente lo que está pasando, pero yo lo entiendo y lo respeto; cuando quieren compartir las cosas espero el momento, que se dé el momento para que ellos me cuenten. Hay espacios en la familia donde no siempre puedo participar, entonces busco mi espacio, ya no me siento mal; simplemente, lo he asumido como una actitud de respeto hacia ellos, y ellos también respetan mis espacios. Cuando hay encuentros familiares donde sé que va a haber mucha comunicación y va a ser difícil que yo participe, traigo mis amigos sordos a la casa, mi familia los recibe, ellos entienden que necesito también estar compartiendo con personas sordas, entonces en mi casa hay dos familias: la familia mía y los amigos sordos [sonrisa]. Mi familia se ha acercado también a la comunidad sorda, participa de las actividades de la Asociación, cuando a mí me invitan a los paseos con los amigos sordos, a las fiestas con los sordos, ellos también asisten.

Creo que he sido muy afortunada, he tenido muy buenos amigos, tanto personas oyentes como sordas; he tenido amistades durante veinte, treinta años, incluso la fonoaudióloga que me atendió sigue siendo mi amiga. He sabido conservar las amistades y creo que mis amigos son personas muy especiales, son fantásticas, los quiero mucho y siempre trato de darles lo mejor de mí; igual recibo lo mejor de ellos. Casi todos mis amigos sordos son líderes; no obstante tengo amigos de diferentes niveles educativos, niveles socioeconómicos, niveles intelectuales, intereses, y eso me nutre mucho. Tengo amigos hombres y mujeres. Mis amigos son personas que han aportado mucho a mi vida, me han ayudado mucho, me han acompañado en todos los procesos, en las buenas y en las malas, ellos siempre han sido mi apoyo. Muchos de ellos me han abierto las puertas para que haga cosas, algunos son personas que conocí en mis espacios de trabajo, personas que me abrieron la puerta para llegar a trabajar y finalmente llegamos a ser bue-

nos amigos y nos apoyamos mutuamente, es muy bonito eso. Me siento muy feliz de los amigos que tengo y me gusta compartirlos con los demás [risas].

Ya en cuanto a mis relaciones de pareja eso sí ha sido difícil [risas]. Aunque tuve propuestas de matrimonio [risas] creo que el problema está más en mí; me da mucho miedo arriesgarme a una relación. Tuve un amigo oyente que se enamoró mucho de mí, pero yo sentía mucho temor, me dijo que la única persona que lo había hecho pensar en matrimonio había sido yo, que le gustaría mucho que fuera su esposa. Me sorprendí mucho, pero no me imaginaba tener una relación con una persona oyente.

Mi amigo era muy buena persona, le gustaba mucho ayudar a la comunidad sorda, aprendió lengua de señas, pero yo sentía que para una relación de verdad se necesitan muchas cosas, hay cosas que no puedo compartir y que necesitan las personas oyentes y a veces las necesitan mucho; no puedo estar haciendo llamadas, no puedo escuchar música, hay muchas cosas, y en ese momento tenía muchas dudas y no acepté ningún tipo de relación. Él se casó con otra persona y a los tres años nos volvimos a ver, se había separado y otra vez hablamos, pero nunca me arriesgué a la relación. Ahora estoy sola, soy soltera, soy feliz. A veces nos hace falta el amor de pareja pero de pronto con todas las cosas que hago, mi amor por la comunidad, por mi trabajo, me han hecho dejar eso en un segundo plano. He tenido experiencias, relaciones muy bonitas que le han aportado mucho a mi vida, he recibido mucho amor, también he dado mucho amor... Creo que todo esto es un proceso de todos los seres humanos y construir una relación exige mucho. De todas formas estoy bien, esperando a que llegue mi media naranja [sonrisa].

