



DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA
DOCTORADO EN BIOÉTICA

TESIS DOCTORAL

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL CONCEPTO DE DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: Una visión de los actores directamente implicados en los procesos de rehabilitación/habilitación en Bogotá

CLAUDIA MARCELA ROZO REYES

PhD en Bioética

Bogotá, Junio 13 de 2019

TABLA DE CONTENIDO

1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS DEL PROYECTO	12
4. METODOLOGÍA	13
5. ENFOQUE TEÓRICO	22
6. MARCO LEGAL	26
7. RESULTADOS	
7.1. El concepto de discapacidad intelectual.....	28
7.2. El concepto de Persona	40
7.3 Concepto de Dignidad	88
7.4. Las representaciones sociales de la dignidad en discapacidad intelectual	131
REFLEXIÓN FINAL	151
8. REFERENCIAS	160
9. CONSIDERACIONES ÉTICAS	170

ANEXOS

LISTADO DE TABLAS

Tabla1. Esquemmatización de los modelos de discapacidad a partir de Palacios (2006) y Romañach (2006, 2009).....	14
Tabla 2. Tomada de: La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Honneth, A. (1997).	15
Tabla 3. Usuarios entrevistados del Centro Renacer	15
Tabla 4. Familias entrevistadas Centro Renacer	15
Tabla 5. Grupo focal familia Centro Renacer	16
Tabla 6. Usuarios entrevistados Clínica Campoabierto	16
Tabla 7. Familias entrevistadas Clínica Campoabierto	16
Tabla 8. Profesionales entrevistados Centro Renacer	17
Tabla 9. Profesionales entrevistados Clínica Campoabierto	17
Tabla 10. Profesionales formuladores de política pública entrevistados	17
Tabla 11. Profesionales formuladores de política pública -grupo focal	19
Tabla 12. Clasificación de la información por nodos- subnodos y categorías..	20

LISTADO DE ANEXOS

Anexo 1- Preguntas a las personas con discapacidad intelectual.

Anexo 2 - Preguntas que se realizaron a las familias

Anexo 3 - Preguntas a los profesionales de salud y rehabilitación

Anexo 4 - Preguntas a los formuladores de política pública y

Anexo 5 - Consentimiento Informado a Familiares

Anexo 6 - Consentimiento de profesionales y formuladores de políticas públicas

Anexo 7 - Asentimiento personas con discapacidad intelectual



**DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA
DOCTORADO EN BIOÉTICA**

TESIS DOCTORAL

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL CONCEPTO DE DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: Una visión de los actores directamente implicados en los procesos de rehabilitación/habilitación en Bogotá

1. RESUMEN DEL PROYECTO

La idea de dignidad dentro del contexto de discapacidad intelectual ha sido un tema de especial reflexión por las fuertes asociaciones del término con la racionalidad, autonomía moral y calidad de vida. Con la Convención Internacional de los derechos de las personas con Discapacidad, se reconoció entre otros aspectos la dignidad inherente a las personas con discapacidad. Así también los modelos bajo los cuales se estudia y entiende la discapacidad, también se han modificado, con nuevos planteamientos teóricos y desarrollos prácticos que se orientan a modificar las perspectivas de trabajo y atención a esta población. A pesar de todo ello, en la discapacidad intelectual se siguen presentando situaciones en las cuales se vulnera la dignidad. Esta investigación de tipo descriptiva, exploratoria y cualitativa tuvo como propósito reconocer las representaciones sociales que sobre el término dignidad en personas con discapacidad intelectual tienen los formuladores de política pública, los profesionales de la salud y la rehabilitación, las familias de personas con discapacidad intelectual y las mismas personas con discapacidad. Para recabar la información se utilizaron entrevistas y grupos focales para recolectar la información. La dignidad fue entendida desde la concepción de la Corte Constitucional Colombiana en términos de la posibilidad de diseñar un plan vital y de determinarse, contar con ciertas condiciones materiales para la existencia y la integridad física y moral, los cuales serán los referentes para el análisis de esa idea. De esta manera se estableció la relación entre las opiniones de los grupos consultados con las propuestas de la literatura bajo las concepciones antes expuestas, para de esta forma favorecer la reflexión bioética en la construcción de una moralidad que contribuya en el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con este tipo de discapacidad. Los resultados mostraron las discrepancias entre las opiniones de los grupos indagados en términos de la autonomía, el reconocimiento y

ejercicio de derechos y las actitudes frente a las personas con discapacidad, de esta manera aún se encuentran acciones en las cuales no se reconocen a las personas con discapacidad de manera total, las conductas están sujetas a modelos de estudio de la discapacidad con menor evolución y el reconocimiento de la dignidad revela que se entiende de forma parcial y con limitaciones sobre el ejercicio de los derechos. Le corresponde a la bioética otorgarle voz a las poblaciones vulnerables y una fundamentación moral sobre el bien que representa modificaciones en el pensamiento y la actitud, hacia ese grupo de personas.

2. INTRODUCCIÓN

La dignidad ha significado en la discapacidad, la conquista de los derechos, de las oportunidades de participación, de la inclusión social y su validación como seres humanos. Con el modelo *social*, según Palacios (2008) se comprende que el problema de la discapacidad está en el ambiente y en la forma en la que se trata a ese ser humano, por lo que se hace una modificación sobre la idea de persona en situación de discapacidad, reconociendo su dignidad y desde allí mejorar las condiciones de vida de este grupo de personas, lo cual fue iniciado hacia el final de los años 60 del siglo XX.

En este mismo sentido, con la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (en adelante la Convención), proclamada en diciembre 2006 por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), se establece *“el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”* (p.2). Además, advierte que la discriminación por razón de su discapacidad se constituye en una forma de vulnerar la dignidad. Esta carta determinó que la afirmación de la dignidad contribuye en la disminución de la desventaja social y a mejorar las oportunidades de participación; la igualdad y respeto; la libertad e independencia para la toma de decisiones (Etxeberria, 2011).

Para Etxeberria (2011), la Convención no ha sido la solución a todos los problemas que históricamente tuvieron las personas con discapacidad y especialmente del tipo intelectual, refiere que la propuesta de dignidad que presupone la Carta está no solo en su reconocimiento, sino más bien su vivencia en términos de la autonomía moral y psicológica y la iniciativa, lo que supone el logro de la no discriminación para este grupo, el ejercicio de la ciudadanía, la igualdad de oportunidades y la autodeterminación que no se han alcanzado plenamente.

A nivel nacional no solo está el respaldo de la Convención, sino qué dentro de la Constitución Política de Colombia, se presentan una serie de artículos que se orientan a las personas con discapacidad, determinando las necesidades de ser protegidos y designados sujetos de especial protección y a recibir atención en salud, educación, cultura, recreación, deporte y empleo.

Con la firma de la Convención, Colombia se comprometió a garantizar la accesibilidad física, pero también jurídica de las personas con discapacidad. En el artículo 12, establece la necesidad de preservar la capacidad jurídica de quienes tienen una condición de discapacidad, evitando los abusos que se comenten, los conflictos de interés, la coartación de la libertad y del ejercicio ciudadano por la falta de reconocimiento de la personalidad jurídica que los acompaña como

ser humanos. Asimismo, integra la protección frente a tratos crueles, tortura y toda forma de violencia y explotación y la debida sanción a quienes la generen dentro y fuera del hogar, a través del artículo 16 (Organización de la Naciones Unidas, 2006).

Consagra que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de elegir dónde y con quien vivir, evitando el sometimiento a sistemas de vida denigrantes y ante todo a la institucionalización. Reconoce el derecho a tener una familia, casarse y mantener su fertilidad como las demás personas, lo que se estableció en el artículo 23 de la Convención. Derechos como la educación dentro del sistema de escolar regular, la prestación de servicios de salud con calidad, procesos de habilitación y rehabilitación que abarquen más allá de la salud y atiendan aspectos como el empleo y los servicios sociales, hacen parte de las obligaciones que se deben asumir por parte de los Estados, entendiendo la igualdad a la que tienen derecho en el trabajo, la remuneración y las condiciones de contratación que deben poseer las personas con discapacidad (Organización de la Naciones Unidas, 2006).

En la actualidad dentro de las estrategias de implementación de los compromisos con la Convención, el Estado colombiano emitió el CONPES 166 de 2013, Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión social, designado para atender los compromisos que desde el gobierno para el desarrollo de los lineamientos para la participación de las instituciones estatales, la sociedad civil organizada y la ciudadanía, la igualdad en los derechos humanos y libertades de las personas con discapacidad (Consejo Nacional de Política Económica y Social CONPES, 2013). El CONPES está basado en la descripción de las necesidades que se evidencian en la población con discapacidad del país en materia de acceso a servicios sociales como educación, salud, trabajo, empleo e ingresos laborales, busca además generar una gestión pública para el diseño de planes y programas a nivel nacional y territorial con esta población. Así mismo, garantizar el acceso a la justicia de manera efectiva, la movilización e incidencia política de personas con discapacidad y sus organizaciones, aumentar sus capacidades y la de sus familias y promover el reconocimiento de la diversidad humana y su dignidad, dentro de una sociedad incluyente, respetuosa y accesible (Consejo Nacional de Política Económica y Social CONPES, 2013).

Pero también para la ciudad de Bogotá, lugar donde se desarrolla la investigación se toma en consideración el Decreto 470 de 2007, emitido por la Alcaldía Mayor de Bogotá, que establece la Política Pública de Discapacidad para el Distrito, la cual se estableció sobre la legislación existente para entonces en materia de discapacidad y cuya fundamentación se realizó sobre referentes conceptuales tales como el desarrollo humano, a fin de favorecer las oportunidades y capacidades; el desarrollo social en tanto busca el bienestar de las personas unido a los procesos económicos y al desarrollo sostenible y su vínculo con la calidad de vida de las futuras generaciones (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2007).

Esta política distrital se basó también en un enfoque derechos, que se vinculó con las libertades, facultades, la dignidad de las personas con discapacidad y su participación como ciudadanos, que requieren de protección jurídica y reconocimiento en diferentes esferas de la vida (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2007).

Su propósito ha sido la inclusión social, para reconocimiento y garantía de derechos y deberes, de la etapa del curso vital y las condiciones de género o etnia. Además, busca la calidad de vida

con dignidad para las personas con discapacidad y sus familias, integrando las perspectivas humana, social, económica, cultural y política (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2007)

De esta manera la vivencia de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual depende de quienes se encuentran a su alrededor, sus familias, los profesionales de la educación y salud, los formuladores de las políticas públicas que los acogen, de la sociedad en general y de ellos mismos como miembros de un grupo social, que deben ante todo ser inclusivos.

Aún hoy, después del tiempo que ha pasado desde la proclamación de la dignidad de la que deben ser objeto las personas con discapacidad intelectual, no se conoce la imagen, las creencias o las estimaciones que existen de ella, es decir la representación social que tienen de ese término y desde allí como se crean criterios de evaluación de las conductas que se asumen con ellos, siguiendo la definición del término propuesto por Wagner y Hayes (2011).

Las representaciones sociales de la discapacidad han sido estudiadas en población general, en jóvenes de dos nacionalidades (mexicanos y portugueses) de educación media, en ellas se halló una visión minusvalorante de la condición, ubicándola como una tragedia personal para quien la padecen, especialmente sobre cuatro aspectos de los seres humanos: la esperanza, la alegría, la felicidad y la dignidad (Veiga y Arzate-Salgado, 2013). Este estudio permitió comprender cómo la imagen de las nuevas generaciones es de desprecio hacia la discapacidad, concepto que está alimentado por mitos, tabúes y otras ideas preconcebidas respecto a este grupo, vistos como discapacitados simplemente y no como personas dentro de la sociedad.

Otro factor que influye en la creación de juicios y creencias entorno a la discapacidad, es la que transmiten los medios de comunicación, donde se ha encontrado la tendencia a asociar la discapacidad con “sufrimiento” (Devotta, Wilton & Yainnakoulis, 2013). Mas aún en el campo específico de la discapacidad intelectual en los medios de comunicación, se ha encontrado la transmisión de una imagen pesimista, el énfasis de su incapacidad, la necesidad de asistencia y desviaciones en la conducta (Chen, Hsu, Shu y Fetzer (2012).

Aunque los periódicos transmiten y crean imágenes, lo hacen también las películas como recurso masivo, las cuales transmiten la idea de qué las personas con discapacidad no logran ser autosuficientes y cómo se usa un lenguaje peyorativo con ellos (Dawn, 2014). Las películas hacen personificaciones culturales que impactan a quienes las reciben y crean imaginarios que suelen perdurar en el tiempo, esto ha contribuido a la creación de representaciones sociales denigrantes frente a la discapacidad y más aún en la del tipo intelectual.

Las representaciones sociales la población general, depende de la imagen es transmitida de padres a hijos. Los padres forman la idea de la discapacidad en sus hijos, la cual se ajusta al modelo médico individual, ubicando el problema en la persona que la padece, haciendo una consideración como personas enfermas y una comprensión negativa de su existencia (Meloni, Federici & Dennis, 2015).

La conceptualización que crean los padres sobre sus hijos alrededor de la discapacidad se extiende a la aceptación que ellos hacen de la presencia de los niños con discapacidad en las escuelas, como compañeros de sus hijos. Los padres aceptan con mayor facilidad la inclusión escolar con sus hijos, de niños con discapacidad motriz, frente a la de infantes con discapacidad

intelectual (Boer y Munde, 2015). La inclusión se hace más difícil en tanto su discapacidad es visualmente más impactante y aún más complejo cuando se trata de discapacidad intelectual (Harma, Gombert y Roussey (2013). Es decir, que es menos aceptada por las familias la presencia de niños con discapacidad intelectual en los ambientes escolares y aún más si ésta se visibiliza.

Los factores étnicos y religiosos, también tienen un influencia en la visión de la discapacidad en la población general, el trabajo realizado en el Reino Unido por Scior, Addai-Davis, Kenyon & Sheridan (2013), reveló la existencia de mayor discriminación por parte de las personas de raza negra africana y caribeña, hacia la población con discapacidad intelectual, así como que los cristianos y los musulmanes son menos propensos a tener actitudes amistosas frente a la inclusión de dicho tipo de discapacidad. Aunque este estudio tiene limitaciones y no podría ser concluyente, la ubicación geográfica colombiana y dominancia religiosa, sería desventajosa en la representación social en términos de la inclusión y estigma de las personas con discapacidad intelectual.

Así mismo se ha estudiado la autorepresentación en personas con discapacidad intelectual como el trabajo realizado por Kittelsaa (2014), en Noruega, que en la que este grupo de personas muestran su interés de ser vistos como autosuficientes, competentes y activos. Revela que son conscientes de lo que significa tener una discapacidad y como eso los señala en los ámbitos donde se desempeñan, además de reconocer la imagen que se tiene sobre ellos de ser niños eternos y que desean cambiar para demostrar su validez social. Los hallazgos son compartidos por Chen y Shu, un estudio taiwanés realizado 2012, en el que jóvenes con discapacidad intelectual percibieron que son tratados como raros o enfermos, sienten que son mal vistos por sus compañeros sin discapacidad y por tanto evitan relacionarse con ellos, se aíslan e intentan crear una imagen positiva de sí mismos. Es decir, que la estigmatización que sobre ellos recae afecta de manera importante su vida y sus oportunidades de integrarse socialmente.

Pero los problemas que trae el hecho de ser estigmatizados y percibidos como niños, afecta especialmente la representación y validez social, en Canadá llevado a cabo por Milot, Turcotte y Tétréault (2015) estudió la percepción que tienen las personas con discapacidad intelectual, sobre su paternidad mostrando que aquellos que mantiene la custodia de sus hijos se sienten orgullosos, autónomos y experimentan el gozo de sentir que no son sustituidos en su función parental y de ser iguales a otros padres. Por el contrario, aquellos quienes no pueden mantener con ellos a sus hijos, se sienten tristes y frustrados, rechazados e injustamente tratados por el sistema legal, incomprendidos y estigmatizados por tener una discapacidad de este tipo. De esta manera, las personas con discapacidad intelectual afrontan la lucha por ser validados socialmente, en el ejercicio de sus derechos y sus roles personales, frente a las estimaciones y a las creencias de su capacidad.

La representación social ha sido estudiada también entre los profesionales de la salud, donde se encontraron dos estudios realizados en Cuba, sobre personas con discapacidad motriz y

discapacidad sensorial (auditiva). En el primer caso, se encontró mayor tendencia a normalizarlos, es decir una perspectiva desde un modelo médico-rehabilitador, considerando sus opciones de integración social y ocupacional y una “representación esperanzadora”, con emociones positivas de empatía, colaboración y confianza (Díaz & Prieto, 2013). No obstante, frente a la discapacidad auditiva, las respuestas fueron distintas en tanto, la imagen es de la limitación, deficiencia, emociones encontradas y comportamientos ambiguos, entorno a las dificultades para relacionarse y comunicarse, por lo que la representación fue “conflictivo-evasiva” (Díaz & Prieto, 2014).

Aunque se desconoce el significado de la dignidad que los profesionales de la rehabilitación y educación tienen aplicada a la discapacidad intelectual, sí se ha podido determinar la presencia de actitudes como mala atención o visiones subestimadoras frente a las personas con discapacidad y sus familias, un estudio realizado por Alvarado (2006) en Colombia, así lo informó. Además de la presencia de mecanismos de exclusión en las mismas instituciones de rehabilitación, en la que los profesionales tienen una imagen de indefensión y lástima sobre las personas en condición de discapacidad, adjudicable a las consideraciones paternalistas que da la superioridad que ofrece el conocimiento, un trabajo realizado en nuestro país (Mena, 2005). Una visión que van en contra de la dignidad, en tanto estas personas reciben tratos humillantes o desconsiderados.

Entre las familias de otra parte, se ha visto tendencia a conductas como sobreprotegerlos, creencias sobre su incapacidad de asumir su vida autónomamente (Strnadová & Evans, 2015), el desconocimiento que tienen de la autodeterminación y las implicaciones que ello tiene en la vida de sus hijos (Arellano, Peralta, 2015). Así como, temor frente al ejercicio de la sexualidad de sus hijos, (Allen-Leigh, Katz, Rangel Eudave & Lizcano-Ponce, 2008), o esterilización forzada y no consentida, basada en la interdicción (figura jurídica de protección patrimonial) que reportan Restrepo, Ruiz & García (2013), en el último caso en nuestro país.

Las personas con discapacidad intelectual refieren experiencias que concuerdan con las actitudes asumidas por las familias, como sentirse limitados para tomar decisiones y la necesidad de negociar con ellas el logro de su autonomía (Mill, Mayes & McConnell, 2010). En este sentido, también se han encontrado referencias de experimentar discriminación en virtud de tener distintos grados de habilidad, o la idea de ser tratado de forma autoritaria de parte del personal de salud, en las instituciones donde residen (Jahoda & Markova, 2004), además de sentirse estigmatizados por su discapacidad y que pierden la libertad, privacidad y respeto.

Las investigaciones encontradas muestran que la noción de dignidad ha sido estudiada a nivel general en discapacidad, en grupos como profesionales de la salud y la rehabilitación. Se han reconocido aspectos relacionados con la dignidad de las personas con discapacidad como la autonomía o la capacidad de tomar decisiones en los miembros de las familias e incluso se ha determinado la autorrepresentación de ellas sobre sí mismas y lo que les brinda el hecho de ser tratados como personas con iguales derechos.

Empero es de considerar qué en la discapacidad intelectual, el concepto de dignidad se encuentra asociado a aspectos relacionados con la autonomía y capacidad de asumir su propia existencia. Aunque las políticas públicas se han volcado hacia el mejoramiento de las condiciones de vida, estas no se ha modificado a pesar del pronunciamiento y acogimiento común de las naciones al respecto de la dignidad, el desarrollo de nuevos modelos de comprensión o del desarrollo de leyes o políticas públicas. Ellas siguen experimentado limitaciones en el alcance de su dignidad en términos de la autonomía, malos tratos o estigmatizaciones, restricciones en el ejercicio de una vida plena por su capacidad racional, visto esto entre el personal que los atiende, sus familias e incluso en las esferas judiciales, todas ellas manifestaciones de la comprensión que se hace en términos de desigualdad, la racionalidad y autonomía. Es decir, la dignidad se constituye en un vocablo que se usa en el discurso de la discapacidad pero que se vivencia pobremente y que no ha modificado la situación de este grupo de personas.

Institucionalmente y desde las figuras que representan el Estado, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Integración Social (Departamento de Planeación, 2013) señala como de acuerdo con la Convención de las Naciones Unidas, se debe basar *“en los principios de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas...”*, pese a ello, en esa política no se brinda un significado al concepto de dignidad que allí se propone y que la fundamenta.

Señalado lo anterior es posible suponer que la dignidad es un término que existe en los discursos de la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con discapacidad, conocido y usado por el Estado, por los profesionales de la rehabilitación, por las familias e incluso por las personas en condición de discapacidad intelectual, pero le corresponde a la bioética la indagación sobre las imágenes, creencias y estimaciones que le dan a la palabra dignidad, cuando se refieren a este grupo de personas, en tanto ellas crean los criterios de evaluación de sus comportamientos. Es así como desde la significación que le den se podrá enmarcar teóricamente sus aproximaciones y reconocer las tendencias del pensamiento que acompaña a esos actores y que contribuirán a conocer la situación de las personas con este tipo de discapacidad.

No obstante, la noción sobre la dignidad no puede ser separada del concepto de persona que se tenga y el concepto de persona con discapacidad dependerá del modelo bajo el cual se estudie o comprendan y desde ese mismo como se entiende a la discapacidad intelectual. Solo a través de reconocer esa cadena de aspectos se puede hacer un entendimiento real de lo que significa la dignidad ya que no puede ser vista de manera aislada, ese es el propósito de este estudio.

Para ello, es necesario tener en cuenta que las familias de las personas con discapacidad intelectual reciben la noticia de parte de los profesionales de la salud ya sea médicos o psicólogos, quienes son los que reseñan en primera instancia el diagnóstico y definen el pronóstico de la persona. Tradicionalmente, los nombres como retardo mental, imbecilidad, idiotez han sido términos dominantes que vaticinan el futuro de este grupo de personas y que dejan en las familias las impresiones de los pobres logros de esa persona. En la gran mayoría

de los casos y especialmente hace algunas décadas, esos señalamientos desalentaron las expectativas de vida y crearon mayores limitaciones de la existencia.

Las familias entonces se convierten en altamente sobreprotectoras y consideran que su familiar nunca llegará a asumir la vida de forma autónoma, hacen una evaluación negativa de la existencia y pierden el interés de buscar apoyos en instancias estatales que les permitan la movilización social y por tanto una influencia política que genere cambios en las personas. Aunque esos cambios se han realizado a nivel de la construcción de políticas y los modelos de comprensión y atención a la discapacidad han variado, la situación de vida sigue siendo sometida a la paternidad que ostentan el tratamiento institucional, con limitaciones en la autonomía en la vida de las personas y pobre correspondencia con las miradas más modernas sobre la discapacidad. Se mantiene una perspectiva médico/rehabilitadora, que dista de aquellos ideales de considerar a la persona con discapacidad intelectual como un ser activo, empoderado de su propia vida y con capacidad para desarrollarse más allá de los medios protegidos que han prevalecido. En ese sentido, la dignidad es un término que se usa y que promueve únicamente algunos de los derechos de segunda generación tales como vivienda, alimentación, vestido o salud, pero los de educación o trabajo aún no se garantizan por completo, además de los de primera generación como la seguridad jurídica, el buen trato, elección del sitio donde reside y los sexuales o reproductivos y los de tercera generación como el de la autodeterminación. En este sentido, la dignidad se reconoce de forma parcial y solo en algunos de los aspectos en los que el paternalismo de la legislación, los profesionales de la salud y de las familias les permite.

Con esta panorámica, la actual investigación contribuye al desarrollo de los estudios éticos de la discapacidad intelectual, porque es precisamente la revisión de las condiciones que le atribuimos a las personas para ser dignas, las que más atañen a este grupo y sobre las que debemos reconocer su influencia moral en el establecimiento del régimen social. Conocer la representación social que se hace del término dignidad que tienen las familias, los profesionales, los formuladores de políticas públicas, incluso de las mismas personas con discapacidad y finalmente cómo esto permea la situación que se vivencia, permitirá proponer cambios en las conceptualizaciones y reflexiones que sobre las personas con discapacidad intelectual se hacen en los ámbitos institucionales, sociales y familiares.

Corresponde a la bioética hacer parte de los cambios que se deben realizar en el trabajo en discapacidad, desde su rol de hacer la reflexión sobre las costumbres, las determinaciones morales, la forma como se definen las conductas y establecer los principios sobre el deber ser de las situaciones que vivencian en la cotidianidad de las personas, debe favorecer la modificación de acciones y percepciones. Reconocer las representaciones sociales, permite establecer las realidades del conocimiento y tratamiento colectivo, que se da sobre las personas con discapacidad intelectual, pues es en ellos donde se definen los actos sociales, los intercambios y los símbolos que crean la dinámica que se desarrolla con estas personas.

Este estudio por tanto es un contribuyente para reconocer las estimaciones y valoraciones que se definen alrededor de la dignidad de la persona con discapacidad intelectual y desde allí a la generación de cambios en distintos escenarios sobre cómo la idea de persona y su dignidad influyen en la definición de los hechos y situaciones que suceden dentro de la vida de este grupo de personas. Así la difusión será la base de antecedentes de orden investigativo para suscitar cambios de las políticas públicas, guías de intervención, modelos de trabajo en salud y educación, así como nuevas oportunidades de integrar a la vida de las personas con discapacidad intelectual el concepto de dignidad.

Debido a la inexistencia de investigaciones sobre las representaciones sociales y la dignidad en discapacidad especialmente intelectual, el conocimiento generado constituye un aporte desde la bioética a la comprensión de la situación de las personas con discapacidad intelectual, dado que en la actualidad solo existen posiciones teóricas sobre el término y no se había realizado un trabajo empírico para reconocer la vivencia del concepto y su comprensión.

Es en ese sentido, se pretende beneficiar a la población con discapacidad en general, estableciendo antecedentes del entendimiento que existe y las dinámicas sociales que se definen con el término dignidad, por ser este un aspecto importante de la esencia de la naturaleza humana y de la definición de persona.

La ejecución de este proyecto fue posible con el concurso de dos instituciones Fundación Centro Renacer y Clínica Campoabierto SAS, para obtener la información de los grupos escogidos en el proceso, lo cual fue concertado con las instituciones y personas en los tiempos más accesibles para las dinámicas personales y de la vida de las entidades con las cuales se trabajó.

Por lo tanto, la pregunta que se contestó fue *¿Cuáles son las representaciones sociales, sobre la dignidad de personas con discapacidad intelectual, que tienen los profesionales de la rehabilitación, sus familias, los formuladores de política pública y las mismas personas en condición de discapacidad intelectual?*

3. OBJETIVOS DEL PROYECTO

El propósito general de la investigación fue definir la representación social de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual, que tienen los profesionales de la rehabilitación, las familias, los formuladores de política pública y las mismas personas con discapacidad intelectual, desde el campo de la bioética

No obstante, para lograr una más amplia comprensión fue necesario lograr reconocer la cadena del conocimiento que se requiere para comprender más ampliamente el sentido de la representación social de la dignidad. Se hizo por lo tanto, un análisis las definiciones y usos del significado de del concepto de persona, en personas con discapacidad intelectual que tuvieron los profesionales, las familias, los formuladores de políticas públicas.

Además reconocer el concepto de persona también implicó que se analizaran los saberes que acompañan el significado de la discapacidad intelectual, en cada uno de los grupos consultados,

a partir de los modelos de discapacidad existentes, ya que la prevalencia de estos modos comprensivos establece el tratamiento social que se le da a este grupo poblacional.

Finalmente, se estableció la relación entre las definiciones de la dignidad como valor en sí de la discapacidad intelectual con el significado de autonomía, satisfacción de necesidades e integridad física y moral, que comprenden el sentido de dicho término.

4. METODOLOGÍA

Conocer la idea que tienen las personas en torno a la dignidad de las personas con discapacidad intelectual, los modos de aplicación del término y las formas de declaración, es establecer la representación social sobre el término en este grupo de personas, que tienen los profesionales de la rehabilitación, las familias, los formuladores de política pública y las mismas personas con discapacidad intelectual.

Metodológicamente este estudio se ubica en el paradigma hermenéutico, de corte exploratorio, descriptivo, que se llevó a cabo mediante entrevistas y grupos focales. Los métodos de la investigación cualitativa parte de la idea de que el mundo social se construye con base a simbolizaciones y significados y reconocer como se hace dicha construcción y significación (Ruiz, 2003).

En este sentido, las técnicas que se utilizan como lo refiere Ruiz (2003), se hacen con el propósito de reconstruir los conceptos y las acciones sobre una situación particular y poder con ello describir y entender las maneras mediante las cuales los sujetos convierten las acciones en significativa y por tanto instaurar un mundo para sí mismos y para otros. Define el autor que mediante el lenguaje se describe la experiencia y por tanto buscando exposiciones profundas de los participantes en el contexto se puede reconocer y analizar un ámbito determinado.

La población objeto fueron personas con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales de las instituciones Fundación Centro Renacer y Clínica Campoabierto SAS y profesionales que trabajan en instituciones gubernamentales como el Ministerio de la Salud y la protección social, la Secretaría Distrital de Salud, la Procuraduría General de la Nación y el Instituto Distrital de Recreación y Deporte.

Criterios de inclusión de personas con discapacidad intelectual:

- Ser mayor de edad
- Recibir atención en una de las instituciones previstas
- Tener una capacidad comunicativa verbal o alternativa
- Contar con un familiar que autorizara su participación en la investigación

Criterios de inclusión de profesionales de la educación o rehabilitación:

- Encontrarse laborando en una de las instituciones previstas

Criterios de inclusión de profesionales formuladores de política pública:

- Encontrarse laborando en una de las instituciones previstas
- Haber participado en la formulación de una de las políticas o estar trabajando en el área de la discapacidad

Las instituciones Fundación Centro Renacer y Clínica Campoabierto SAS, fueron elegidas por las características de su constitución. El acceso a las instituciones se hizo mediante carta de solicitud directa a sus directivas. En el caso de la Clínica Campoabierto SAS, solicitaron que el proyecto fuera presentado frente al comité de ética y bioética de la institución para que autorizara su inicio.

En la Fundación Centro Renacer, se hizo una presentación formal del proyecto y de las necesidades de participantes y tiempo dentro de ellas. Se llevó la carta emitida por el Comité académico del Doctorado sobre la revisión de las condiciones éticas, además del concepto de aceptación del comité de ética y bioética de la Clínica Campoabierto SAS. El Centro Renacer es una institución reconocida en el ámbito de la educación especial por el tratamiento de personas con discapacidad intelectual desde hace más de 40 años. Dentro de ella se realizan procesos de atención educativa y terapéutica a personas que viven en la institución por el convenio que tienen con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF para recibir personas en situación de protección de derechos debido a situaciones de maltrato o negligencia dentro de sus hogares, estas personas cuentan algunas con sus familias que vienen a visitarlos al menos cada 15 días y otros ya han sido declarados en adoptabilidad al no contar ya con una red de apoyo que los acoja (modalidad internado). También asisten personas con discapacidad intelectual que residen en sus hogares y concurren de 8 am a 3 pm en un servicio de tratamiento ambulatorio (modalidad ambulatoria) o que residen en la institución y no con sus familias (modalidad internado), ya que no conviven con ellas y reciben acciones educativas y terapéuticas. Es de anotar que quienes se encuentran en protección de derechos el ICBF les paga todos los gastos que la institución para que asuma de manera integral el cuidado, como es la alimentación, el vestido, el servicio de salud (posibilitar el acceso al servicio ofrecido por la Empresa Prestadora de Salud-EPS), mientras que los demás son pagados por su familia.

Para esta investigación se tomaron personas con discapacidad intelectual del Centro Fundación Renacer, de las modalidades tanto ambulatorios como internos con familia, quienes autorizaron por escrito la participación de su familiar. Aunque se hicieron contactos y presentaciones de la investigación en el ICBF, para que permitieran las entrevistas el tiempo para autorizarlas superaba el cronograma de trabajo previsto y no se tuvo acceso a ellos.

USUARIOS ENTREVISTADOS DEL CENTRO RENACER

NOMBRE SEUDÓNIMO	EDAD	CÓDIGO USADO
Rosa	54 años	REN-01-ROS
Juan	59 años	REN-02-JGU

Paula	55 años	REN-03-POL
Cecilia	50 años	REN-04-CEC
Elkin	35 años	REN-05-ELK
Julián	41 años	REN-06-JUL

Tabla 3. Usuarios entrevistados del Centro Renacer

FAMILIAS ENTREVISTADAS CENTRO RENACER

NOMBRE SEUDÓNIMO	PARENTESCO	CÓDIGO
Margarita	Madre	REN-01-FMIL
Martha	Hermana	REN-02-FCEC
Luz	Madre	REN-03-FELK
Marcela	Madre	REN-04-FDIE
Pedro	Padre	REN-05-FJUL
Esperanza	Hermana	REN-06-FROS
Manuel	Padre	REN-08-FMAN

Tabla 4. Familias entrevistadas Centro Renacer

GRUPO FOCAL FAMILIA CENTRO RENACER

NOMBRE SEUDÓNIMO	PARENTESCO	CÓDIGO
Isabel	Hermana	REN-07-FMER1
Carmenza	Madre	REN-07-FMER2
Cristina	Tía	REN-07-FMER3

Tabla 5. Grupo focal familia Centro Renacer

La Clínica Campoabierto, es una institución privada de atención especializada en salud mental y en la actualidad es reconocida como una de las más importantes en el área en Bogotá. Se tomaron personas con discapacidad intelectual y una discapacidad psicosocial, mayores de edad, quienes se encontraban en los servicios de hospitalización o en clínica diurna, así que el número dependió de las personas que se encontraban recibiendo los servicios durante el período de la toma de los datos y cuyas familias autorizaron la entrevista, además de estar en capacidad de hacerlo.

USUARIOS ENTREVISTADOS CLINICA CAMPOABIERTO

NOMBRE SEUDÓNIMO	EDAD	CÓDIGO USADO
------------------	------	--------------

Rodrigo	54 años	CAA-01-ROD
Lilia	36 años	CAA-02-LIL
Lina	34 años	CAA-03-LIN
Jaime	56 años	CAA-04-JAI
Claudia	42 años	CAA-05-CLA

Tabla 6. Usuarios entrevistados Clínica Campoabierto

FAMILIAS ENTREVISTADAS CLINICA CAMPOABIERTO

NOMBRE SEUDÓNIMO	PARENTESCO	CÓDIGO
Rosa	Madre	CAA-01-FJAI
Aura	Madre	CAA-02-FLIN
Janeth	Hermana	CAA-03-FLIN
Rocío	Madre	CAA-04-FROD

Tabla 7. Familias entrevistadas Clínica Campoabierto

Las entrevistas a los profesionales de rehabilitación o educación se realizaron entre quienes trabajan con estas personas, en las instituciones mencionadas, quienes voluntariamente accedieron a participar. En el caso de los profesionales que son formuladores de las políticas públicas, se hicieron contactos directos con las personas que trabajaron en la construcción de estas y que aún se encuentran laborando en el Ministerio de la Salud y la protección social, la Secretaría Distrital de Salud, la Procuraduría General de la Nación y el Instituto Distrital de Recreación y Deporte.

PROFESIONALES ENTREVISTADOS CENTRO RENACER

PROFESIÓN	CÓDIGO	AÑOS DE EXPERIENCIA
Psicóloga	REN-01-PSI	3 años
Educadora Especial	REN-02-EE	3 años
Educadora Especial	REN-03-EE	2 años
Enfermera	REN-04-ENF	1 año
Nutricionista	REN-05-NUT	13 años
Educadora Especial-Directora centro	REN-06-DIR	21 años
Trabajadora social	REN-07-TS	8 años

Enfermera	REN-09-ENF	11 años
Terapeuta ocupacional-Fundadora Centro	REN-08-DUE	30 años

Tabla 8. Profesionales entrevistados Centro Renacer

PROFESIONALES ENTREVISTADOS CLINICA CAMPOABIERTO

PROFESIÓN	CÓDIGO	AÑOS DE EXPERIENCIA
Enfermera	CAA-01-ENF	10 años
Terapeuta Ocupacional	CAA-02-TO	25 años
Trabajadora Social	CAA-03-TS	3 años
Psiquiatra	CAA-04-PSQ	4 años
Enfermera	CAA-05-ENF	13 años
Psicóloga	CAA-06-PSC	18 años

Tabla 9. Profesionales entrevistados Clínica Campoabierto

Para recabar la información se llevaron a cabo entrevistas a las personas con discapacidad, sus familias, los profesionales de las instituciones y a los formuladores de política pública y dos grupos focales uno con una familia de una persona con discapacidad intelectual y el otro con funcionarias del Ministerio de Salud y Protección social.