Por otra parte creo que mi vida, mi situación actual como persona sorda y como profesional se la debo a la organización de personas sordas. Mi trabajo con el colectivo me ha dado mucha fuerza, mucha valentía para hablar en los diferentes espacios. Es así como empecé a crecer en mi profesión gracias al rol que he desempeñado en la organización de personas sordas desde la asociación local, pasando por la nacional, hasta llegar a la internacional. Mi trayectoria como líder de la comunidad es más que todo una labor voluntaria, pero de ellos me he retroalimentado para poder tener iniciativas en mis espacios laborales, para proponer cosas, y eso me ha dado oportunidades de trabajo. O sea que partiendo de la problemática de la comunidad he tenido mis propias deducciones a nivel profesional; me ha llevado a plantear proyectos que me han dado oportunidades de trabajo,

pero también le han abierto puertas a las personas sordas en los diversos sectores para que ellos tengan mejores niveles de vida. Creo que todo ha partido del concepto de dar y recibir; todos damos y también recibimos. Esa es la razón de ser de las organizaciones, ayudar siempre a que otras personas puedan salir adelante, apoyarlas para que vayan creciendo, para que siempre alcancen mejores niveles de vida.

Creo que las organizaciones son fundamentales para nosotros, para lograr ciertos objetivos, para la incidencia política, para que la sociedad sea consciente de que nosotros también somos un grupo de personas, de ciudadanos, que tenemos unas necesidades, igualmente tenemos unos derechos y yo siempre agrego, unas responsabilidades, porque muchas veces las personas con discapacidad hablan de sus derechos pero no son responsables en otras cosas, y creo que eso también es muy importante.

Las organizaciones de personas con discapacidad aportan a la construcción de nuevas sociedades, a la política, a la democracia, a la participación, a la generación de mejores oportunidades para todos; pero también le traen a uno muchas reflexiones, en lo que es el trabajo interno, los manejos de los liderazgos, de los espacios de participación. Creo que las organizaciones no pueden convertirse en un monopolio de unos pocos; no deben ser espacios donde las personas se están cerrando, donde unos a otros se están discriminando o les están quitando las oportunidades a otras personas, donde los ideales por los cuales trabaja ese colectivo no se vuelvan ideales individuales. Deben ser espacios donde todos participen, donde todos aporten, donde todos construyan, donde todos opinen, donde sean permitidas las diferencias en el pensar, en la forma de ver las cosas, de ver el mundo. Muchas organizaciones se acaban porque las personas sienten que hay rigidez en las relaciones y cuando se acaban las organizaciones se está acabando un tejido social muy importante.

Los discursos académicos y políticos de la gente del sector que se empodera del tema de la discapacidad a veces son superficiales, no tienen una sustancia, una esencia de vida que permita de verdad contribuir a los cambios del paradigma. Nosotros, como individuos y como organizaciones, somos los únicos que podemos llevar nuestro discurso y hablar desde nuestra experiencia de vida. Los académicos, los políticos, quieren quedarse con esas cosas, pero tienen que ver que como grupo podemos ser aliados, nosotros tenemos que ser hábiles para construir esas alianzas; tenemos que trabajar también sobre nosotros para saber por qué no nos están permitiendo construir esas alianzas, y para descubrir qué nos separa de querer ser un aliado.

Viendo mi vida en perspectiva, creo que la discapacidad me ha traído aspectos tanto positivos como negativos. En cuanto a lo positivo, me ha ayudado a ver el mundo de forma diferente. Creo que me ha aportado una experiencia profunda como persona; me ha hecho ser más solidaria, más comprensiva de otras personas que tienen una situación de discapacidad. También ha aumentado mi compromiso con la sociedad; siento que la gente de afuera no es mala porque sí, la gente no hace las cosas por maldad. Simplemente lo hacen porque no saben y necesitan que alguien les enseñe. Si yo como persona sorda sé cosas sobre cómo debe ser el trato con las personas sordas, puedo enseñarle a otras personas para que entiendan y cambien su actitud, su forma de tratarnos.

He conocido a mucha gente y he entendido que en mi mundo no solamente hay gente mala o gente interesada que busca sus propios intereses; también he entendido que hay gente muy buena, gente muy deseosa de ayudar, gente con un muy buen corazón que trabaja voluntariamente con los grupos de personas con discapacidad. Sin embargo, la gente no cree fácilmente en nosotros, en nuestras capacidades, en lo que podemos dar; mucha gente solo ve lo que le falta a nuestro cuerpo, no ve lo que hay en nuestro interior, ni las cosas maravillosas que tenemos para ofrecer. Es por eso que tenemos que mostrar la fuerza, fuerza de trabajo, de un trabajo silencioso que se muestra solo cuando se nos da la posibilidad de mostrarlo.