PROFESIONALES FORMULADORES DE POLITICA PUBLICA ENTREVISTADOS

INSTITUCIÓN	CARGO	CÓDIGO
Secretaría Distrital de Salud	Dirección de investigaciones	FUN-01-SDS
Secretaría Distrital de Salud	Profesional Grupo Discapacidad	FUN-02-SDS
Secretaría Distrital de Salud	Profesional Grupo salud pública	FUN-03-SDS
Procuraduría General de la Nación	Profesional Asuntos de familia	FUN-04-PRO
Asdown-Comité Nacional de discapacidad	Directora-Representante discapacidad intelectual	FUN-08-ASD
Instituto Distrital del Recreación y Deporte	Coordinadora recreación incluyente	FUN-09-IDR

Tabla 10. Profesionales formuladores de política pública entrevistados

PROFESIONALES FORMULADORES DE POLITICA PUBLICA -GRUPO FOCAL

INSTITUCION	CARGO	CÓDIGO
Ministerio de Salud y Protección Social	Coordinadora Grupo de gestión en discapacidad. Oficina de promoción social	FUN-05-MIS
	Profesional Grupo de gestión en discapacidad. Oficina de promoción social	FUN-06-MIS
	Profesional Grupo de gestión en discapacidad. Oficina de promoción social	FUN-07-MIS

Tabla 11. Profesionales formuladores de política pública -grupo focal

Se utilizó una entrevista semiestructurada, la cual fue diseñada a partir de la operativización de los objetivos de la investigación, para ello se diseñó una matriz en la que se dispuso la pregunta de investigación, el objetivo general y específicos, la categorización de estos y la subcategorización de acuerdo con los contenidos de cada uno, la operacionalización y las definiciones de estos. A partir de ellos se estableció las preguntas para cada uno de los grupos consultados.

En el caso de las preguntas de las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad intelectual, se diseñaron cuestionamientos sencillos sobre actividades diarias y oportunidades de relacionamiento dentro y fuera del espacio donde viven. Cuando no se obtenían respuestas concretas, se hacían más simples y con alternativas de respuesta que les ayudaran a comprender el sentido de la pregunta y poder responderla con base en ello, las preguntas completas pueden ser vistas en el anexo 1- Preguntas a las personas con discapacidad intelectual.

En el caso del grupo focal de familias se usaron las mismas preguntas que se hicieron para las entrevistas que se plantearon para familiares y en el de formuladores, se utilizó el mismo cuestionario para estos profesionales, en el anexo 2 se encuentran las preguntas que se realizaron a las familias.

Las preguntas fueron validadas con un grupo de colegas profesionales de la rehabilitación y con miembros de la Secretaría Distrital de Salud-componente de discapacidad, con quienes se hicieron las entrevistas y a partir de la realimentación de la experiencia se hicieron los ajustes del cuestionario que quedó de forma definitiva. En esta etapa se contó con la participación de 3 personas, profesionales en Terapia Ocupacional.

Para las entrevistas a familias la investigadora contactó y citó a uno de los miembros de la familia con la explicación previa de la situación que tendría lugar, la firma del consentimiento y la autorización para la posterior entrevista a su familiar. En el caso de las personas con discapacidad se contactaron dentro de la institución y se instó su participación en espacios de descanso y que no interrumpieran sus actividades diarias, siempre acompañadas de un miembro del equipo de la institución, para el caso de la Fundación Centro Renacer. Igual procedimiento se siguió en el caso de las familias y usuarios de los servicios de la Clínica

Campoabierto con la excepción de que la investigadora estuvo sola con el usuario durante la entrevista, dado que por las condiciones de personal no se contó con un apoyo adicional. Debido a las condiciones de salud del padre de una de las personas con discapacidad intelectual del Centro Renacer, se debió hacer la entrevista en el hogar.

Todas las entrevistas a los profesionales fueron realizadas en las instituciones donde trabajan de manera que los jefes directos autorizaban la suspensión de sus actividades en espacios que interfirieran lo menos posible con el desempeño laboral, las preguntas que se realizaron se encuentran en el anexo 3 – preguntas a los profesionales.

En el caso de los formuladores de política se hicieron contacto con ellos por el reconocimiento que tienen dentro de las instituciones gubernamentales en las que trabajan, se hicieron explicaciones de los propósitos de la investigación y luego de aceptar la participación se hizo una cita en sus oficinas a fin de evitar la afectación de sus actividades. En este grupo se entrevistó a una líder social, madre de un joven con discapacidad intelectual quien además es la representante ante el Comité Nacional de Discapacidad por las personas y familias de personas con discapacidad intelectual. Las preguntas completas pueden ser consultadas en el anexo 4 de preguntas a los formuladores de política pública.

Las entrevistas fueron grabadas en el dispositivo de grabación de voz del Ipad y luego subidas en una red virtual con una copia en el computador de la investigación. Luego la investigadora hizo la transcripción de todas las entrevistas, en registros separados y codificados de acuerdo con lo mostrado en las tablas de la 3 a la 11, diferenciando las instituciones de las que proviene la información, la profesión o la institución en la que labora.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual no se hicieron las transcripciones completas, lo cual se debió a que algunos de ellos utilizan medios de comunicación alternativos dada su escases de lenguaje y solo están grabadas las preguntas de la entrevistadora y ellos respondieron con asentimiento o negación no verbal y en otros casos especialmente en las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, su discurso fue disgregado y con conexiones incoherentes, por lo que solo se extractaron las respuestas concretas para ser incluidas en la clasificación de la información. No obstante, los audios se encuentran grabados y disponibles.

La información fue clasificada mediante el software NVivo 12 Pro, en el que se crearon 3 códigos madre que corresponden con los objetivos: Saberes de la discapacidad intelectual; modelos de la discapacidad y tratamiento de la discapacidad y concepto de dignidad, estos a su vez tienen subcódigos con los archivos y las referencias incluidos en cada uno. En la Tabla 12 se puede ver la clasificación realizada

CLASIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN POR NODOS- SUBNODOS Y CATEGORÍAS

NOMBRE DEL NODO	SUBNODO	ARCHIVOS	REFERENCIAS
SABERES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL			
	Sensaciones frente a la noticia	9	13
	Trasmisión de la información	11	18
	Dimensiones de la afectación	31	55
	Concepto de discapacidad intelectual	34	59

NOMBRE DEL NODO	SUBNODO	ARCHIVOS	REFERENCIAS
MODELOS DE DISCAPACIDAD			
	Modo de subsistencia		
	Vida productiva	10	21
	Modo de subsistencia		
	Apoyo estatal	20	32
	Modo de subsistencia		
	Apoyo Familiar	28	35

NOMBRE DEL NODO	SUBNODO	ARCHIVOS	REFERENCIAS
TRATAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD			
	Biopsicosocial OMS	4	4
	Curso vital	6	7
	Prescindencia	11	21
	Vida diaria	12	28
	Enfoque de derechos	11	32
	Comunitario	9	33
	Enfoque Diferencial	10	35
	Autodeterminación	16	37
	Capacidades	13	37
	Tecnocrático	13	94
	Rehabilitador	27	105
	Rehabilitador		
	Independencia funcional	20	37
	Origen de la discapacidad	2	6
	Origen de la discapacidad		
	Genético	16	19
	Origen de la discapacidad		
	Ambiental	18	27
	Concepto de persona	31	87

	Concepto de persona		
	Prospección de vida	7	15
	Concepto de persona		
	Necesidad de asistencia	20	32
	Concepto de personal		
	Rol familiar	13	34

NOMBRE DEL NODO	SUBNODO	ARCHIVOS	REFERENCIAS
CONCEPTO DE DIGNIDAD			
	Vivir sin humillaciones	3	4
	Vivir sin humillaciones		
	Reconocimiento	31	102
	Vivir sin humillaciones		
	Reconocimiento		
	Igualdad	12	22
	Vivir sin humillaciones		
	Reconocimiento		
	Subestimación de capacidades	35	87
	Vivir sin humillaciones		
	Reconocimiento		
	Maltrato	35	123
	Dignidad Ontológica	17	24
	Vivir con condiciones materiales	22	41
	Dignidad como autonomía	29	52
	Dignidad como autonomía		
	Respeto por la personalidad	23	59
	Dignidad como autonomía		
	Respeto por la personalidad		
	Mecanismos para la autonomía	22	36
	Derechos humanos	34	130
	Derechos humanos		
	Capacidad Jurídica	5	14
	Derechos humanos		
	Interdicción	7	20
	Derechos humanos		
	Derechos sexuales y reproductivos	16	31

Tabla 12. Clasificación de la información por nodos- subnodos y categorías

La información es presentada por cada grupo consultado y en cada uno de los nodos y subnodos y se relacionó con el marco teórico, para de esta forma establecer las tendencias de las respuestas sobre las preguntas realizadas.

A partir de ello, como producto se obtuvo una clasificación de las definiciones de discapacidad intelectual a partir de las expresiones que haga cada grupo en relación con los tipos de actores investigados. Además, se hizo una relación entre los saberes que acompañan el significado de la discapacidad intelectual, con los modelos existentes para el estudio de este fenómeno. Finalmente, se estableció la relación entre las definiciones de la dignidad de la discapacidad intelectual con el significado de autonomía, satisfacción de necesidades, integridad física y moral.

Como método de análisis de la información se utilizó la teoría fundada, que según Strauss y Corbin (2002) busca sistematizar y examinar la información y desde ellos surgió la conceptualización fruto de poner a dialogar los datos con la teoría, ya que se comparó con investigaciones que se han realizado con aspectos relacionados con las categorías que se encontraron.

Los resultados fueron presentados en capítulos, en el primero de ellos se estableció el Marco legal y político de la discapacidad en Colombia, con las descripciones de las leyes y políticas que en la actualidad regulan la discapacidad en el país y que resultan útiles para el desarrollo de la investigación por su contenido y relevancia. En el segundo, se estableció el concepto de discapacidad intelectual, con la definición de las perspectivas que los grupos consultados hicieron sobre el concepto de discapacidad intelectual, se hizo el relacionamiento teórico correspondiente a tales definiciones. En el capítulo III, se desarrolló el concepto de persona y el modelo de discapacidad, de forma que se llevó a cabo una la revisión de los conceptos de persona que realizaron los diferentes grupos consultados y las referencias a los modelos de discapacidad que hicieron de acuerdo con los propósitos de la investigación. El capítulo IV, desarrolló el concepto de dignidad, con el análisis de los discursos realizados por los actores hacia la idea de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual, en los distintos grupos. Finalmente, en el capítulo V, se determinó el uso y significado de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual, allí se hizo una reflexión respecto a las referencias sobre el concepto de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual realizada entre los grupos consultados y relacionados con investigaciones y referencias bibliográficas que contemplan tendencias similares o aportes a la reflexión de la temática.

Un apartado de este último capítulo, se desarrolló para concretar las ideas sobre las imágenes, creencias, estimaciones y las realidades sobre el concepto de dignidad que mostraron los distintos grupos en las personas con discapacidad intelectual.

5. ENFOQUE TEÓRICO

Para el contexto de esta investigación se tomaron como aspectos teóricos relevantes aquellos que involucra directa e indirectamente la temática, con perspectivas que pueden darles contexto a los hallazgos.

La discapacidad ha recibido múltiples acepciones que han partido desde los modelos mediante los cuales se comprende este fenómeno humano. Los modelos reconocidos e identificados son el de la *Prescindencia*, sobre el que Palacios (2008), manifiesta que la discapacidad es vista, en como una situación nefasta para la vida de la persona, “*tan desgraciada que la vida en dichas condiciones no llega a ser considerada como digna*” (p. 39). De esta manera la consideración sobre ellas es de poca valía, aislamiento y discriminación.

Considera Romañach (2009), que esta mirada sobre la discapacidad tenía a su vez dos submodelos, el eugenésico, en el que se evitaba el nacimiento o la temprana muerte de las personas en condición de discapacidad, por lo que el infanticidio eran una opción para evitar su existencia y el de la marginación, cuyo tratamiento a esta población se basó en la idea de la inutilidad de su presencia (Palacios, 2008). Describe además que fueron llevados a espacios en los que eran reclusos y también sometidos a la pobreza extrema, en tanto que no se les ofrecían oportunidades para acceder a empleos o realizar una actividad comercial que les permitiera obtener recursos para vivir. Fue así como la caridad fue el recurso usado para sobrevivir y la reclusión en instituciones especialmente de orden religioso eran prácticas frecuentes en su consideración social.

En el modelo *médico/rehabilitador*, posterior en tiempo al anterior, surge con el desarrollo de la medicina. Las personas con discapacidad requieren de atención para ser rehabilitadas o normalizadas y el interés será de carácter científico (Palacios, Romañach, 2006). Aquí las ideas religiosas fueron desplazadas por planteamientos científicos, que ahora visualizan una perspectiva de salud y enfermedad. No obstante, se comenzó a respetar la vida especialmente de los niños y los avances científicos representaron la sobrevivencia de muchos de ellos que ahora podrían rehabilitarse (Palacios, 2008).

Aunque se modifica el concepto de la incapacidad para trabajar o estudiar, esto será posible solo después de un proceso de rehabilitación, que es entendido como la normalización del sujeto, ya que solo si se asemeja a los demás será válido (Palacios, Romañach, 2006).

Las personas con discapacidad vivía una vida institucionalizada hasta entonces, con limitaciones en su funcionamiento vital. Como respuesta a tales circunstancias, las mismas personas en condición de discapacidad, buscan un cambio en la situación, por lo que de ellas surge el modelo *social*, en el cual se valora la participación en la sociedad de este grupo de personas y además se hace una valoración por el respeto por los derechos humanos, en términos de la dignidad, la igualdad y la libertad personal (Romañach, 2009).

Retomando los dos modelos anteriores, la aproximación desde esta perspectiva social, ahora sitúa la procedencia de la discapacidad en las limitaciones que la sociedad misma pone en estas personas. Su origen por lo tanto ya no se conecta con convicciones religiosas o conceptualizaciones científicas, en las que el problema se ubicaba a nivel individual (Palacios, 2008). Por el contrario, reconoce que la vida de las personas con discapacidad tiene el mismo valor que el de las demás personas y su aporte social es también indispensable. Esta apreciación

permite encontrar en ellas su derecho a la educación y al trabajo, que favorecen una vida en condiciones dignas, así como su capacidad para ser autónomos y tomar decisiones (Palacios, 2008).

En el inicio de los años 2000, surge otro modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que es una compilación de varios modelos, entendiendo la discapacidad desde el punto de vista multidimensional y en el que influyen la manera en la que es abordada, en tanto tiene relación con el modelo médico rehabilitador, pero con una consideración especial por los aspectos contextuales que determinan de forma importante la discapacidad. No obstante, su planteamiento sigue siendo individual y no grupal, con el acompañamiento de definiciones sociopolíticas (Verdugo, 2003b).

En este sentido la OMS (2017) define la discapacidad como:

“un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

Otro enfoque para comprender la discapacidad se deriva de la propuesta de filósofa Martha Nussbaum (2007), quien toma la teoría y la transforma para darle una base desde los derechos básicos que los seres humanos deben poseer a fin de respetar la dignidad humana, llamado de las capacidades, en su aplicación se refieren a generar tales “capacidades” en las personas, entendidas en el logro del hacer y ser para alcanzar una vida con dignidad.

La idea de la dignidad que acompaña la propuesta teórica de Nussbaum (2007), se refiere a que las personas deben disfrutar de las capacidades, para ser tratadas como fines y no como medios, una propuesta revisitada de Kant. Además, propone la existencia de umbral de capacidad, un nivel mínimo por debajo del cual no podría verse el desarrollo de una vida denominada “auténticamente humana”.

Finalmente, en España en 2006, se hace otra propuesta comprensiva de la discapacidad, en la que se busca la desmedicalización de la condición y se desarrollen políticas que den solución a las necesidades que sigue teniendo este grupo de personas. El modelo de la *diversidad funcional*, cuyo eje teórico es la dignidad de las personas, las cuales no son consideradas como discapacitadas, sino diversamente funcionales, entendiendo distintas formas de moverse, comunicarse o realizar las actividades diarias. La fundamentación se hace desde la dignidad, la cual se considera por su inherencia a la condición humana y más allá de la capacidad personal (Romañach, 2009).

Bajo estos modelos, se realizará el análisis de la información, por la divulgación e impacto de estos dentro del medio donde se realizó la investigación y sobre los cuales se encontraron aspectos relevantes que se mostrarán más adelante.

Pero también es de interés la definición de Discapacidad intelectual, según Verdugo (2003a) desde el año 1992 se han venido haciendo cambios en la idea del retraso mental, la cual se proponía centrada en la persona, para entenderla desde la relación entre la persona y el contexto. Es así como la tendencia en la definición se enmarca desde las limitaciones en el funcionamiento individual con respecto al ambiente social (Schalock, 2009), por ello la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (2014) la ha definido como aquella que se puede observar en las limitaciones del funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo. Esto incluye las dificultades para el aprendizaje, razonamiento, resolución de problemas, habilidades prácticas en el manejo del ambiente, relaciones interpersonales o seguimiento de las normas y que se desarrolla antes de los 18 años.

Empero el concepto de mayor relevancia es el de dignidad, el cual se ha caracterizado por tener múltiples acepciones, por lo que se hace necesario partir de la idea que González (2008) manifestó, sobre que proviene de la palabra latina “dignitus, dignum” y que en el griego es “axios”, definido como valioso, apreciado, precioso, merecedor.

La postura sobre el término dignidad más arraigada es la que parte de la idea de Immanuel Kant (2007) (texto original de 1785) “*el hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, no sólo como medio para usos cualesquiera de esta o aquella voluntad*” (p. 41). En este sentido y como lo analiza Aguirre (2011), Kant usa el término dignidad en el libro de Fundamentación metafísica de las costumbres, referido al “Reino de los Fines”, que el autor usa como equivalente a una “*unión sistemática de los seres racionales realizadas a través de leyes comunes. Este reino incluirá tanto a los seres racionales considerados fines en sí mismos, como a los fines particulares que cada ser racional establece para sí mismo*” (p. 60). Afirma, que el término dignidad, contribuye a aseverar la condición especial y el valor inconmensurable de las personas.

Como elemento organizador se sigue para esta investigación, la Sentencia T-881 de 2002, proferida por la Corte Constitucional Colombiana (2002), que interpreta el sentido de la “dignidad humana” y su naturaleza. En este sentido, esclarece el uso que se le ha dado al término dentro de su jurisprudencia, en la declaración de tres lineamientos relacionados con el objeto de la protección:

“(i) La dignidad humana entendida como autonomía o como posibilidad de diseñar un plan vital y de determinarse según sus características (vivir como quiera). (ii) La dignidad humana entendida como ciertas condiciones materiales concretas de existencia (vivir bien). Y (iii) la dignidad humana entendida como intangibilidad de los bienes no patrimoniales, integridad física e integridad moral (vivir sin humillaciones)” (Corte Constitucional de Colombia, 2002, p. 1).

Estas consideraciones fueron de vital importancia para categorizar la información sobre la dignidad y la creación de categorías sobre ella en los datos que se procesaron de los diferentes grupos consultados.

Finalmente, dado que el trabajo se orienta desde las representaciones sociales se seguirá la definición de Araya (2002) según la cual las *“personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social”* (p. 11). Así mismo expresa que se hacen sistemas cognitivos mediante los cuales se crean opiniones, creencias, valorizaciones o estereotipos, que marcan las formas de actuar o entender los objetos sociales.

Según Rodríguez (2003) la teoría de las representaciones sociales son entendidas como recursos de orden operativo mediante el cual se establecen medios de comprensión, comunicación y de acción de manera cotidiana, entiende además que son los recursos para establecer conceptos, convicciones, imágenes o formas de comportarse frente a situaciones.

Por lo tanto, pretende reconocer cual es la perspectiva que existe sobre el mundo, que son compartidas por una cultura, una sociedad o un grupo dentro de ella, su búsqueda fundamental es vincular el conocimiento que se extrae para los procesos sociales (Wagner y Hayes, 2011). Con base en ello, la construcción social sobre la dignidad que demuestren los grupos consultados demostraran las formas de comprensión y tratamiento que se hacen alrededor de las personas y como están influyendo en su situación actual.

Desde el punto de vista metodológico, la investigación siguió tendencias distintas, se utilizó el análisis del discurso, en la cual se realizó una lectura transversal de los discursos, una apuesta desde la fenomenología y la interacción weberiana (Weisz, 2017). Se analizaron las unidades básicas de sentido y la relaciones entre ellas, estableciendo categorías que permitieron hacer asociaciones de acuerdo con su sentido. La teoría fundada, uno de los métodos usados, con un procedimiento inductivo se enraizó y fundamentó en el material empírico encontrado de tal manera que desde allí generó la teoría, que se presentarán a lo largo del trabajo.

6. MARCO LEGAL

Es necesario establecer el marco regulatorio de la investigación, debido a su relación con el funcionamiento de las instituciones, las condiciones y miradas de la discapacidad que en la actualidad regulan el trabajo en la discapacidad intelectual:

Política Publica Distrital de Discapacidad (Decreto 470 de 2007)

Esta política emitida por la Alcaldía Mayor de Bogotá (2007), establece el marco general con los antecedentes conceptuales y los referentes teóricos de la política para Bogotá, fundamentada en el alcance del desarrollo humano, social y sostenible y en el enfoque de derechos humanos, vinculados directamente con la dignidad y el valor intrínseco de las personas.

Este documento establece el desarrollo de capacidades y oportunidades; la ciudadanía activa; cultural simbólica; el entorno, territorio y medio ambiente, que son los medios para el desarrollo de las capacidades y la asistencia digna a las personas con discapacidad.

Ley 1145 de 2007

Esta Ley emitida por el Congreso de Colombia, organiza el sistema nacional de discapacidad y dicta otras disposiciones (Congreso de Colombia, 2007). Establece el Sistema Nacional de Discapacidad, el cual entiende aquellas orientaciones y disposiciones, recursos y programas para el desarrollo de esta legislación. En ella además se determinan una serie de definiciones alrededor de la persona con discapacidad, las acciones y los partícipes del proceso. Define la conformación del sistema, del Consejo Nacional de Discapacidad, de los Comités Territoriales de Discapacidad y sus funciones.

Ley Estatutaria 1618 de 2013.

Para garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad. Establece las obligaciones del Estado y la sociedad, para el goce de tales derechos. Esta ley define los deberes de la familia, las empresas privadas, las organizaciones no gubernamentales, los gremios y la sociedad en general, además de la definición de los derechos de las persona, a partir de las acciones del Ministerio de Educación Nacional, Ministerio del Trabajo, los empresarios y empleadores, el Ministerio el Hacienda y Crédito Público, así como los demás entes participantes en coordinación para favorecer la capacitación, la educación, la salud, el empleo, la accesibilidad al transporte, la comunicación, el turismo, la justicia, entre otros aspectos. (Congreso de Colombia, 2013)

Documento Conpes Social 166 de 2013

Este documento establecido del el Consejo Nacional de Política Económica y social (2013), precisa aquellos compromisos que se desde el Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014. Hace una definición de los lineamientos, estrategias y recomendaciones, basado en políticas de desarrollo humano con un enfoque de derechos. Basado en un proceso participativo, busca la inclusión efectiva de las personas con discapacidad, el goce de sus derechos de forma efectiva y las acciones en deberes y corresponsabilidad que también implican. Este Conpes 166, recibe una importante influencia del modelo social, por entender las barreras para la inclusión en la sociedad y brinda empoderamiento a este grupo de personas para la organización y desarrollo social.

7. RESULTADOS

7.1 El concepto de discapacidad intelectual: Los cambios aparecen, pero no trascienden

La concepción de discapacidad intelectual se convierte en un ingrediente de gran valor para reconocer cómo se comprende a las personas, la perspectiva del desarrollo bajo la cual se entiende este tipo de discapacidad y desde allí se irá derivando la representación que se haga sobre la dignidad en los diferentes actores indagados. La idea de la discapacidad generalmente es transmitida por profesionales de la salud o la educación, quienes no solo acogen los lineamientos teóricos que su campo de trabajo les ofrezca, sino las experiencias que a lo largo de su vida les ha brindado el trabajo con ellos.

Uno de los objetivos de este trabajo investigativo se relacionó con el análisis de los saberes que acompañan el significado de la discapacidad intelectual, en cada uno de los grupos consultados, en tanto esta definición se conecta con la idea de persona y tienen una alta influencia con los modelos sobre los que se construye su comprensión.

La definición de discapacidad intelectual se modificó desde que la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual en 1992, los desarrollos teóricos son importantes y trascendentes para estas personas y sus familias. No obstante, la situación desde los aspectos prácticos y del diario vivir no han sido suficientes como para que modificar la vida de este grupo de personas. Las maneras mediante las cuales se transmite la noticia sobre la discapacidad en las familias es un recurso que las limita o impulsa a buscar ayudas y entenderlos como seres con necesidades, pero con toda la validez que otro miembro familiar puede tener.

Para determinar esta definición se tomaron como categorías iniciales el concepto de discapacidad intelectual, indagado entre los profesionales, las familias y los formuladores de la política pública. Las consideraciones sobre las dimensiones de la afectación de la discapacidad intelectual, fue preguntado entre los mismos tres grupos. La forma a través de la cual se recibió la noticia y la sensación que tuvo al conocer el diagnóstico, las cuales tienen una importante relación con la comprensión de esa persona en su etapa inicial de vida, se examinó en las familias de las personas con discapacidad intelectual y finalmente la usabilidad del diagnóstico entre los profesionales para el trabajo que hacen con las personas con discapacidad intelectual.

Teóricamente en la actualidad existe la definición de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual, como aquella que *“se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”* (traducción propia) (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2014).

Con esta definición Schalock (2009), manifiesta que el uso de término “discapacidad intelectual” es una muestra de la concepción que la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, desea mostrar y el giro que le da a ese concepto, un ejercicio profesional más organizado con respecto a la funcionalidad y el trabajo contextual, la oferta de apoyos basados en un marco socioecológico, dándole una concepción menos injuriosa sobre la

persona y una alineación con las publicaciones, desarrollo de nuevo conocimiento y uso académico del término.

Por otro lado, el DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo incluye la discapacidad intelectual y acoge la propuesta American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, cambiando el sentido que la edición anterior de este manual estadístico utilizaba, en el que usaba el término retraso mental. Además, asumió los planteamientos de los déficits en el funcionamiento intelectual, adaptativo y el inicio antes de los 18 años.

La descripción que hace de la discapacidad intelectual, también incluye cambios sobre la consideración del funcionamiento adaptativo por encima de la medición del coeficiente intelectual como lo hacía la edición del manual estadístico en su versión IV-TR (American Psychiatric Association, 2010), que hacía distinciones en retraso mental leve (CI entre 50-55 aproximadamente 70), retraso mental moderado (CI entre 35-40 y 50-55), retraso mental grave (CI entre 20-25 y 35-40) y retraso mental profundo (CI inferior a 20 o 25).

En el DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), se establecen el nivel de gravedad estableciendo diferencias en el funcionamiento a nivel conceptual, social y práctico. En ese sentido, toma como referencia las habilidades para aprender, pensar de manera abstracta, solucionar problemas, interactuar socialmente, desarrollar una comunicación fluida, detectar situaciones de riesgo, hacer juicios sociales, enfrentar la vida cotidiana, manejar el tiempo, entre otras competencias básicas.

Para Schalock (2009) la concepción socioecológica de la discapacidad intelectual ha modificado la idea de tomar el déficit como un rasgo de la persona, para entenderla como un fenómeno humano que tiene un origen de tipo orgánico y/o social. Este origen produce limitaciones funcionales que son observables en el funcionamiento y las actividades que debe realizar de manera cotidiana. Asimismo, refiere que ya no se considera a la discapacidad intelectual como un atributo inmodificable de la persona, sino más bien la visualización de las alteraciones en el funcionamiento en términos de la interacción entre la persona y su ambiente y cómo los apoyos deben actuar de forma individual para mejorar el funcionamiento de cada uno y su calidad de vida de forma consecuente.

Como resultado de las indagaciones que se realizaron las concepciones sobre la discapacidad intelectual son variables entre los grupos consultados. Los formuladores de política pública, comienzan por definir que las políticas actuales tanto la nacional como la distrital, no hacen distinciones sobre una tipología, más bien parten de una concepción más general, en la que se ha planteado para toda la población con discapacidad. De esta manera, los formuladores hacen un planteamiento de trabajo general que en el que se acoge a la diversidad de discapacidades que pueden presentarse. Las visiones que se proyectan dentro de los formuladores alrededor de la discapacidad se orientan más hacia la igualdad y no segregación por su condición, que tradicionalmente han sido excluidos o segregados y a quienes no se les han brindado oportunidades para desarrollar capacidades. De esta manera lo expresa una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud

no las reconoce como discapacidad intelectual, la política de discapacidad de Bogotá, no segrega las categorías de discapacidad por tipología, tiene un concepto más amplio y un concepto que viene desde lo complejo (FUN-03-SDS)

En ese sentido hay coincidencia entre este grupo en afirmar que la política nacional y la distrital buscan el reconocimiento como sujetos de derechos, con dignidad y con valores, que la política quiere aportar condiciones suficientes para el desarrollo de las capacidades. Unas funcionarias de la Secretaría Distrital de Salud, lo manifiestan

[...] está basado en los derechos humanos, yo pensaría que la discusión es ahí alrededor de los derechos humanos... (FUN-01-SDS)

[...] la política desde su concepto de desarrollo humano de sujeto, de derechos, dignidad, con valores y capacidades... (FUN-02-SDS)

[...] el concepto de persona está puesto, [...], enfoque de derechos el enfoque, el marco de referencia de todo el desarrollo humano... (FUN-02-SDS)

[...] pues hay un enfoque de derechos, entonces mi percepción es que la política pública entiende la población en condición de con discapacidad como un ser humano, con derechos o sea un ser humano con dignidad, que merece ser reconocido, ser atendido acorde a su condición... (FUN-09-IDR)

No obstante, como lo afirmara una de las funcionarias consultadas en la Secretaría Distrital de Salud, existen consideraciones de que las personas con discapacidad intelectual se encuentran entre las más segregadas, con menores niveles de participación y de actividad dentro de la implementación de la política

[...]en lo mental, uno encuentra que la política relega en cierta forma, no tanto el documento sino la implementación, como los actores alrededor de ello que lo mental al lado de lo intelectual, están en cierta forma sesgados y sí hay una representación desde a los que menos se les puede llegar... (FUN-02-SDS).

En el significado de la discapacidad intelectual, para el grupo de formuladores se incluye además el sentido del cambio dentro del curso vital, una comprensión que, desde la política, lleva a pensar de manera distinta la discapacidad intelectual por la edad cronológica, dejando atrás la consideración infantilizada de la persona, que lleva a tratamientos lejanos de las realidades. Así lo propone una de las formuladoras de política de la Secretaría Distrital de Salud

[...]hablar de transcurrir vital o del curso de vida hace que la política pierda elementos también del reconocimiento de lo que significa una discapacidad cognitiva a los 40 años, que ya no es un niño, se habla del adulto con discapacidad cognitiva, es una evolución que se ha tenido del concepto a través de la política...(FUN-03-SDS).

Las consideraciones sobre tratarlos como personas adultas, es un área de coincidencia entre los distintos formuladores de política, que parte de realizar un enfoque diferencial, en el que se contemple realizar acciones en virtud de su edad y de acuerdo con las necesidades de desarrollo que cada uno tenga, así lo define una movilizadora social y miembro del Comité nacional de

discapacidad

Yo le decía alguna vez a una chica qué tiene un centro de rehabilitación, mira este es mi programa para los adultos y tenía un fichero como los de preescolares con las hojitas que coloreaba cada uno y eso y yo le decía esto, mira son mayores de 20 años todos, por qué no pones tu acá un trabajo [...] qué sé yo cosas que los pongan en armonía con su edad, ellos pueden tener hoy estas conversaciones... (FUN-08-ASD)

Las estimaciones del concepto entre los formuladores involucran brindar oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual sean autores de sus propias vidas, permitiéndole acceder a situaciones en las que pueda tomar decisiones y ejercer su autonomía, la funcionaria del Instituto Distrital de Recreación y Deporte menciona

[...]una persona, [...] tiene una manera diferente de entender el mundo pero que eso no la invalida, ni que es menos ni que no sabe pensar, sino que tiene la capacidad de reconocerse como una persona que tiene derecho a tomar decisiones y que tiene derecho a pensar y a decidir con su vida lo que quiere hacer... (FUN-09-IDR)

Otro hallazgo entre los formuladores fue el rol que tiene la familia en la consideración de igualdad y de dar oportunidades a las personas con discapacidad intelectual para desarrollar sus capacidades. Dentro, de esta manera lo define una de las movilizadoras de política pública de personas con discapacidad intelectual

Porque si desde pequeñito tú no lo visionas, yo siempre le digo a las mamás su hijo qué hubiera hecho si no hubiera tenido una discapacidad, que se hubiera pensado usted..., que iría al jardín... ah bueno vamos al jardín..., que iría al colegio, listo vamos al colegio, qué más...(FUN-08-ASD).

Entre algunos de los profesionales consultados se encontró que principalmente reconocen la definición que el DSM-V, como aquella que guía sus intervenciones, no obstante, es de resaltar algunos de ellos manifiestan no conocer una definición ni apoyarse en ella para trabajar, especialmente entre el personal de enfermería y otros la confusión de la política distrital de discapacidad con la definición de discapacidad intelectual. Es de anotar que dentro del grupo se presentaron posiciones como no ver evolución en el concepto y considerarlo como igual al que conocieron en su educación profesional, una profesional en Terapia Ocupacional de una de las instituciones refirió

[...] la verdad el concepto nunca ha cambiado el concepto para mí, cambian palabras, pero no ha cambiado el concepto, entonces que es la disminución del coeficiente intelectual de la persona [...]. Toda la vida llevo yo acá en este campo, estamos hablado de 40 años y básicamente cambian palabras, por definición, pero eso es el centro del asunto siempre... (REN-08-DUE).

Aunque existen profesionales que desvinculan la discapacidad intelectual de la enfermedad, algunos entrevistados observan la baja funcionalidad que puede tener la persona con discapacidad intelectual, así como los aspectos clínicos en los que se definen las dificultades,

con miradas más de orden clínico, a partir de la sintomatología, como lo hace una de las psicólogas de las instrucciones donde se adelantó la investigación

[...] aquella que corresponde con unos niveles por debajo de lo esperado de una media dentro de un rendimiento en áreas de especial interés, memoria, atención, función ejecutiva, procesos visoconstruccionales [...] tiene una implicación importante para la persona en su funcionamiento de la vida diaria, también en funcionamiento básico... (CAA-06-PSC)

En este sentido, es posible ver que persiste la tendencia a tomar como referencia el coeficiente intelectual, a ver la anormalidad y la falta de habilidad en su forma de actuar, relacionarse, comunicarse. Resaltan las pobres habilidades en el área cognitiva y la incapacidad para tomar decisiones y llegar a ser adaptativos en los entornos donde se desarrollan.

Al indagar entre las familias su conocimiento respecto a lo que es la discapacidad intelectual se encontró que ninguna de ellas conoce una definición oficial, más bien identifican las dificultades que pueden mostrar, como sus limitaciones para comunicarse, comprender situaciones, relacionarse con otros, de ser independientes o realizar tareas diarias, además de una incapacidad para realizar actividades y la anormalidad de los comportamientos. El padre de una persona con discapacidad intelectual refiere su concepción

[...] para nosotros es la falta de concebir lo necesario para su formación intelectual, la discapacidad, que no es capaz, ustedes ya lo han visto en el colegio que no es capaz... (REN-08-FMAN)

No obstante, en algunos casos las familias principalmente ven en el caso de las familias de personas con discapacidad intelectual y una enfermedad mental asociada ellas reconocen mucho más este último diagnóstico. Adicionalmente, para las familias las alteraciones comportamentales que los llevan a calificarlos como niños a pesar de la edad cronológica que tienen una infantilización que hacen por el comportamiento que ellos pueden presentar, de esta forma lo expresó la hermana de una persona con discapacidad intelectual

Bueno, para mí la discapacidad intelectual es ... a ver cómo te lo digo..., yo sé qué es.. es una disfunción en la parte intelectual de (NOMBRE DE LA PERSONA), o sea que (NOMBRE DE LA PERSONA), tiene 53 años pero que intelectualmente, está actuando como una niña de 13-14 años... (REN-06-FROS)

La definición de discapacidad intelectual para los distintos grupos consultados tiene significados diversos. Entre los formuladores las definiciones incluyen un enfoque diferencial dentro del curso vital y la generación de capacidades, así como la consideración de ser tratados como seres autónomos, con capacidad para asumir su propia existencia y las decisiones. Entre los profesionales, las concepciones se basan más en lo que el Manual estadístico DSM-V plantea, el cual asume las definiciones de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, la apreciación sobre las dificultades en la funcionalidad y la pobre evolución de la concepción. Las familias desconocen definiciones, los entienden desde las dificultades que presentan, los ven como incapaces y además expresan su comprensión del familiar como

anormal.