He llegado a espacios, me he movido en espacios a nivel nacional e internacional, he trabajado con grupos de padres, he llevado mensajes a padres de familia, he ayudado a cambiar la vida de muchas personas con las conferencias, con reuniones o simplemente en un encuentro con una persona; he sentido que he aportado un cambio de vida a alguien. Siento que mi experiencia de vida también ha aportado a la vida de otros porque ven lo que yo hago, otros sordos se han animado a luchar, a estudiar, a querer participar. No solo lo que uno puede transmitir con sus palabras, sino también con su ejemplo, le da fuerza a otros para que tomen la discapacidad no como una dificultad, sino como una oportunidad. He encontrado líderes a nivel internacional y nacional de los que he aprendido mucho y a quienes admiro mucho, creo que ellos han superado muchísimas dificultades y creo que esa gente vale la pena; el mundo necesita aprender a valorar a las personas, son un regalo maravilloso para la vida de cada uno.



Me siento muy agradecida con Dios, aunque parezca irónico, porque me ha escogido para hacer estas cosas, a veces es poquito, a veces es mucho, pero de todo eso que hago puedo aportar a la gente, a la sociedad, y también puedo aprender para mí, para mejorar cada vez más. Pienso que a las personas lo que más les falta en el mundo es amor y estoy muy comprometida en eso, en entregar amor a otras personas en situación de discapacidad, a las familias que están también desesperadas con sus hijos que tienen alguna situación de discapacidad. Es necesario llevar eso, no siempre es tecnología, no siempre son herramientas, a veces simplemente es amor. Es dar calor a otro para que pueda encontrar la fuerza interior para enfrentar todas las dificultades que el mundo nos trae cada día; eso es lo que necesitamos, sentir el apoyo de alguien, el amor de alguien.

Siempre veo que ser sorda puede ser una oportunidad para estar tranquila, para estar en silencio; cuando todo el mundo está atormentado con el ruido afuera, huyo... puedo estar tranquila, estar en silencio en cualquier lugar, si así lo quiero. En medio de ese silencio he podido desarrollar habilidades para escribir, para escribir poesía.

De lo negativo, a veces es complicado para uno mismo resolver muchas cosas en su trabajo, en las relaciones con las personas. Tú quieres hacer algo y te tropiezas; necesito hacer una llamada pero no puedo coger un teléfono; necesito comunicarme ya con esa persona pero no tengo quien me haga la llamada, no puedo hacerla yo misma y no encuentro las herramientas para hacerlo. Eso a veces es un trauma. Quiero ir a una conferencia donde van a ir muchas personas pero no hay intérpretes, nadie los paga y yo no los puedo pagar. Quieres tener la información pero finalmente tienes que decir “no puedo ir, no puedo ir porque no tengo un intérprete para una conferencia de ocho horas”. Es muy complicado renunciar a algunos espacios en los que uno quiere estar o quiere participar; si quieres estudiar, hacer un doctorado, tienes que llevar un intérprete porque la universidad no te lo va a dar, tienes que pagar el doctorado y tienes que pagar el intérprete, tienes que pagar audífonos, tienes que pagar todo [sonrisa]. A veces son frustraciones con las que uno tiene que vivir y aprender a manejar. Por ejemplo, cuando vives en una casa sola, estás sola, tienes una emergencia y no sabes cómo comunicarte; o quieres estar con una persona oyente, quieres hablar con ella de todo y no puedes hacerlo. Esas son cosas difíciles, pero creo que siempre hay otro camino, si hay que renunciar a ciertas cosas ese es el precio que se paga, pero también se pueden recibir otras mejores, siempre hay que buscar las soluciones si no las hay.

Creo que hay muchas cosas que determinan la forma como uno enfrenta la discapacidad: los factores externos, el apoyo que uno recibe de los amigos, de su familia, el acompañamiento moral de las personas de afuera, pero también la capacidad de uno mismo para asumir los problemas como retos, cuando se ve el problema no como un problema sino como la oportunidad de hacer algo. En algunos momentos, cuando se presentan esas dificultades frente a la limitación, uno se pregunta ¿por qué le tuvieron que pasar a uno todas esas cosas?, ¿por qué a la gente se le cierran las puertas para los trabajos? O ¿por qué te dan trabajos mal pagados, sin reconocimientos? Uno se pregunta ¿por qué, por qué, por qué? Quiero encontrar respuestas, pero es muy difícil, no las encuentro; es como mirar que el problema está acá, pero yo tengo que buscar las soluciones porque no estoy contenta con lo que tengo, entonces tengo que buscar nuevos caminos. Siento que mi vida se ha orientado hacia eso, hacia la búsqueda de otros caminos, hacia el cambio de las cosas difíciles en oportunidades para mí y para las otras personas sordas; no es solo pensar en un sentimiento individual, sino también en un sentimiento del colectivo. Entonces esa es como la fuerza que lo lleva a uno a trabajar, a hacer más, a aportar más, a no conformarse con lo que hay para uno, hay que estar inconforme y pensar que se puede hacer más.