La definición de la discapacidad intelectual, además integra cinco dimensiones que complementan la noción y le agregan valor a la comprensión, la cual toma como fundamento de la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el término funcionamiento humano. Desde allí plantea Schalock (2009) que esta definición constitutiva, requiere del apoyo de nociones relacionadas, que son:

- I. Habilidades intelectuales: La capacidad de la inteligencia incluye el razonamiento, la planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión, el aprendizaje por experiencia. Esto incluye la medición de coeficiente intelectual bajo mediciones adecuadas para la persona (Schalock, 2009).
- II. Comportamiento adaptativo: se relaciona con las habilidades para el desarrollo de la vida cotidiana, relacionada con acciones de tipo práctico, social y conceptual que le permite a la persona un funcionamiento y su respuesta frente al ambiente (Schalock, 2009).
- III. Salud: Las condiciones de salud tanto física como mental que permiten o no el funcionamiento (Schalock, 2009).
- IV. Participación: La capacidad para participar, interactuar con otros y cumplir los roles sociales, es lo que permite que una persona hacer parte de la vida social y su nivel de funcionamiento en la sociedad (Schalock, 2009).
- V. Contexto: Se desarrollan allí todas las condiciones del ambiente que rodean al individuo y son de orden social y físico, determinan aquello que se puede hacer, el tiempo y la forma de ejecutarlo (Schalock, 2009).

Esta visión que tiene una mirada más compresiva sobre la discapacidad intelectual y el marco de trabajo que desde allí debe derivarse, incluyendo los apoyos que requieren para favorecer el funcionamiento.

Para complementar la visión de la dimensión de la afectación de la discapacidad en la vida de las personas, se consultó entre los mismos tres grupos, formuladores de política pública, profesionales de la salud y la educación que trabajan en el área y familias. Para los formuladores de política la mayor afectación se encuentra en la cotidianidad, en su capacidad de decisión, sus oportunidades de trabajo y desde allí la independencia. En el caso de una de las entrevistadas que pertenece al Consejo Nacional de Discapacidad y además es madre de una persona con dicha condición del tipo intelectual, su discurso es más positivo y asume esta postura

[...]yo creo que la discapacidad intelectual es una forma de estar en el mundo y que la pensada está es en los que estamos afuera de ellos y los que intentamos o debemos intentar comprender, entender sus formas de estar en el mundo. Porque no son ellos yo siento que ellos tienen su estilo, sus formas de aprender, su capacidad de estar de amoldarse, a algunos les cuesta más ciertos temas, yo creo que hoy la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana nos da como una visión mucho más amplia de esas dimensiones de lo que es la cognición y cada vez siento que uno debería estar más centrado en esas dimensiones (FUN-08-ASD)

Resulta interesante revisar la apreciación “es una forma de estar en el mundo”, lo cual podría relacionarse con el concepto de Heidegger de estar-en-el-mundo. Como lo manifiesta Estrada (2005) esta expresión se refiere a que el mundo es aquello que ocurre, lo que aparece, al que no se puede ser indiferente, del que hay que cuidarse y al que hay que cuidar, pero que entra en el campo de la significación y que hace factible tratar con aquellas cosas que componen el mundo ya que integra el estar con otros, con los que se complementa y con los que a través del lenguaje se llega a comunicar. Esta interpretación sobre la idea de Heidegger aplicada a esta situación concreta, es la manifestación de que las personas con discapacidad son mundos diversos, que hacen parte de la existencia, que se encuentran aquí, a quienes se les debe cuidar y a quienes se les debe dar algo que cuidar, sobre sí mismos y sobre otros, con los que como complementa en su respuesta se debe establecer recursos comunicativos e interpretativos de su condición y de aquello que deben hacer para poder interpretar sus necesidades y hacer parte de la existencia de todos.

Cuando se exploran las dimensiones de la afectación que consideran los profesionales que conlleva la discapacidad intelectual, ellos manifiestan que eso se evidencia en la comunicación, las habilidades sociales y de relacionamiento, en su desarrollo intelectual y la adquisición de conocimientos, su capacidad para tomar decisiones en el logro de un proyecto de vida, el manejo de sus emociones, entre otras cosas. También hicieron referencia a verlos retraídos y tristes especialmente frente a la falta de sus familias.

En este sentido, se evidencia qué, aunque no se refieren de manera específica los profesionales a las dimensiones que menciona la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, corresponden cada una de ellas con las habilidades intelectuales, de comportamiento adaptativo y de participación que ha dictado dicha entidad. En términos del contexto y la salud, en una de las instituciones un profesional manifestó que contar o no con la familia es uno de los aspectos fundamentales para el comportamiento y la salud mental de una persona con discapacidad intelectual, especialmente si debido a ello termina siendo institucionalizado. Lo presenta de la siguiente manera una profesional de Educación Especial consultada en una de las instituciones

[...]depende del grado de desarrollo de los chicos, de la familia, de sus antecedentes, interfiere negativa o positivamente en muchos aspectos, en la parte social, los chicos que tiene la posibilidad de tener una familia son muy diferentes a los chicos que no tiene ninguna red de apoyo vigente, así tengan el mismo diagnóstico [...]. Hay chicos que aquí llegan con unos estados depresivos, sin conocer lo que puede hacer, porque pues han sido maltratados, abusados, es el de esconder el que se puede maltratar, el que se puede abusar, o también el rebelde... (REN-06-DIR)

Es decir, las dimensiones sobre las que trabaja la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, se constituyen en un modelo mediante el cual se valoran más integralmente las condiciones de vida de una persona con discapacidad, lo que corresponde con las realidades que ellos viven dentro y fuera de las instituciones, permite además buscar soluciones a las condiciones que padecen para construir mejores una mejor calidad de vida. A pesar de las dificultades que puedan observar quienes trabajan con ellos, resaltan también que

existen buenas perspectivas de alcanzar ciertos niveles de autonomía, que les permiten un mejor funcionamiento. La terapeuta ocupacional de una de las instituciones consultadas manifiesta

Depende del tipo de discapacidad intelectual que tenga, hay unos que logran ser autónomos. Pero volvemos a los casos puntuales, hay unos que logran irse solos o venir solos, resolver algunos problemas, ser muy independientes, ser muy funcionales. Hay otros bueno..., totalmente dependientes que necesitan tener cuidado permanente, supervisión permanente, hay otros que en ciertas áreas si y en otras no... (REN-08-DUE)

En el grupo de familias las manifestaciones sobre las dimensiones de la afectación son similares, en términos de la comunicación, la comprensión, lentitud en el desarrollo psicomotor y general. Es notorio que las familias expresan que la discapacidad intelectual alteró el proyecto de vida de su familiar, lo cual se acompaña de un nivel de frustración, de esta forma lo expresa la hermana de una persona con discapacidad intelectual

Para su vida en general, yo creo que el hecho de tener esta discapacidad intelectual le bloqueó sus estudios digamos, sus estudios normales de colegio, de universidad, de poder ser profesional, como tuvimos la oportunidad mi hermana y yo, de tener pues una vida familiar, de casarse de ser mamá, entonces digamos yo lo veo más a ese nivel a un nivel de estudios, de poderse realizar como formadora de una nueva familia, yo creo básicamente que son esas dos cosas.(REN-07-FMER2).

Conocer la forma por la que las familias recibieron la información, fue uno de los aspectos que se buscó conocer, ya que es primer contacto con la situación de su familiar se constituye en un recurso para su aceptación, conocimiento e incluso para visualizar la proyección de vida. Se encontró de forma coincidente que la noticia es transmitida por médicos o psicólogos, en los casos de personas con síndrome de Down, la información fue confirmada por exámenes genéticos, especialmente en los casos de familias que residen en la ciudad.

En los casos en los que además de la discapacidad intelectual, se asocia una patología mental, el predominio de las alteraciones en el comportamiento, resultan siendo aquello que las familias más reconocen y por lo que consultan en primera instancia en medicina. Sin embargo, fue evidente también que muchas de las familias reconocieron las alteraciones y lentitud en el desarrollo de sus hijos, pero no siempre buscaron ayuda tempranamente.

En algunos casos las familias recibieron la información de manera negativa y desesperanzadora, lo cual también se puede asociar a las épocas en las que imperaba una visión desoladora de la discapacidad intelectual y sus consecuencias. La hermana de una persona con discapacidad intelectual manifestó el relato que hacía sobre la experiencia de su madre

Ya después puede eso mi mamá veía que (NOMBRE DE LA PERSONA) era una niña, gorda, gorda, gorda, gordita, que no que no se movía no., además tenía los ojos desviados completamente, era completamente desviados hacia el centro y ya mi mamá en su ignorancia pero madre al fin, empezó a llevarla al médico y empezó a llevarla al neurólogo y todas estas cosas, pero realmente, ahí le detectaron que ella tenía, en esa época le decían

retardo mental, ahora se dice discapacidad cognitiva, pero en ese momentos le decían la boba.. la boba y entonces el médico en ese momento la encontró, mi mamá nos decía que (NOMBRE DE LA PERSONA) no tenía ninguna mejoría. Que se fueran haciendo idea de que (NOMBRE DE LA PERSONA) iba a vivir en un corral, escasamente que le dieran comida, ese era el diagnóstico de los neuros en esa época... (REN-06-FROS).

Los otros miembros de la familia nunca recibieron información al respecto la aceptación se fue dando con la convivencia, como lo relata la hermana de una persona con discapacidad intelectual

[..] yo creo que nos fuimos dando cuenta por el camino porque como éramos tan seguiditas todas más o menos año y medio, entre cada una [...] yo que nosotras en la casa fuimos creciendo y nos dimos cuenta qué era un poquito distinta y ya más grandes empezamos a saber del tema... (REN-07-FMER2)

Para otros la falta de información sobre lo que presentaba se consideró que fue insuficiente y afectó la vida familiar, la comprensión de su situación y sus necesidades, así como la dinámica relacional, la cual alteró la dinámica familiar, como se puede ver en el siguiente relato de la hermana de una persona con discapacidad intelectual

Yo diría que en todo, en todo le ha afectado, porque nosotros venimos, nosotros somos una familia de padres campesinos, ellos no saben qué es eso, nosotros somos afortunadamente nos dieron universidad, nos dieron estudio a todos, somos una familia, grande, pero por más que todos hayamos pasado por la Universidad, es muy difícil entender que (NOMBRE DE LA PERSONA) tiene una discapacidad, eehh... lo estamos tratando de hacer ahora que somos viejos pero antes era muy difícil, entonces a la hora de comer era un conflicto a la hora de hacer tareas, cualquier actividad en la casa.

Ha mejorado esa comprensión con el tiempo?

Ha mejorado con el tiempo, si yo personalmente, he mejorado muchísimo porque (NOMBRE DE LA PERSONA) siempre fue mi sombra, mi mamá como somos conjuntas mi mamá, nos dejaban siempre a las dos y (NOMBRE DE LA PERSONA) me hacía de todo, mejor dicho y yo me acuerdo qué peleaba mucho con (NOMBRE DE LA PERSONA) hasta le pegaba, yo le pegaba...(REN-06-FROS).

Dentro de las visiones comunicadas por el personal de salud, también se transmitió la idea de una necesidad de asistencia permanente, de incapacidad, lo cual se vinculó con los sentimientos que las familias experimentaron al recibir la noticia sobre la discapacidad intelectual, de esta forma lo relata una hermana, sobre la experiencia de la madre

Para mi mamá fue espantoso porque la prima que tenemos nosotros que ella ya murió de parálisis cerebral. [...] entonces ella, le decía que pues que (NOMBRE DE LA PERSONA) necesitaba mucha atención, qué (NOMBRE DE LA PERSONA) era una persona que iba a necesitar atención... (REN-02-FCEC)

Las sensaciones se acompañaron de comparaciones frente a experiencias previas de crianza y

que generaban desanimo con respecto a ese miembro de familia, de esta forma lo refiere la madre de una persona con discapacidad intelectual

[...]es muy duro para una mamá, personalmente lo digo, ver que su niño ve uno muchas deficiencias, que no es como lo normal del otro, lo normal del mayor, que lo hizo en menos tiempo, que lo normal como el proceso normal que hace todo niño, casi que sin ayuda y todo eso, porque él fue muy diferente, totalmente diferente entonces yo inicie a notar mucho cambio, mucha diferencia entre (NOMBRE DE LA PERSONA) y el hermano...(REN-03-FELK)

Además, la noticia dentro de la familia se generaron sentimientos ambigüos, algunos de rechazo, la experiencia de una familia es relatada por la hermana

[...]con mi papá, también, porque yo creo que él nunca jamás en su vida la aceptó como era ella. Fue un proveedor, pero no me parece que fue un buen padre... (REN-06-FROS).

Y otros de aceptación y búsqueda de soluciones frente a las necesidades, como lo hace la madre de una persona con discapacidad intelectual

[...]yo no he tenido tiempo porque hasta el momento de sentarme y enfrascarme en la situación sé que me toca lidiar con él, sí me toca, pero entonces no me he echado como a la pena, sí hay momentos que digo ya no doy más Diosito Santo, pero entonces, en mi vida los años que tiene mi chinito sí he tenido altibajos enormes, como unas depresiones pero como el papá, [...] no he tenido tiempo de sentarme a que me dé la depre, y me den todas esas amarguras, [...] entonces pues no he tenido tiempo de sentarme a pensar y a lamentarme seguramente...(REN-03-FELK)

La evolución que ha tenido su familiar los lleva a confrontar las concepciones desalentadoras que existieron en un primer momento, las familias también sienten que los logros son evidentes, de esta forma lo manifiesta la hermana de una persona con discapacidad intelectual

Tú sabes que no sabría decirte como sería realmente, lo que mi mamá dice es que es eso lo que te estoy diciendo de verse a una niña como un vegetal, ahora de verla como es porque (NOMBRE DE LA PERSONA) nos da vuelta a todos muy fácil (NOMBRE DE LA PERSONA) es muy maquiavélica, y nos da vuelta a todos, ella nos maneja muy bien a todos, entonces dice mi mamá,[...] entonces es un contraste de lo que ella tuvo antes a lo que es ahora. Eso sería una conclusión del cambio.. (REN-06-FROS)

No obstante, no siempre el tiempo y la evolución han sido favorables, sino más bien los ha llevado a cronificar su condición, como lo refiere la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial

Cómo es que tocó de venirnos para acá eso fue terrible, ya después se acopló y se amañó en las clínicas... (CAA-04-FROD)

A partir de la información aquí recopilada se puede concluir que existe una definición de discapacidad intelectual que abolió el término “retardo mental”, considerado discriminatorio y

poco comprensivo de las necesidades y abordajes de las personas. Esta nueva definición es reconocida por los profesionales que trabajan con las personas con esta condición, lo cual ha aportado también un marco socioecológico más comprensivo alrededor del tema.

Aunque las políticas nacional y distrital de discapacidad no especifican un trabajo alrededor de las tipologías, la perspectiva que domina el discurso de los formuladores de política incluye el curso vital, el interés por la autonomía, la generación de capacidades, la necesidad de mejorar la participación de la familia y de brindarles una formación suficiente como para generar competencias suficientes para ser independientes. Con ello, la trasmisión inicial de la información que los profesionales dan hace que las familias adquieran una visión desesperanzadora, con señalamientos de pobre desarrollo personal, que generan sentimientos frustrantes y poco positivos respecto a la vida de las personas con discapacidad intelectual. Además, las familias no tienen un concepto sobre lo que es este tipo de discapacidad, identifican las dificultades perceptibles, pero llegan a tener una idea completa de aquello que sucede, de cómo tratarlos. Esto los conduce a verlos de forma pueril, con muy pocas oportunidades de hacer cosas por sí mismos, desempeñarse solos y con la imagen de ser anormales.

Las dimensiones de la discapacidad intelectual que brinda la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, es una herramienta para comprender y trabajar en favor de estas personas, encierra las consideraciones que hacen los profesionales y sobre los aspectos que pueden ser más evidentes dentro de las dificultades que se manifiestan. Coincide entre formuladores de política y profesionales, la concepción del importante rol que tiene la familia en hacer que la persona con discapacidad tenga un contexto favorable para su desarrollo, la búsqueda de ayuda, la generación de autonomía y en la consideración de igualdad.

Es evidente que la concepción de discapacidad intelectual entre los distintos grupos es distante. Los formuladores tienen unas ideas en el desarrollo actual de la literatura, que corresponde con los presupuestos de las políticas públicas, pero la vivencia de las familias no ha sido permeada por estas nociones y continúan siendo desesperanzadoras y centradas en modelos asistencialistas y de marginación. En ese sentido, corresponde a los formuladores de política y a los profesionales modificar la experiencia que las familias han tenido y por generar formas de existencia de mayor reconocimiento y atención.

De acuerdo con estos hallazgos se logró confirmar algunas de las impresiones iniciales de la realidad que acompaña a la definición de discapacidad intelectual. Las políticas públicas tienen cada vez un sentido más amplio y de apoyo a las necesidades que las personas pueden tener. Sin embargo, la situación de las personas con discapacidad estuvo marcada por el modo como se les transmitió la noticia que fue nociva por entenderse inmodificable y con pocas oportunidades sociales.

Los profesionales tienen una gran responsabilidad en la construcción de la imagen de las personas con discapacidad intelectual en las familias, las visiones desesperanzadoras ubican a este grupo de personas como seres menos valiosos. Aún más si se realizan cambios en las definiciones, es su compromiso que estas nuevas ideas se transmitan a las familias para cambiar su vivencia y que los desarrollos teóricos trasciendan a las realidades de las personas más allá

de conocer los cambios diagnósticos, para convertirlos en fuentes de modificación de acciones que los lleven a mejorar las condiciones de vida de ellos y su núcleo más cercano.

Las familias demostraron un pobre interés en conocer más sobre el diagnóstico y las implicaciones de la discapacidad intelectual en la vida de sus familiares, han asumido que es una situación que no varía y que por el contrario se entiende como desalentadora, pesimista e incluso experimentan un agravamiento en ella.

Es decir, los cambios en la definición que tiene una vigencia mayor a los 27 años existe solo en el conocimiento de los profesionales, pero no ha logrado la trascendencia que ha logrado en otras latitudes. Las familias asumieron con abatimiento a sus hijos con discapacidad intelectual y han mantenido una postura poco activa frente a realizar cambios para mejores condiciones de vida.

7.2 El concepto de Persona

Un concepto de persona parcializado y un modelo de discapacidad complaciente y adaptable a los ojos de quienes los usan

De la idea de persona subyace el concepto de dignidad y también la concepción del modelo de discapacidad bajo el cual se trata a la persona, por ello uno de los propósitos de este trabajo radicó en analizar las definiciones y usos del significado del concepto de persona, en personas con discapacidad intelectual que tuvieron los profesionales, las familias, los formuladores de políticas públicas.

El modelo bajo el cual se estudia o comprende la discapacidad es altamente influyente en la comprensión de persona. Para el caso de esta investigación se consideró inicialmente a la persona definida desde la política siguiendo los planteamientos del modelo social, como un ser autónomo y con capacidad moral para tomar sus decisiones y para el caso de las personas con discapacidad intelectual, con apoyos para poder conducir sus deliberaciones. Los profesionales que atienden a esta población definen a la persona desde sus vivencias y experiencia con ellos, exponiendo sus rasgos personales como características.

En términos de la presencia de los modelos los indicios previos al desarrollo de este trabajo indicaban que el modelo social y el médico/rehabilitador, se erigen como los más presentes en los discursos de los grupos consultados. En el primer caso definido desde el mismo planteamiento de política y en el segundo más asociado al ejercicio profesional, por estar formados desde los presupuestos de este modelo. Adicionalmente, se considera de forma anticipada que las personas con discapacidad intelectual no tienen un empleo en su gran mayoría, viven apoyados por el Estado o dependientes de sus padres debido a que las oportunidades de empleo son muy pocas y no han sido preparados para ello.

Con tales hipótesis de base, se determinaron tres aspectos a reconocer siguiendo el esquema de metodología analítica que siguió Agustina Palacios (2008), en su libro *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización, plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en el que hace una revisión histórica de los modelos de discapacidad utilizando como ordenador el concepto de persona, el origen de la discapacidad, el modo o medio de subsistencia y el tratamiento que reciben, por ella llamado respuestas sociales.

Siguiendo este método analítico se formularon preguntas que permitieran establecer cada uno de los aspectos antes mencionados y que son descritos por Palacios (2008) de manera extensa en su obra. Se indagó por tanto en los tres grupos, el de formuladores de política pública, profesionales que trabajan con discapacidad intelectual y las familias.

El concepto de persona

El concepto de persona ha tenido muchas acepciones históricamente, como manifiesta Torralba (2005) pero hacer

“cualquier separación entre la noción de ser humano y persona es temeraria intelectualmente y puede ser origen de discriminación de orden ético y jurídico. Por ello,

pensamos que, en lugar de definir a la persona a partir de uno de sus rasgos o habilidades externas, como el pensar, el hablar, el amar, el valorar la propia existencia o el crear objetos tecnológicos, se le debe definir como un ser radicalmente vulnerable, con unas posibilidades singulares en el conjunto de la naturaleza” (pág. 397)

Esta definición para Francesc Torralba (2005) encierra la existencia de cierto substrato biológico, pero además ser radicalmente vulnerable debe tener un origen, un desarrollo y un fin, que requiere de respeto y ser visto siempre como persona humana. Esta noción además tiene en cuenta la presencia de diferentes niveles de vulnerabilidad y posibilidades únicas en cada caso. Refiere que las personas con discapacidad incluso del tipo intelectual son sujetos plenamente humanos, porque más allá de las condiciones en las que se desarrolle su existencia y las capacidades que pueda manifestar tiene una dignidad y un valor individual desde el inicio de la vida, hasta su finalización.

Para reconocer el concepto de persona y poderlo indagar entre los grupos consultados, se tomó como referencia la comprensión sobre la personalidad de la persona con discapacidad intelectual. El filósofo Xavier Zubiri (citado por Torralba, 2005), distingue tres conceptos, personeidad, persona y personalidad. La personeidad como lo entiende Zubiri es la individualidad, que encierra la interioridad de autoconciencia y autoposesión. En esta se encuentra la capacidad de autodeterminación y la dignidad de las personas desde la perspectiva de fin en sí mismo. La persona es aquella que tiene personeidad y esta última es el fundamento de la personalidad que se dará con el tiempo. De esta manera manifiesta Torralba (2005), la personalidad se va desarrollando a lo largo de la vida y tienen una estructura que se expresa en la historia vital de cada persona.

La personalidad para Leal, Vidales y Vidales (1997, citado por Montaña, Palacios y Gantiva, 2009), desde el punto de vista psicológico se refiere a aspectos que se pueden clasificar en tres tipos: a) por los atributos personales, con una organización que se da desde las etapas del desarrollo; b) la adaptación al ambiente a partir de las características de la persona, una perspectiva biológica y conductual; c) una definición desde las diferencias individuales, como aquellos rasgos distintivos que hacen diferente a una persona de un grupo.

En este mismo sentido, para Bermúdez et al (2012), la personalidad psicológica puede ser definida como la manera en que un individuo piensa, percibe y actúa, que conforma su identidad y en el que intervienen elementos de orden caracterial, cognitivos, volitivos y emocionales, con gran influencia en los aspectos sociales y culturales y que se adaptan a las condiciones del entorno, los cuales son determinantes de la conducta en ámbitos privados y públicos.

Dentro del reconocimiento que se hace como sujeto de derechos de las personas en condición de discapacidad, se encuentra también la afirmación de la personalidad jurídica, como lo refiere la sentencia C-243/01 (Corte Constitucional de Colombia, 2001), apoyado en el artículo 14 de la Constitución colombiana, que reconoce el derecho de todas las personas a su personalidad jurídica, la Corte define:

“La doctrina moderna considera que el derecho a la personalidad jurídica no se reduce únicamente a la capacidad de la persona humana a ingresar al tráfico jurídico y ser titular

de derechos y obligaciones sino que comprende, además, la posibilidad de que todo ser humano posea, por el simple hecho de existir e independientemente de su condición, determinados atributos que constituyen la esencia de su personalidad jurídica e individualidad como sujeto de derecho. Son los llamados atributos de la personalidad. Por consiguiente, cuando la Constitución consagra el derecho de toda persona natural a ser reconocida como persona jurídica (CP art. 14) está implícitamente estableciendo que todo ser humano tiene derecho a todos los atributos propios de la personalidad jurídica” (Corte Constitucional de Colombia, 2001).

Es así como la citada Sentencia C-243/01 (Corte Constitucional de Colombia, 2001), establece que la personalidad jurídica se compone entre otras cosas del estado civil, nombre, nacionalidad, capacidad, patrimonio y domicilio; y el vínculo de la personalidad jurídica con la dignidad humana, que debe proteger el Estado colombiano, comprende que la dignidad es recibir un trato un de acuerdo con su condición como seres humanos y es de especial relevancia en las relaciones familiares y la participación social. A partir de esta idea también la Sentencia C-182/16 (Corte Constitucional, 2016), referida a la esterilización forzosa en personas con discapacidad mental, plantea por un lado la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental y la no semejanza entre la capacidad jurídica y la capacidad mental. Manifiesta esta Sentencia que la capacidad jurídica es “la aptitud legal para adquirir derechos y ejercerlos” (Corte Constitucional, 2016), a través de ella presenta la garantía que el Estado debe hacer de la igualdad de las personas en los sentidos material y formal, por lo que deben ser tratados con la misma consideración y respeto, declara la protección de sus derechos reproductivos, la necesidad de declaración de interdicción y un procedimiento judicial adicional para autorizar la esterilización, ofrecer información suficiente y con los apoyos requeridos y el uso del consentimiento sustituto para la esterilización en los casos en que las personas con discapacidad no puedan hacerlo.

Con base en estos planteamientos a los tres grupos consultados se les preguntó sobre la concepción que hace la política de la persona con discapacidad intelectual (formuladores de política pública), cómo es la personalidad de las personas con discapacidad intelectual y cuáles son los aspectos de ella que promueve y cuales no y así como los rasgos para potencializar (profesionales de la educación y rehabilitación). A las familias se les preguntó cómo es la personalidad de su familiar con discapacidad intelectual, que rol tiene dentro del grupo primario y cómo participa la familia de las actividades que él o ella realizan.

Entre el primer grupo de los formuladores, coincidió que se entiende a la persona como un sujeto de derechos, lo cual se apoya por un lado en la Convención Internacional de Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006) y que se proyectó en la construcción de la Política Nacional a través del CONPES 166 de 2013, como lo afirmó una de las formuladoras desde el Ministerio de salud y protección social, quien lo pone en primera persona

[...] Primero, que me reconozcan como sujeto de derechos era fundamental, segundo que se nos garanticen los ajustes, las medidas afirmativas las acciones de inclusión, que realmente yo tenga el derecho a la salud, a la educación, al trabajo, pero equivalía para

todos, donde empezaban a encontrarse esas diferencias, cuando empezaban a decir lo que existe está muy orientado a físicos, tenemos un instituto para ciegos, tenemos un instituto para sordos, pero no tenemos alguien que se ocupe de la discapacidad intelectual y de la discapacidad psicosocial y en lo psicosocial y lo intelectual también surgían otros elementos, de mucho peso en la política, que era la estigma... (FUN-05-MIS).

Para entender y desarrollar los propósitos de las Políticas tanto Nacional como Distrital, fue necesario que se tuvieran marcos referenciales que contemplaran las distintas teorías del desarrollo humano y que también tienen una influencia en el desarrollo del concepto de persona para el Estado. Así lo manifiesta una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud

[...] pero yo creo que la política lo que más ha aportado en estos años es reconocer a la persona más que a la discapacidad, [...] y es la persona que es capaz de poderse desarrollar también dependiendo de sus propios niveles de individualidad... (FUN-03-SDS).

A pesar de esa referencia que en apariencia es amplia y que correspondería con una mirada social sobre la discapacidad, se retoma al final del discurso la idea de la individualidad. Como lo reconoce Cuenca (2012), en el discurso de los derechos de las personas con discapacidad, los rasgos individuales han sido una cualidad mediante la cual se reconoce a los sujetos, pero que seguirá siendo una perspectiva desde el modelo médico/rehabilitador que ha dominado el tratamiento de las personas, en el que solo se ve la deficiencia que se posee. Además, afirma que se diversifica la titularidad de los derechos a partir del reconocimiento de derechos propios a ciertos sujetos o colectivos y la especificación de derechos, con lleva a mayores acciones de estigmatización y minusvaloración.

Esta visión es compartida por una movilizadora social, quien tiene funciones dentro del Comité Nacional de Discapacidad y además es madre de un joven con discapacidad intelectual

[...]siguen habiendo una suerte de cosas muy centradas en lo asistencial y para mí eso significa que son sujetos de menor valor social, que hay que cuidarlos y de hecho nuestra misma Carta de la Constitución Política dice que son sujetos de especial protección del Estado y yo a veces siento que es la palabra especial protección del Estado también está muy volcada sobre esos chicos con discapacidad múltiples o con discapacidad intelectual, que al ser considerados de especial protección, son considerados de menor valor y por eso hay que cuidarlos ahí. Cualquier cosa es cariño más o menos, para ellos, entonces esa visión desmontarla nos va a costar años... (FUN-08-ASD).

Es decir, afirma la perspectiva de que tratarlos como sujetos de especial protección afecta su trato y la manera como son vistos en los diferentes ámbitos de participación social.

La consideración de persona, desde la mirada de sujeto de derechos ha llevado también al reconocimiento de la capacidad jurídica, que es un avance dentro de la Política Nacional, no obstante, los formuladores de política reconocen que esto aún no es suficiente, como la presenta una funcionaria del Ministerio de la Protección social

tiene un eje de reconocimiento de la capacidad jurídica que eso es un paso exótico en términos de la discapacidad intelectual y mental. [...] hoy hablamos incluso de su autorrepresentación y cómo pueden llegar a ocupar espacios en instancias políticas, entonces creo que se han dado pasos, sin embargo, siento que mucho de los programas que se siguen manteniendo y que se siguen dando y no hemos logrado transformar y cambiar, siguen siendo programas asistenciales (FUN-05-MIS).

En esa consideración de la persona también se reconocen las limitaciones que se hacen de entender a las personas con discapacidad intelectual e incluso psicosocial como iguales y el ejercicio pleno de sus derechos, especialmente cuando se habla de la sexualidad y la reproducción, la representante ante el Comité Nacional de discapacidad y madre de una persona con discapacidad intelectual expresó

[...] hablar de capacidad jurídica no ha sido fácil hablar de derechos sexuales y reproductivos, confronta a muchas familias que dicen ese tema yo no (NOMBRE DE LA FUNCIONARIA) yo mejor no vuelvo, porque ese tema no...(FUN-08-ASD).

La manifestación de respeto por la persona con discapacidad intelectual se mueve de forma ambivalente y hasta parcializada, se reconoce sus derechos a recibir educación, salud, empleo y a recibir acciones intersectoriales que apoyen la vida de las personas. Sin embargo, para las familias e incluso para el Estado el desarrollo de la autonomía no es completo, prueba de ello es la presencia de figuras como la interdicción y las autorizaciones para la esterilización forzosa, siguen siendo medidas que impactan el concepto de persona, porque, aunque las políticas pueden tener una amplia perspectiva social se siguen haciendo minusvaloraciones de la persona con discapacidad intelectual.

El grupo de profesionales de la educación y la rehabilitación que fueron indagados, coincidieron en definir a la persona con discapacidad intelectual desde la personalidad psicológica, aunque reconocen diferencias individuales en el desarrollo de cada una de las personas y tener sus propios rasgos, las adaptaciones ambientales y las diferencias frente a otros como lo menciona en su clasificación Leal, Vidales y Vidales (1997, citado por Montaña, Palacios y Gantiva, 2009), establecen que existe ciertas características que podrían ser denominadas como más frecuentes en sus comportamientos como irritabilidad, temor al contacto, impulsividad, incapacidad para tomar decisiones de forma apropiada, tendencias autolesivas, afecto con predominio depresivo, pero también observan que son afectuosos, disfrutan de cosas pequeñas y es muy frecuente calificación de “ser como niños”. Las definiciones que ellos hacen se basan en concepciones clínicas y se hacen diferenciaciones a partir del nivel de desarrollo, esta es una apreciación de una psicóloga de una de las instituciones donde se realizó el trabajo

[...] hay un desarrollo de áreas asociadas a personalidad también que son las que facilitan o que también interfieren los procesos como tal. Ahora, sí nosotros lo profundizamos un poco más desde el funcionamiento del lóbulo frontal y la implicación que tiene hacia la personalidad pues es muy claro que van a ser componentes inmaduros que de una u otra forma también terminan impactando su propia vida... (CAA-06-PSC).

En el discurso de los profesionales se apropia solo en un caso el sentido de ser sujetos de derechos y no reconocen la capacidad jurídica que puede tener una persona con discapacidad intelectual o el uso de apoyos para la toma de decisiones y hacer un mejor ejercicio de su autonomía, ya que ven en la racionalidad un interferente para ella

Si.., sobre todo por el poder de decisión y la adquisición de normas, por lo menos se ve para algunos es muy difícil eso... (REN-01-PSI).

Además, no solo se observó que existen entre los profesionales de la rehabilitación y de la educación, la tendencia a hacer consideraciones más desde sus limitaciones y destacar sus rasgos de personalidad, especialmente desde la inmadurez que ellos pueden observar, sino que existen también otras situaciones en las que la consideración sobre la persona con discapacidad intelectual se hace con actitudes segregacionistas, como lo manifestó una profesional de una de las instituciones donde se realizó la investigación, ella relató escenarios donde el personal de medicina que los atiende en las Empresas Prestadoras de Salud (EPS) presentan actitudes de repugnancia frente a las personas atendidas

[...]el trato de algunos médicos yo lo he evidenciado, el trato de algunos médicos... como no se me acerque, ni me salude, ni nada.., los miran como que me da hasta como rabia. Eh en la misma consulta uno evidencia que el médico, por ejemplo, los médicos generales, [...] yo le doy la información al médico, pero no lo examinan, o sea los miran y ya, o no más les toman la tensión y ya y no los revisan ni nada.

y tu porque crees que no los revisan?

Pues les da como temor como, podría decir que hasta asco les llega a dar, porque los miran como con cierto desprecio si? entonces si he evidenciado eso.. [...] Si como el trato a la gente del mismo personal médico, no todos los médicos, pero si algunos (REN-07-TS)

El anterior relato puede ser una muestra del concepto de persona que algunos profesionales pueden tener con respecto a las personas en condición de discapacidad intelectual, quienes no solo reciben una formación para la generación de competencias para intervención sobre la enfermedad, sino además sobre el profesionalismo que les exige su condición de personal de salud.

Expresaron los profesionales que la imagen de las familias es fundamental en la construcción del concepto de persona. Para ellos son comunes las visiones minusvalorantes, que afectan además su prospección de vida y que influyen de manera muy importante en la comprensión que se hace de estas personas. Así lo relata una profesional que trabaja en la atención de personas con discapacidad, al preguntarle sobre la imagen que tienen las familias sobre ellos

Pues para muchos es una imagen de tristeza, de porque me tocó a mí, de porque me tocó y se ven hasta obligados de asistir, son muy pocos ahora hay uno que verdaderamente ve a su hija como una opción, como una oportunidad que le mandó Dios para saber de muchas cosas. [...] A ratos las imágenes son muy desvalorizadas.., [...] No hay como una imagen positiva, no.. siempre es como muy oscuro alrededor de ellos, como que hay muchos

problemas, porque no solo es el chico con discapacidad, sino es la parte económica, todo eso... (REN-06-DIR).

Como se mencionó se preguntó a las familias como es la personalidad de su familiar, cual es el rol que cumple y cómo participa la familia de las actividades que él realiza. Al igual que los profesionales, las familias ven la personalidad de su familiar relacionada con aspectos psicológicos, tales como disfrutar de pequeñas situaciones, ser cariñosos y buscar el contacto físico con otros miembros de la familia, el gusto por objetos y situaciones propias de su género (como el maquillaje, los carros), habilidades extraordinarias de orden cognitivo (como memoria prodigiosa), buena adaptación y seguimiento de normas en casa. Otros por el contrario ven situaciones como el aislamiento, conductas de manipulación e incluso de maltrato hacia algunos miembros de la familia.