Hay otra cosa fundamental, puede ser por la forma en que crecí, por la educación, no sé qué fue, pero mi alimento fundamental es la fe, la confianza en Dios. Cuando estoy en una situación difícil, cuando estoy distante de la comunicación con la gente, me siento sola, impotente y desesperada, siento la necesidad de una comunicación con Dios. Crear una comunicación fuerte con Dios, encontrar apoyo en la fuerza interior para poder enfrentar todas las circunstancias, para mí ha sido lo más grande; sentir que no estoy sola, que hay una presencia superior que va conmigo, que me da fuerzas para lograr lo que a otras personas les parece imposible. Yo creo en eso y cada vez me convenzo más, porque las personas que tenemos algún tipo de limitación necesitamos esa fuerza interior para poder enfrentar muchas cosas afuera. Creo que necesitamos apoyarnos muchísimo en la fuerza que nos llega de arriba. Cuando sentimos que nos quitan el apoyo, entonces necesitamos el apoyo de arriba, para mí esa es la esencia de la felicidad.

Son muchas cosas, siento que como persona he crecido, me siento muy bien en estos momentos de mi vida; pienso que mi vida ya no se centra tanto en mi limitación, sino en cuánto puedo darle al mundo, cuánta felicidad

puedo lograr para mí y para los demás. Ese es el momento que estoy viviendo ahora y siento que como ser humano he transmitido y me siento muy feliz de lo que soy. Creo que la vida es un reto y la experiencia que te deja, porque todos los días son algo nuevo, todos los días nos traen experiencias nuevas, retos nuevos, y creo que así seguirá siendo siempre. Hay que buscarle el lado positivo a las cosas, aunque los problemas siempre se van a presentar, hay que buscar el lado positivo para que sean cosas que nos ayuden a mejorar, no cosas que nos hagan entrar en crisis.

Creo que nuestra vida es como un pastel: un trozo es trabajo, un trozo es cultura, un trozo es deporte y recreación, un trozo es trabajo comunitario y una parte también es amor. Creo que en este momento lo necesito. Toda mi vida he tenido que vérmelas con problemas relacionados con mi discapacidad, mi problema con el estudio, mi problema con el trabajo, los problemas con la comunidad, pero mi vida personal la he perdido un poco, quisiera en este momento que en el futuro tuviera más tiempo para eso, es necesario para encontrar mi equilibrio. Hay una parte en mí que me lo está pidiendo. Entonces mejorar eso queda como expectativa, encontrar una mejor oportunidad de trabajo, aspiro poder recibir de verdad algún día el reconocimiento por el trabajo que he hecho, el reconocimiento como profesional, que pueda decir un día que a una persona oyente le pagan lo mismo que a mí me pagan, que con el mismo título le pagan lo mismo que a mí me pagan. Que pueda tener tranquilidad laboral, tranquilidad financiera, tranquilidad emocional, un ambiente familiar como todas las demás personas lo tienen, me gustaría construirlo y en eso estoy trabajando, quiero tener más calidad de vida. Antes me quejaba mucho, ahora me quejo menos, y en el futuro quiero no quejarme [sonrisa].

## ¿Qué encontramos detrás de la polifonía de voces?

Una vez construidas las historias de los colaboradores, se dio inicio a la fase de análisis de datos, en la cual la información contenida en las historias fue analizada con la estructura teórica que guió el estudio, es decir, la perspectiva ecológica del desarrollo humano y la resiliencia planteada por Bronfenbrenner (2002). Como resultado de dicho proceso, a continuación se presentan los procesos protectores y de riesgo emergentes de los diferentes niveles de contexto en los cuales se encuentran inmersos los colaboradores.

De acuerdo con el análisis de datos, se ha puesto en evidencia que los principales factores asociados a la resiliencia en los colaboradores se encuentran en el nivel microsistémico, que para este estudio es entendido como el patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno con características físicas y materiales particulares (Bronfenbrenner, 2002). En este sentido, es posible afirmar que entre mayor proximidad se dé entre un individuo y un nivel de contexto, la relación que se establezca entre ellos será más determinante de sus procesos de desarrollo, de su discapacidad y de su resiliencia.

En cuanto a los denominados procesos personales, los hallazgos revelan que los colaboradores presentan una alta autoeficacia, es decir, un alto nivel de confianza en que los recursos de los que disponen les permitirán alcanzar las metas que se proponen. Igualmente los colaboradores muestran un alto sentido de esperanza, lo cual a lo largo de sus vidas les ha permitido generar expectativas de futuro que, en gran medida, les ha posibilitado conseguir los niveles de desempeño que han alcanzado en la actualidad.

De particular importancia ha sido el lugar de privilegio que los colaboradores han asignado a sus intereses personales, los cuales van más allá de lo estrictamente académico o laboral; entre ellos están el deporte para *Alejandro*, la música para *Midgard* y la organización de personas sordas para *Ana Isabel*. Dichos intereses se han convertido para todos los colaboradores en factores protectores que, adicionalmente, se han transformado en medios para el fortalecimiento de sus estrategias de afrontamiento, para la consolidación de sus redes de apoyo social, para la amplificación de sus metas y para la construcción de un autoconcepto favorable, con las consecuencias positivas que cada uno de estos procesos tiene para el desarrollo integral de los colaboradores y, por supuesto, para su resiliencia.

Otro factor importante para la resiliencia de los colaboradores es su buen humor; esta capacidad que han desarrollado para reír y reírse de las circunstancias adversas les ha permitido ver su discapacidad en perspectiva, tomando distancia emocional de sus dificultades y permitiéndoles la generación de estrategias de solución más efectivas (Cohen 1990 citado en Dowling, Hockenberry y Gregory, 2003). En palabras, de Cyrulnik (2002), el buen humor les ha permitido a los colaboradores apropiarse de su situación y negarse a dejarse dominar por su sufrimiento. Asimismo, el buen humor, e incluso la narración de su historia de adversidad de forma graciosa, ha favorecido el establecimiento de relaciones sociales armónicas, tal como plantea Rodríguez (2001).

En buena medida la resiliencia de los colaboradores está relacionada con su tendencia a subvertir normas y patrones de conducta socialmente esperados para las personas en condición de discapacidad (Cárdenas, 2008). Esto se pone en evidencia en la historia de *Alejandro*, al escaparse de la casa para ir al colegio; de *Midgard*, al reclamar por sus derechos en un espacio de heteronomía absoluta como la clínica psiquiátrica, y en la salida del hogar paterno en el caso de *Ana*.

En relación con el microsistema familiar, se encuentra que ha sido fuente tanto de protección como de riesgo para los colaboradores. Resulta

comprensible que para la familia de *Alejandro* haya sido complejo el manejo inicial de su discapacidad; sin embargo, dichas dificultades impactaron de forma importante la percepción que, en principio, tuvo el colaborador de su situación. Por otro lado, las traumáticas pérdidas de los padres de *Midgard* y toda la situación familiar tejida en torno a ellas también se constituyeron en factores de riesgo para sus alteraciones psiquiátricas. Igualmente para *Ana*, las dificultades en la comunicación con su familia se presentaron como obstáculos en el manejo de su nueva condición como persona sorda.

Las familias también han sido de vital importancia para la adaptación y la resiliencia de los colaboradores. En este punto cabría preguntarse si la etapa del ciclo vital, tanto de los individuos como de las familias en las cuales aparece la discapacidad, tiene alguna influencia sobre la manera en la que esta se percibe y se maneja al interior de cada familia.

En relación con el microsistema escolar, se encuentra que al igual que en el familiar, se hicieron presentes tanto factores de riesgo como de protección. En principio la reticencia de las instituciones educativas al admitir a los colaboradores se constituyó en factor potenciador de los temores y el manejo desadaptativo de las familias, además de impactar sobre la autoestima y el autoconcepto de los colaboradores y, por ende, en su estado de ánimo. Sin embargo, las instituciones asumieron el desafío y resulta de gran relevancia que se hayan ido construyendo las adaptaciones curriculares y metodológicas necesarias para cada caso particular, lo cual se facilitó por el pequeño número de estudiantes con discapacidad en cada institución educativa. En el ámbito escolar también se destaca lo benéfica que resultó la inclusión al aula regular, no solo por la posibilidad de tener la misma formación, sino por la posibilidad de tener contacto y vínculos sociales con los pares sin discapacidad.