Como aspecto coincidente las familias señalaron un deterioro progresivo con pérdida de las habilidades que pudieron haber mostrado anteriormente, lo que fue mencionado con mayor frecuencia entre las familias de personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental de manera concomitante. Otro rasgo de repetida referencia fue la definición de la puerilidad de sus comportamientos y una visión infantil, lo cual domina el discurso de las familias, la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial refirió

Ella su mundo y su felicidad son los peluches, ella creo que aquí deja ver que por favor le dejen ver muñecos, que ella no ve otra cosa que no sean muñecos, entonces yo pienso que si ella está en ese plan mentalmente, en esa edad porque ella en esa zona se siente comfortable, tal vez se siente querida o se siente que su espacio está con esos muñecos o imaginariamente pensará que esa es su familia o sus amigos, [...], se ve divina es toda tierna buscando ahí sus peluches y al otro día va y los cambia por otros dos... (CAA-02-FLIN)

Aunque se puede ver el respeto que existe por esas características de la persona, también manifiestan que no asumen roles ocupacionales más maduros como una actividad productiva y además no haber tenido experiencias laborales previas. Esto ha llevado a que sean considerados siempre como infantes y asumir ese papel dentro del grupo familiar, una representación que se repite en las respuestas emitidas

(NOMBRE DE LA PERSONA) tiene una personalidad como explosiva, como emocionante ella llega y que la música, y que bailaron y todo le emociona, o sea con (NOMBRE DE LA PERSONA) yo aprendí que uno puede ser feliz y divertirse con cosas muy mínimas y (NOMBRE DE LA PERSONA) me ha enseñado porque (NOMBRE DE LA PERSONA) se divierte con cosas muy mínimas, muy tonta y es feliz, pero muy feliz. Entonces yo he aprendido eso de (NOMBRE DE LA PERSONA) y hasta mis hermanos, mire está feliz con eso nada más... con que ella a alguien le trajo un dulcecito y ella ya es feliz con eso... (REN-06-FROS).

Las familias también refirieron de forma general, la participación en las actividades diarias de su familiar a través del acompañamiento y supervisión de las actividades que componen el funcionamiento, promoviendo acciones adaptativas y de adecuación al ambiente. Surgió como

categoría emergente la necesidad de asistencia de parte de la familia, quienes ven en sus hijos el requerimiento de apoyo para realizar adecuadamente actividades de la vida diaria, son dependientes en transporte, además de evidenciarse una tendencia a protegerlos permanentemente, la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial hizo las siguientes apreciaciones

[...]cuando él está en la casa desde que él está bien, esté más o menos pues que haya amanecido bien y eso, él su baño todos los días, él no lo deja y a mí me toca ayudarlo porque el de por sí, él sólo no se baña, él no se puede afeitarse solo, él nunca pudo afeitarse porque empezaba con la cuchilla así y así, - no mijito así...-, no, no, fue posible, entonces me toca afeitarlo todos los días, su baño también ayudarlo porque él se baña pero mal, él no se sabe bañar, no se sabe refregar si lo dejó solo [...], después lo revisó y está todo lleno de jabón por un lado y él no se baña bien. Todo así entonces a él me toca ayudarlo. (CAA-01-FJAI)

Se indagó entre las personas con discapacidad intelectual el grado de independencia en las actividades de la vida diaria, ante lo cual responden dos de los participantes con discapacidad intelectual y psicosocial

Yo me afeito solo... a veces mi mamá me ayuda... los dientes si solito, pero mi mamá me afeita (CAA-01-ROD)

A veces le digo a mi mamá, que me ayude a abrir la llave para el agua caliente.. a veces mi mamá me ayuda a bañarme..(CAA-04-JAI)

La mayoría de los participantes manifestaron que realizan por sí mismos actividades de la vida diaria, aunque es de resaltar que quienes viven a nivel institucional son asistidos por personal de enfermería y los que viven en sus casas de parte de sus familias.

Esto también es confirmado por los profesionales y los formuladores de política, quienes manifiestan que la pobre confianza que tienen la familia en las capacidades de sus miembros con discapacidad intelectual y que los lleva a verlos en otras áreas como con pobre prospección de vida y por tanto pocas oportunidades de futuro. Al respecto un formulador de política pública, relata su experiencia en el trabajo en juzgados de familia, con la declaración de interdicción

[...]cuando yo atendía a las mamitas o a la familia, que traían los papeles para los procesos de interdicción ellas decían, -no es que como él es el que no sirve para nada y yo siempre le decía porque no sirve para nada? -Porqué su merced cree que él no sirve para nada? No como él no entiende, él no, en el colegio él no da pie con bola... (FUN-04-PRO).

Surgió como nueva categoría la prospección de vida, un elemento que tiene mucho que ver con el concepto de persona, por considerarla como un ser autónomo o no. Fue coincidente observar que las familias ven con frustración que esos miembros de su familia no hubieran desarrollado sus estudios entre otras dimensiones de la vida, el padre de una persona con discapacidad intelectual aseveró

Así en ese estado? Para mí que hubiera tenido su formación intelectual completa, que yo tenía para mis hijos planes [...] Yo eso era lo que yo quería que mi hijo incitar a que fuera un profesional, no había en esa época sino tres o cuatro ingenierías civil..., yo quería que él fuera un ingeniero pero no se pudo, eso me hubiera gustado (REN-08-FMAN)

La mayoría de los padres, han organizado la documentación para la sustitución pensional una vez ellos hayan fallecido, un recurso para favorecer su futuro. Es de anotar, que la situación de dependencia que algunos tienen en gran medida por el bajo desarrollo funcional que tienen, la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial hizo la siguiente consideración

Ah no usted imagínese uno se imagina para su hijo, lo mejor para él que no sufra, si algo le pido a mi Dios es que no me vaya a llevar antes que él... (llanto), porque yo sé que yo a él le hago mucha falta... (CAA-01-FJAI)

Esas situaciones también llevan a considerar como las personas con discapacidad intelectual juegan un rol muy importante en las familias, que los lleva a que sus familiares dediquen, no solo su tiempo, sino sus esfuerzos para poder satisfacer las necesidades y mejorar sus condiciones de vida, la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial expresó

(NOMBRE DE LA PERSONA) es mi bendición, (NOMBRE DE LA PERSONA) es mi más grande motivación para salir todos los días, sino fuera por mi hija yo no tendría nada, da pena decirlo pero.. (llanto), solo vivo por (NOMBRE DE LA PERSONA), (NOMBRE DE LA PERSONA) es todo para mi ahorita, mi bendición es mi motivación es lo único que me tiene viva, mi alegría, mi entusiasmo, sin ella me siento, gracias a Dios que tengo la oportunidad de sacarla adelante, de hacer cosas por ella, eso es lo que me motiva a mi ahorita, tenerla a mi lado... (CAA-02-FLIN)

Pero se encontraron otras situaciones en las que las familias van perdiendo el interés en apoyar a sus familiares con una menor comprensión de la situación y se modifican las conductas alrededor de ellos, lo que hace que se perciba de manera diferente a la persona con discapacidad y que entre a jugar un rol distinto dentro de la dinámica de la familia. Esto se observó especialmente cuando los padres fallecen y quedan a cargo de sus hermanos. La hermana de una persona con discapacidad intelectual relató su experiencia

[...] ahora no estamos sino dos, los otros ya no quisieron sacarla ya no, porque ya tienen otra vida y no la ven como nosotros la vemos, como yo la veo, cómo la ve mi otro hermano, no, la ven la ven como un estorbo, entonces ellos ya no la sacan. Antes era la más importante de la casa, cuando murió mi mamá, mi papá la tenía en un pedestal, mi papá eso (NOMBRE DE LA PERSONA) aquí (NOMBRE DE LA PERSONA) allí, venga camine (NOMBRE DE LA PERSONA) haga esto, (NOMBRE DE LA PERSONA) traiga pero después murió mi papá y ella quedó sola, a ella le faltó mucho mi papá se sintió sola, y ya mis hermanos como que el arrinconaron, entonces yo sentía que ella estaba mal... (REN-02-FCEC).

Esta visión que existe entre algunos miembros de las familias lleva a que existan situaciones como institucionalizarlos, como un recurso para que puedan vivir con las comodidades y la compañía de otras personas con discapacidad, recibir actividades constantes y participar en

procesos educativos que probablemente no pueden recibir en sus hogares. En ese sentido, la vida institucional los lleva a perder lazos familiares y sociales que les obliga al aislamiento, una existencia apartada que les brinda menores oportunidades de desarrollo y autonomía, este aspecto recibe una influencia marcada de las imágenes mencionadas anteriormente de parte de las familias y de los profesionales de la salud y la educación.

Otro aspecto sobre el que se trabajó fue el medio o modo de subsistencia (Palacios, 2008), dado que la manera como una persona obtiene los recursos para sobrevivir hace un juicio alrededor de cómo se entiende como persona y sobre su dignidad. Palacios (2008) estudió históricamente, desde los modelos bajo los cuales se ha definido la discapacidad, cómo las personas han vivido por ejemplo de la caridad pública, de la diversión o burla (modelo de la prescindencia), participación en empleo o talleres protegidos (modelo médico/rehabilitador), o de un empleo competitivo o la seguridad social (modelo social). Es decir, cada uno de los modelos ha traído consigo formas de comprensión distinta con otorgamiento de mayor o menor autonomía y dignidad.

De esta manera, se le preguntó a los formuladores de política pública, el planteamiento que se hace desde allí para la subsistencia de las personas con discapacidad intelectual y a los profesionales y las familias de donde provienen los recursos que les permiten sostenerse, es decir, quien asume los gastos para mantenerse.

Los formuladores manifestaron que con la Política Nacional de Discapacidad, con el CONPES 166, se destinaron los recursos para la realización de las acciones propias del trabajo que ello implica. Se expresa entre otras cosas, la necesidad de estimular el empleo, pero también las estrategias de emprendimiento que favorezcan a la persona con discapacidad y sus familias. Entiende, por ejemplo, que no siempre será la persona con discapacidad, quien acceda al trabajo de forma directa, sino que también la familia puede ser la que se beneficie y por tanto indirectamente se mejorarán las condiciones de vida del todo el grupo familiar. Desde la Política Distrital, los funcionarios que atendieron las preguntas manifestaron que en la actualidad la Secretaría de Desarrollo Económico y el Instituto Para la Economía Social (IPES), han desarrollado acciones para facilitar el inicio de la productividad en las personas con discapacidad en la ciudad de Bogotá. Se han creado las rutas de empleo, que van por las localidades detectando las necesidades e ir disminuyendo la informalidad que en la actualidad existe, pero es de anotar que una de las mayores barreras es la formación para el trabajo, ya que la gran mayoría no cuenta con niveles básicos de educación, que les permita participar de manera más efectiva y en empleos más calificados.

Así mismo, coincidieron en afirmar que, en el Estado, existe un apoyo a que las personas con discapacidad hagan parte de los funcionarios distritales, de manera que con la actual administración se pasó de la designación del 3% al 10% de la nómina reservada para personas en con esta condición. Manifestaron que en la empresa privada existen temores para la contratación en tanto, se han creado mitos como que los empleados con discapacidad no pueden ser despedidos y que son protegidos por la ley. Esta idea hace que la empleabilidad sea menor y que se restrinjan las oportunidades para ellos.

Dentro de las personas con discapacidad intelectual que se tuvo la oportunidad de entrevistar,

ninguno de ellos tenía una actividad productiva desde el punto de vista económico, todos ellos son sostenidos por sus familias o por pensiones sustitutas que están recibiendo de parte de sus padres.

Se indagó entre las personas con discapacidad participantes de este trabajo sobre que tipo de actividades realizan durante el día, así lo manifestaron dos de los participantes

Yo primero me baño y desayuno y hago diligencias, almuerzo [...] en la tarde salgo a caminar, pero tengo deseos de ponerme a trabajar en cualquier cosa (CAA-04-JAI)

Me baño, me desayuno tiendo la cama, me desayuno y me tomo el agua aromática que me quita la ansiedad [...] me pongo a ver televisión... (CAA-01-ROD)

Del grupo de personas que se tuvo la oportunidad de entrevistar, quienes viven de forma institucional, desarrollan las actividades que el cronograma diario de la institución realiza, lo que determina el uso del tiempo que pueda realizar. De las personas que cuentan con familias y viven en sus propios hogares, ninguno de ellos tiene una actividad productiva. Las oportunidades de empleo han sido muy pocas o no volvieron, como lo manifestó una persona con discapacidad intelectual y psicosocial

Trabajé con un cuñado que tenía una droguería [...] vendiendo, estuve un día (CAA-04-JAI)

Los profesionales de la rehabilitación y la educación que participaron en este trabajo manifestaron que la ubicación laboral es muy poca y lo adjudicaron a bajo nivel de desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad intelectual y a las pocas oportunidades que el mercado les ofrece. Las familias coincidieron en que las limitaciones que presentan no les permite hacer parte del mundo laboral de forma competitiva. No obstante, fueron interrogados sobre si realizan alguna otra actividad de apoyo o ayuda dentro de la familia o la comunidad y en muy pocos casos esas personas contribuyen con realizar alguna diligencia cercana para los miembros de su hogar y cuando se integran a la comunidad de forma productiva las madres prefieren que no reciban dinero y además teme el rechazo o la incompreensión frente a su situación. La familia de una persona con discapacidad intelectual manifiesta al respecto

(NOMBRE DE LA PERSONA) por ejemplo ahí hay un supermercado, él va y desgrana arveja, desgrana frijol, le encanta, son dos cosas que él se pone y ayuda y pues ahí le dan a él, yo le digo no le den plata, que no se acostumbre mucho a la plata, porque a ver a veces le dan una moneda de \$1000, a veces le pagan que quiere..., -coja y el coge bonyur-... (REN-03-FELK).

A partir de las condiciones expuestas anteriormente, emergieron dos tendencias sobre el modo de subsistencia que las personas con discapacidad. Por un lado, aquellos que reciben el sustento de parte de sus familias y quienes se encuentran en situación de restitución de derechos de parte del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y viven en instituciones de protección y por tanto dependen del Estado. Es de aclarar que esta investigación se realizó con personas con discapacidad intelectual que cuentan con familias y fueron ellas quienes permitieron las entrevistas para este trabajo. Las personas con discapacidad que dependen del

ICBF, no pudieron ser entrevistadas, en tanto solo el defensor de familia, puede evaluar y autorizar la participación en cualquier proceso de investigación, aunque los trámites se realizaron, la institución posee unos tiempos que superaron el cronograma de trabajo propuesto. Sin embargo, los profesionales a los que se tuvo acceso relataron las situaciones que este grupo de personas tiene y que se discutirán a continuación.

Las familias de las personas con discapacidad refirieron que conocen que su familiar no va a llegar ser autónomo y sostenerse por sí mismo, lo que hace que sea necesario tomar medidas para la sustitución pensional futura y la delegación como curador a uno de los miembros de la familia, generalmente los hermanos.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual que son asumidas por el Estado, viven dentro de instituciones de protección que les brinda la vivienda, alimentación, vestido, asistencia médica y odontológica y son atendidos por un grupo de profesionales y personal de servicio que contribuyen en su bienestar. Estas personas han sido retiradas de su núcleo familiar debido a maltrato, negligencia, abuso u otras circunstancias que atentaban contra sus derechos. De esta manera la persona y su familia entran al sistema que el ICBF tiene para restituir tales derechos. Aunque las familias pueden visitar a la persona dos veces en el mes, dentro de la institución, no puede salir sin la autorización del defensor de familia que lleve el caso.

Como consecuencia de ello, relatan los profesionales de las instituciones, la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual son dejadas por sus familias y luego deben ser declaradas en situación de adoptabilidad, así lo manifiesta una profesional en Terapia Ocupacional de una de las instituciones

Yo creo que un 90% desaparecen, a veces si es como lo que vemos como la línea y lo que vemos en otras instituciones... la gente quiere solo venir y visitarlos... Bienestar tiene que darles todo., tiene la obligación de sacarlos a pasear, de comprarles los zapatos, tiene que darle todo y yo voy lo visito y ya...

¿Pero son más la que no quieren?

Son más las que no quieren, por más que el ICBF les colabore, por más de que las instituciones los capaciten... (REN-06-DIR).

Esto ha creado situaciones de dependencia de estas personas de parte del Estado, que hace que deban permanecer institucionalizado, perdiendo su núcleo familiar y llevándolos a esperar la resolución por tiempos prolongados y el consecuente abandono. Esta circunstancia es vista desde la delegada de familia de la procuraduría, quien anota como se han extendido los plazos para definir las medidas de restablecimiento de derechos

Nos acostumbramos a qué Bienestar Familiar nos los atiende, entonces yo me desentiendo, no tengo que ocuparme ni de lavarle, ni de pedirle la cita, ni llevarlo al control ni nada, entonces yo voy cada 15 días o cuando pueda y lo visito. Máximo el ICBF les fija una cuota de alimentos y ya, eso no resuelve los procesos jurídicos [...]. Y esa es una de las recomendaciones de Naciones Unidas, qué le preocupa la institucionalización de las

personas con discapacidad, entonces acá lo primero es eso institucionalizarlo ya (FUN-04-PRO).

Con la Ley 1878 de 2018 (Congreso de Colombia, 2018), en el artículo 6, modifica la Ley 1098 de 2006, en el artículo 103, definiendo como plazo máximo 6 meses para la resolución de la situación de la persona y en ningún caso se pueden exceder los 18 meses ya sea para la declaratoria de adoptabilidad o el reintegro a su familia. Estas medidas de orden jurídico pueden disminuir los plazos de espera que hasta ahora se han generado y han llevado a la producción de vidas institucionalizadas, que distan de los deseos de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad y de los modelos sobre la discapacidad más adecuados para una mejor calidad de vida.

El Estado también ofrece formas de apoyo a las familias de las personas con discapacidad, a través de subsidios que son recursos que, aunque limitados contribuyen con los costos de la vida familiar. Del grupo de familias que participaron en esta investigación, solo dos lo recibían y las demás desconocían ese tipo de beneficio de parte del gobierno, si bien les gustaría recibirlo.

Para los formuladores de política los subsidios pueden ser manejados de manera inapropiada y no cumplir con el propósito para el que han sido generados, como lo expresa una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud

[...]uno le preocupa, por ejemplo, que hoy en día, la Secretaría de Integración Social acaba de cambiar sus criterios de ingreso a sus programas y vuelve a hacer énfasis en el nivel de SISBEN, para nosotros en la generalidad de la Política es un retroceso, pero es una medida administrativa de control, que lo que está buscando precisamente es que haya una atención equitativa para los que más necesitan. Porque tuvimos fenómenos en el periodo de gobierno anterior, donde, por ejemplo, un bono alimentario fue colocado para cumplir una meta y no la necesidad de la gente, ves? (FUN-03-SDS).

Aunque los subsidios pueden ser una alternativa para las personas de menores recursos económicos, también se perciben afirmaciones contradictorias, en tanto se concibe que este tipo de ayudas es perpetuar un esquema caritativo, que desea abandonar el modelo social y asumir de manera más integral la situación de las personas con discapacidad. Para la representante ante el Consejo Nacional de Discapacidad y madre de una persona con discapacidad intelectual, las pensiones se deben dar a la persona con discapacidad y no a la familia, como se ha venido haciendo

Esto lo digo y lo sostengo y lo he hablado en público, no les gusta mucho al grupo de mamás cuidadoras, pero no yo creo que lo que uno deba pedirle en términos de políticas y de leyes al Estado una ley que favorezca un subsidio para la mamá cuidadora, eso yo no creo que sea, yo creo que los estados y así lo han hecho países desarrollados, [...] qué le da un subsidio a la persona, a la persona que yo sé que tiene dependencia económica, que no va a poder tener un empleo que le garantice una pensión el Estado, le garantiza a esa persona un mínimo vital, [...], pero son para el muchacho, a su nombre no para la mamá (FUN-08-ASD).