En todas las historias el microsistema de las relaciones sociales extrafamiliares se ha mostrado como una fuente de factores protectores para los colaboradores. Este microsistema se relaciona de forma bidireccional con los factores personales, como se ha mostrado. En este aspecto cabe destacar que las relaciones de pareja han resultado más fáciles de establecer y mantener para los hombres participantes en el estudio que para las mujeres. Como efecto de este punto de análisis emerge la pregunta por las razones que motivan dichas dificultades para las mujeres en situación de discapacidad y si el tipo de discapacidad tiene alguna influencia.

Obviamente estas son algunas de las posibles lecturas que podrían ofrecerse como análisis. En ningún momento buscan reemplazar, ni

complementar lo que la propia voz de los actores ha dicho en su relato, cuya fuerza cobra vida sin necesidad de nuestros análisis, ofreciéndose con una pertinencia social y académica para informar a los lectores, maestros, familiares, profesionales que conviven con otros protagonistas que están en situaciones similares a las de nuestros caminantes del recorrido que ofrece este texto.

En síntesis, esta polifonía de voces es una generosa muestra de los distintos sentires y existencias de dos hombres y una mujer que son gestores de su propio proyecto de vida, que ante las situaciones adversas deciden avanzar, luchar y construir, a pesar de los altos costos que la sociedad les cobra por esto. Un grupo de personas con discapacidad que logró transitar de la adversidad al éxito, de la discapacidad a la resiliencia.

## Bibliografía

- Baker, K. & Donnelly, M. (2001). The social experiences of children with disability and the influence of the environment: a framework for intervention. *Disability and Society*, 16(1), 71-85.
- Barrera, M. et al. (1997). *La integración escolar del excepcional: un reto para la institución educativa y el maestro*. Bogotá: Nuevas Ediciones.
- Black, K. & Lobo, M. (2008). A Conceptual Review of Family Resilience Factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-55.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002). Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Bristol: Unesco/Orealc. Disponible en <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20Spanish%20South%20America%20.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (2002). *La ecología de desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Cabado, J. M., Gisbert, J. y Madomingo, M. J. (1997). *Educación especial. Biblioteca de Psicología y Educación*. Madrid: Cincel.
- Cárdenas, A. (2008). Resiliencia ante la vejez, la discapacidad y la pobreza: historia oral de vida [tesis de Maestría en Salud Pública]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Carrión, J. J. (2001). *Integración escolar: ¿Plataforma para la escuela inclusiva?* Málaga: Aljibe.
- Carter, S. (2003). *Educating our children together: a sourcebook for effective family-school-community partnerships*. Albany: National Center on Dispute Resolution in Special Education (Cadre).
- Chalise, H., Saito, T., Takahashi, M. & Kai, I. (2007). Relationship specialization amongst sources and receivers of social support and its correlations with loneliness and subjective well-being: A cross sectional study of Nepalese older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44, 299-314.
- Colmenares, M. E. (2002). Resiliencia: sus valores psicológicos y socioculturales. En *Resiliencia: responsabilidad del sujeto y esperanza social* (segunda reimpresión). Cali: CEIC-Casa Editorial Rafue.



- Cyrułnik, B. (2001). *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*. Barcelona: Garnica.
- Cyrułnik, B. (2002). *Los patitos feos*. Barcelona: Gedisa.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (2000). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Díaz, O. (2002). *Lineamientos para la atención educativa de personas con discapacidad*. Bogotá: Ministerio de Educación Nacional.
- Dowling, J., Hockenberry, M, & Gregory, R. (2003). Sense of Humor, Childhood Cancer Stressors, and Outcomes of Psychosocial Adjustment, Immune Function, and Infection. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 271-292.
- Ehrensaft, E. y Tousignant, M. (2003). Ecología social y humana de la resiliencia. En M. Manciaux (comp.), *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Fougeyrollas, P. y Beauregard L. (2001). Disability: An Interactive Person-Environment Social Creation. In G. Albrach, K. Seelman & M. Bury (eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 171-195). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Friend, M. y Bursuck, W. (2003). *Alumnos con dificultades. Guía práctica para su detección e integración* [trad. Laura Canteros]. Buenos Aires: Troquel.
- Galende, E. (2004). Subjetividad y resiliencia: del azar y la complejidad. En A. Melillo, E. Suárez y D. Rodríguez (comps.), *Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Infante, F. (2001). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En A. Melillo y E. Suárez (comps.), *Resiliencia: fortaleciendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leininger, M. (2002). *Transcultural Nursing Concept, Theories, research and Practice* (3<sup>th</sup> ed.). New York: McGraw-Hill Education.
- Knoll, N. (2002). Coping as a Personality Process: How Elderly Patients Deal with Cataract Surgery. Retrieved from <http://www.diss.fu-berlin.de/2002/108/>
- Kotliarenco, M., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia*. Organización Panamericana de la Salud, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud.

- Disponible en <http://www.revistaarcadia.com/agenda/articulo/el-libro-mas-caro-del-mundo/34502>
- Kotliarenco, M. y Lecannelier, F. (2004). Resiliencia y coraje. El apego como mecanismo protector. En A. Melillo, E. Suárez y D. Rodríguez (comps.), *Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Manciaux, M. (2003). La resiliencia ¿mito o realidad? En M. Manciaux (comp.), *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Meihy, J. (2005). *Manual de historia oral*. Sao Paulo: Loyola.
- Melillo, A., Soriano, R., Méndez, J. y Pinto, P. (2004). Salud comunitaria, salud mental y resiliencia. En A. Melillo, E. Suarez y D. Rodríguez (comps.), *Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Ministerio de Educación y Cultura. (1997). *Lineamientos para la integración escolar*. Quito: Autor.
- Ministerio de Salud. (1993). Resolución N.º 008430 de 1993. “Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”. Bogotá: Autor.
- Ong, A., Bergeman, C., Bisconti, T & Wallace, K. (2006). Psychological Resilience, Positive Emotions, and Successful Adaptation to Stress in Later Life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(4), 730-749.
- Ortiz, J. (1997). La integración escolar del excepcional: complejidades y posibilidades. *Revista Pedagogía y Saberes. Educación Especial*, 9, 19-28.
- Polk, L. V. (March, 1997). Toward a Middle-Range Theory of Resilience. *Advances in Nursign Science*, 19(3), 1-13.
- Porter, G. L. (2001). *Disability and inclusive education*. Trabajo presentado en el Seminario Diálogo sobre Desarrollo e Inclusión: Oportunidades para las Personas con Discapacidades. Banco Interamericano de Desarrollo. Santiago, Chile.
- Reblin, M. & Uchino, B. (2008). Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion in Psychiatry*, 21, 201-205.
- Rodríguez, D. (2001). El humor como indicador de la resiliencia. En A. Melillo y E. Suárez (comps.), *Resiliencia: fortaleciendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.

- Schwarzer, R., Bäßler, J., Kwiatek, P., Schröder, K. & Zhang, J. X. (1997). The Assessment of Optimistic Self-beliefs: Comparison of the German, Spanish and Chinese Versions of the General Self-efficacy Scale. *Applied Psychology*, 46, 1(1), 69-88.
- Suárez, E. (2004). Resiliencia y subjetividad. En A. Melillo, E. Suárez y D. Rodríguez (comps.), *Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Theis, A. (2003). La resiliencia en la literatura científica. En M. Manciaux, *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Unesco. (2000). *Marco de Acción de Dakar. Educación para todos: cumplir nuestros compromisos comunes*. París: Autor.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 3-8.
- Waller, M. (2001). Resilience in Ecosystemic Context: Evolution of the Concept. *American Journal of Orthopsychiatry*, 7(3), 290-297.
- Walsh, F. (2005) Fortaleciendo a Resiliencia Familiar. Sao Paulo: Roca.
- Williams, G. (2001). Theorizing Disability. En G. Albrach, K. Seelman & M. Bury (eds.), *Handbook of Disability Studies*. USA: Sage Publications.

## Sobre los autores

### **Andrea Cárdenas Jiménez**

Es una mujer con discapacidad, conocedora de la resiliencia por su formación como psicóloga y por su vivencia personal de la inclusión social, particularmente de la educación inclusiva. Es egresada de la Universidad Nacional de Colombia, donde a través de su formación como magíster en Salud Pública ha logrado establecer vínculos en la comprensión de la influencia que el ámbito físico, social y cultural ejerce sobre los procesos individuales, entre ellos, por supuesto, la resiliencia.

Durante los últimos siete años se ha desempeñado en el campo de la investigación, lo cual se evidencia en su participación en los grupos Cuidado Cultural de la Salud (2006-2008) y Discapacidad, Políticas y Justicia Social (2009-al presente), siendo su principal tema de interés la resiliencia, el rol de la familia en la inclusión social y la promoción de la educación inclusiva.

Es autora de varias publicaciones relacionadas con la resiliencia y la discapacidad, la más destacada de ellas, Familia y capacidades diferentes: una oportunidad para crecer, en coautoría con Marisol Moreno. Igualmente ha representado a la Universidad Nacional de Colombia en diversos escenarios académicos, nacionales e internacionales, en los cuales se ha abordado la temática de la promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Digna de ser mencionada es su participación en el Seminario Latinoamericano de Formación de Líderes Sociales con Discapacidad, celebrado en Piriapolis, Uruguay, donde desempeñó un rol central en la redacción de la Declaración de Piriapolis.

Correo electrónico [andreacardenasjimenez5@gmail.com](mailto:andreacardenasjimenez5@gmail.com)

### **Marisol Moreno Angarita**

Fonoaudióloga, magíster en Comunicación. Doctora en Salud Pública. Profesora asociada del Departamento de Comunicación Humana, investigadora docente del Doctorado Interfacultades en Salud Pública, de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social y de la carrera de Fonoaudiología. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia. Directora Grupo de investigación en Discapacidad, Políticas y Justicia Social. Experiencia en la formulación de instrumentos de política pública para

la población con discapacidad, atención a la primera infancia, educación, salud, rehabilitación, trabajo y comunicación.

La autora ha escrito Políticas y concepciones en discapacidad: un binomio por explorar, Infancia, políticas y discapacidad, y otros estudios como Sexualidad y discapacidad (con Guillermo Rodríguez); Educación inclusiva, CIF-NJ y jóvenes con discapacidad intelectual (con Carol Bernal); Estado del arte de la pérdida de la capacidad laboral y ocupacional en Colombia: antecedentes, retos y realidades (con Diana Cristina Angarita y Sara Ximena Rubio), entre otros; y los libros, recientemente publicados en coautoría, de Estado del arte en certificación de discapacidad (2014) y Estado del arte en valoración ocupacional de las personas con discapacidad (2014).

Correo electrónico: [marisolmorenoa@gmail.com](mailto:marisolmorenoa@gmail.com)

DE LA ADVERSIDAD  
AL ÉXITO:  
VOCES DE LA RESILIENCIA DESDE  
LA DISCAPACIDAD

Esta edición se diseñó y editó  
en la Editorial Universidad Nacional  
de Colombia en octubre de 2014  
Bogotá, D. C., Colombia.



Hablar de discapacidad nos remite a comprender la interacción entre las alteraciones en el cuerpo de las personas y las barreras presentes en el entorno físico, social y comunicativo, barreras que impiden la ejecución de actividades cotidianas y la participación social. Dada esta complejidad es posible afirmar que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo y que la vivencia es un proceso social multideterminado y multideterminante, con origen y efectos sobre lo social, familiar e individual.

En el contexto colombiano, con sus características sociales, económicas y culturales, hablar de discapacidad, en muchos casos, todavía implica hablar de adversidad, de exclusión y de discriminación. Sin embargo, existen muchas personas con discapacidad –cuyos procesos sociales e intrapsíquicos les llevan al bienestar– que, en medio de tal adversidad, son a quienes podemos identificar como resilientes.

Este libro presenta una polifonía de voces que de manera generosa muestra los sentires y experiencias de un grupo de personas con discapacidad, dos hombres y una mujer, gestores de su propio proyecto de vida y que ante las situaciones adversas decidieron avanzar, luchar y construir, en medio de los altos costos que la sociedad les cobraba por esto. Este es un grupo de personas con discapacidad que logró transitar de la adversidad al éxito, de la discapacidad a la resiliencia.