Finalmente, para la conceptualización de persona y la asociación con autonomía, que se ha venido exponiendo en este capítulo tanto los profesionales, como los formuladores de política, convergieron en su afirmación que las familias limitan de manera importante la independencia que la persona con discapacidad pueda llegar a alcanzar. Los temores y la preocupación restringen las oportunidades de participación social que podría alcanzar y los beneficios para su desarrollo personal, una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud, así lo conceptualiza

Por ejemplo en RBC, se manejan las redes de cuidadores, se manejan los semilleros de discapacidad que es una forma de que el joven con una discapacidad pueda tener una red y que el cuidador este de lado, entonces son jóvenes, lo que nosotros proponemos es que sean jóvenes que apoyan y acompañan a la persona con discapacidad, que llega hay mucho con discapacidad intelectual, para que el cuidador le deje ese espacio, pero hay mucho temor del cuidador, entonces se vuelve barrera, es muy proteccionista, entonces es muy difícil de verdad poder llevar a la práctica (FUN-02-SDS)

El concepto de persona tiene un fuerte vínculo con la dignidad para la bioética, como lo refiere Andorno (2012), la dignidad actúa como un telón de fondo necesario para entender que la persona tiene un valor intrínseco e inalienable, conduce a la idea de que las personas no podrán ser nunca tratadas de forma indigna. Esto unido al concepto de persona como ser vulnerable que expone Torralba (2005), puede ser de gran utilidad al hablar de discapacidad intelectual, ya que este grupo ha estado entre los que menos beneficios sociales ha recibido y sobre el que menos oportunidades de autodeterminación han podido experimentar.

Los resultados de esta investigación nos permiten establecer que la idea de personabilidad propuesta por Zubiri, como aquella capacidad de autodeterminación y la dignidad en discapacidad intelectual, cobra valor en tanto se considera que la persona es un fin en sí misma y es la base para que la persona se desarrolle a través de la personalidad. En este caso existen tres (3) tipos de personalidad, la primera relacionada con la historia vital y la adjudicación de valor como persona y que se expresa dinámicamente a lo largo de la vida (concepto Zubiriano). La segunda, será de orden psicológico y con una expresión por rasgos comportamentales y adaptativos, que generan diferencias personales y finalmente, la personalidad jurídica que le ofrecen derechos sociales y materiales concretos.

Esta investigación permite establecer como los formuladores de política, entienden principalmente a la persona con discapacidad como un sujeto de derechos, protegido y consagrado desde la Constitución y reflejando en procesos que le ayudarán a la adquisición plena de tales procesos, no obstante, para los profesionales de la salud y la educación, su definición de persona al igual que las familias se hace desde lo psicológico, definiendo principalmente los rasgos que la persona tiene en su comportamiento. Entre los profesionales y las familias, no existen conciencia sobre la personalidad jurídica y el ejercicio de derechos, pero persisten principalmente las limitaciones que impone la racionalidad para la toma de decisiones y por tanto de la autonomía real.

Como se pudo ver también el concepto de persona entre algunos profesionales puede favorecer

un trato indigno, situación que fue relatada en las consultas médicas que en ocasiones reciben las persona con discapacidad intelectual. Esto también se puede observar en aquellas familias, que han entrado en restitución de derechos por abandono, maltrato o abuso, quienes tiene una imagen minusvalorante de la persona con discapacidad intelectual. Ese concepto de persona afecta la prospección de vida, la necesidad de recibir asistencia constante y el rol que tienen dentro de la familia, en las que en general no se percibe que tengan posibilidades de llevar una vida por sí mismos, sino dependiente de los demás.

Las familias que hicieron parte de la investigación manifiestan tener una gran preocupación por su familiar y en la que los padres especialmente se encuentran centrados, no sucede igual cuando se cambia de etapa vital, los padres mueren y deben ser asumidos por otros miembros de la familia, quienes no tienen la misma conciencia y en esos casos, se busca que la persona con discapacidad sea institucionalizada de forma permanente para facilitar su manejo. En el caso de las familias cuyo hijo se encuentra en restitución de derechos, generalmente son dejados dentro del sistema, viviendo en instituciones de manera permanente y sin recibir apoyo de parte de su familia o reintegración dentro de la misma, en esos casos aunque la persona pueda recibir un trato y unas condiciones de vida dignas, dista no solo de los ideales de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad, sino también de tener una mejor calidad de vida, en la que existan oportunidades de participación social, uso de sus potencialidades y cumplimiento de metas vitales.

Otro aspecto que Palacios (2008), tiene presente en la consideración que hace sobre la idea de persona, es respecto a los orígenes de la discapacidad *“lo que incide directamente en la concepción del fenómeno mismo”* (pp. 28), fue así como tanto a las familias como a los profesionales de la rehabilitación se les indagó a cerca de cuales creían ellos que era la causa de la discapacidad y sí la condición de discapacidad se podría cambiar. Esta última pregunta, se realizó para ver la asociación con las ideas del modelo social de la discapacidad al considerar que sus causas son preponderantemente sociales, es decir el problema está en las dificultades para brindar a las personas desde la sociedad los servicios suficientes para asegurar su participación (Palacios, 2008). La discapacidad existe en tanto es la sociedad la que la genera a través de barreras sociales o actitudinales que impiden que un individuo haga parte realmente del grupo social.

En el origen de la discapacidad se reconocieron dos tendencias, por un lado, la genética y por otro la ambiental. En el primero de los casos al preguntarle a las profesionales de la salud y la educación, la gran mayoría lo asocia a condiciones genéticas y perinatales, entre los que exponen malas condiciones de alimentación en la madre, consumo de sustancias o de alcohol en la pareja, trisomía 21 (Síndrome de Down), alteraciones cerebrales como parálisis cerebral entre otros. Este grupo de personas también consideró que la discapacidad no se puede modificar, que se podrán desarrollar habilidades, pero no cambiarla. Una asociación desde un modelo médico rehabilitador, que ve las causas desde lo científico y que busca la normalidad las condiciones de vida de las personas.

Entre los padres solo aquellos que tienen un diagnóstico como Síndrome de Down, conocen el origen, los demás no saben la causa o la han investigado, algunos de ellos refieren que es de tipo ambiental como caídas, tratamientos endocrinológicos para el crecimiento, falta de afecto o rechazo por parte de algún miembro de la familia, especialmente el padre; o el abuso sexual. Una madre relató su percepción sobre el origen de la discapacidad y adjudica a ese suceso como la causa

Yo pienso que, si empezó desde la edad que yo me fui a ser abusada sexualmente, yo pienso que eso fue lo que bloqueó a mi hija, o sea ese señor no tiene ni idea el daño tan grande que hizo, le daño su vida su inocencia, muchas cosas. (CAA-02-FLIN)

En este origen del tipo ambiental, los profesionales adjudican que existen causas que también lo generan como la falta de condiciones sociales suficientes, así lo considera una de las psicólogas que fue entrevistada

Incluso también por la historia de vida de ellos particularmente, en las privaciones que tienen desde su casa por el maltrato, por la negligencia, muchas veces de los papás de evitar satisfacer sus derechos como debe ser, con tanta con represión y eso también afecta su desarrollo (CAA-01-PSI).

Las familias piensan que la condición de discapacidad no cambiará tampoco, en gran medida está influenciado por el patrón de explicaciones que han recibido de parte del personal médico, en el que se les indica que eso no sucederá debido a que es una condición permanente. Una vinculación que existe dentro del modelo médico rehabilitador, sobre la deficiencia de tipo individual y no sobre aspectos sociales o de barreras ambientales.

El establecimiento del modelo de discapacidad en el cual se basan los formuladores de política pública, los profesionales de la salud y de la educación y las familias de las personas con discapacidad, surgen a partir de la idea misma de persona, de los modos de subsistencia, la proyección de vida, la comprensión de las necesidades de asistencia y como son asumidos dentro de su núcleo familiar.

Como fue definido dentro del marco teórico, existen distintos modelos mediante los cuales se ha dado tratamiento a la discapacidad. En este sentido, se clasificaron los discursos de los participantes de la investigación de acuerdo con esos modelos expuestos entre ellos el de la prescindencia, médico/rehabilitador, social, biopsicosocial, capacidades, diversidad funcional.

Modelo de la prescindencia

Este modelo considera que las causas de la discapacidad eran de origen religioso, un castigo divino o una ruptura de las alianzas con los dioses que llevaban a ser castigados con la presencia de la discapacidad (Romañach, 2009), que los llevan a vidas que no merecen la pena ser vividas.

Dentro de ese modelo se albergan dos submodelos el eugenésico, caracterizado por la idea de que las personas con discapacidad son innecesarias, quitándole valor a sus vidas y evitando su nacimiento o usando el infanticidio como recurso para su eliminación (Palacios, 2008).

El segundo submodelo es de la marginación, cuya práctica habitual fue la exclusión, situándolo en espacios donde son confinados, con designaciones de subsistencia como la mendicidad y la caridad y por tanto la pobreza, esta situación lleva a que las personas con discapacidad sean temidas y rechazadas dentro del ámbito social (Palacios, 2008).

En el discurso de las personas entrevistadas, se presentaron descripciones de prácticas tales como la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual, que son descritas por los profesionales, que pueden ser asociadas a formas de marginación. Existen institucionalizaciones de las personas con discapacidad intelectual que son temporales y permanentes, que como se mencionó anteriormente dependen de la red de apoyo que tienen las personas y las situaciones que atraviesen ya sea abandono, maltrato o abuso, que los lleve a entrar en el sistema del ICBF y por tanto a entrar en instituciones de protección o en el caso de personas con discapacidad intelectual que además tienen una enfermedad mental y los lleva a ser hospitalizados de forma temporal para hacer un control físico y farmacológico de la crisis que pueda presentar.

La institucionalización debería ser un recurso temporal para la estabilización del comportamiento de la persona o de organización de las condiciones de vida de quienes conforman su red, empero se convierte en circunstancias de largo plazo para la vida de esas personas y como se mencionó los llevan a vivir indefinidamente en las instituciones de protección o hacer de las hospitalizaciones un recurso para mantener alejada a la persona, la separación del núcleo familiar y por tanto la delegación de la responsabilidad en un sistema ya sea de protección o de salud. Una enfermera de una de las instituciones manifiesta la situación que ha vivenciado en una persona con discapacidad intelectual y psicosocial

Bueno yo tengo un caso acá que a mí me parte el alma, es (NOMBRE DE LA PERSONA) el hermano de (NOMBRE DE LA PERSONA QUE PERTENECE A LA VIDA PÚBLICA DEL PAIS), él ya lleva dos años acá de hospitalización, pienso que ellos no tienen el amor a su hermano, ellos acá vinieron lo dejaron tirado y son tres o cuatro meses, en que uno se pasa ya me los llámelos, llámelos, para que le traigan ropa y no imposible. Ellos vienen cuando quieren, se ponen bravos porque uno le regala ropa, pero pues como un paciente va a durar aquí hospitalizado tres o cuatro meses con la misma ropa, sin podérsela lavar, se le acaban sus cosas de aseo y entonces lo que hacemos acá, por lo menos yo soy una de las que le trae jabón, ropa. Entonces él me conmueve mucho, porque es una familia que está con dinero, digámoslo así y bien posicionados y tienen plata y la comodidad de traerle los recursos a su hermano y no sean capaces de venir y visitarlo, [...] (NOMBRE DE LA PERSONA) no recibe ni una llamada, lo ilusionan con que van a venir y no vienen. (CAA-01-ENF).

Esta situación expuesta según explican los profesionales pueden ser debidas a que las relaciones familiares se ven afectadas por el comportamiento de la persona con discapacidad, que llevan entre otras cosas a la agresión física, psicológica y verbal y entre otros recursos utilizan la amenaza de institucionalización para controlar el comportamiento.

Además, las familias ven en la institucionalización un recurso de vida para su familiar en caso de que los padres falten o cuando son personas mayores que ya no tienen la misma capacidad

de ayudarles, ya que los hermanos u otros familiares no siempre están dispuestos a asumirlos con el paso del tiempo. La familia de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial refiere lo siguiente

No pues en realidad nosotros estábamos viendo la forma de conseguirle algo a (NOMBRE DE LA PERSONA) para ubicarlo en un sitio para que lo atiendan y todo eso porque nosotros, por lo que era yo la que lo atendía, ahora no estoy en capacidad de hacerlo. Ahora mis hijas ellas lo quieren mucho, pero ellas tienen sus hogares, tienen sus hijos, tienen sus nietos (CAA-01-FJAI)

Otra forma de marginación está en dejarlos dentro de los hogares sin ofrecerles expectativas fuera de ellas, ya sea por dificultades económicas, temores frente a la sociedad, ignorancia o limitaciones económicas que no les permite llevarlos a escenarios donde pueden recibir atención en salud o educación y participar en ámbitos distintos.

El aislamiento social ocurre también en los ámbitos laborales, donde saber que tienen una discapacidad es considerado peligroso. Manifiesta la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial que obtener un empleo es difícil, pero mantenerlo no es posible si se conoce el diagnóstico

[...]una vez le llene la hoja de vida para que fuera a entregar volantes, le pagaban \$15000, entonces cuando ya lo llamaron dijo mire yo soy paciente psiquiátrico y hasta ahí llegó..., yo soy paciente psiquiátrico. Como cuando consiguió una mujer, como él es tan enamorado, enamorado, enamorado, porque como él no maneja ese aspecto del sexo, le dice a una amiga, yo soy paciente psiquiátrico, eso es como decirle yo tengo SIDA.. (CAA-04-FROD).

Es necesario anotar que para las familias existe la opción de entregarlos en el ICBF, que el Estado los asume y por tanto ya no tendrían que convivir, ni sostenerlos económicamente. De esta manera se explica que los profesionales y las instituciones realicen múltiples esfuerzos para reintegrarlos al escenario familiar, pero el compromiso y la proyección de mantenerlos en el hogar no sea una expectativa a la que se acojan todas las familias.

Modelo médico/rehabilitador

En el modelo médico/rehabilitador, el origen de la discapacidad se observa en las “limitaciones” dadas por una enfermedad o un trauma. Ha creado la idea de una estandarización o normalización, en la búsqueda de aquello que le hace falta a la persona para ser como las demás (Palacios, 2008). Parte de la idea de que las personas con discapacidad deben ser tratadas para modificar su condición a través de la rehabilitación y creó las bases para realizar la educación especial para las personas, es decir que los niños debían ir a escuelas donde solo se encontraban infantes con su misma condición, una situación que generaba también segregación.

Ese modelo, aunque hizo una consideración para que las persona con discapacidad tuvieran un trabajo, este se desarrollaba en talleres protegidos, que evitaban la exposición a situaciones de competencia y que se realizaba dentro de las instituciones de salud o rehabilitación, con nulos

o bajos ingresos, ya que los productos que se realizaban no tenían estudios de mercado que hicieran que se ajustaran a las necesidades de este (Palacios, 2008). Fue a través de ello que se designaron actividades de poca rentabilidad económica que sumaron aún más a las condiciones de pobreza de la población con discapacidad y generaron una limitada integración social, especialmente en la discapacidad intelectual y psicosocial.

Una actitud paternalista se derivó de este modelo, en la que el personal médico y de rehabilitación tomaban las decisiones sobre la vida de la persona, que continuó estando institucionalizada. El problema de la discapacidad fue visto de manera individual, tenía un origen en la enfermedad, el trauma o cualquier otra alteración de la salud y requería una intervención para ser curada, buscar la adaptación o el cambio (Palacios, 2008). Este modelo trajo consigo una disminución de la autonomía de las personas con discapacidad, lo que limitó su toma de decisiones, su consideración como seres responsables por sí mismos y la capacidad para asumir su existencia.

Dentro de este proceso de investigación, la gran mayoría de los discursos de los participantes se ubicaron en este modelo. Los formuladores de política pública manifestaron que a pesar de los avances que en esta materia ha tenido el país y que existe dentro de la Política Nacional y Distrital apuestas por miradas más inclusivas, persiste la tendencia a que las instituciones y el personal de la salud y la educación a mantener acciones desde los presupuestos de este. Este grupo estuvo de acuerdo en referir que el modo como se transmite la noticia de la presencia de la discapacidad en un miembro de una familia es ya una manera de iniciar con una visión poco respetuosa de la vida de la persona, en la que se disminuyen las oportunidades de vida, la ubican no solo en la desesperanza, sino que le restan dignidad. Una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección social, hace la siguiente referencia

[...]ese es como un animalito está anclado en las familias y está en la forma en que los otros profesionales que rodean a las familias, han hablado frente a ese ser humano y es..., cuantas veces la mamá sale con su hijo y es una discapacidad congénita y la respuesta de los profesionales que acompañaron el nacimiento y el proceso es..., -usted tiene que tener en cuenta mamá, que él es como una matica, usted lo tiene que cuidar como un vegetal toda la vida.., entonces también hay unos elementos y la mamá en medio de su angustia o el papá, cree en un profesional a quien le tiene un respeto y un ejercicio... (FUN-05-MIN1).

Además, manifestaron qué bajo la Política Nacional de Discapacidad anterior, se visualizaban a un sujeto pasivo que recibía procesos de atención terapéutica, pero que es bajo el CONPES 166, se ha modificado esa circunstancia y se ha llevado a una mirada más activa, con respuestas sociales e intersectoriales, que van más allá del proceso de rehabilitación. En ese sentido, también coincidieron los participantes de este grupo, que aún en las instituciones se realizan acciones terapéuticas que no trascienden a la vida práctica, actividades de orden manual, que no ofrecen la ubicación laboral de la persona en ambientes competitivos, no se preparan para el trabajo, lo que los limita para hacer parte de grupos sociales y recibir la verdadera integración y tener oportunidades desde el punto de vista económico, así lo manifiesta una funcionaria de la Procuraduría General de la Nación

Están dedicados a hacer manualidades que no contribuyen con su proceso de rehabilitación... (FUN-04-PRO)

Los procesos de atención continúan siendo segregados, ubicados en instituciones solo para ellos, que no promueven la integración y la vida en comunidad

[...]tú lees todas nuestras políticas inclusión, inclusión, inclusión, derechos para las personas con discapacidad, pero pareciera que discapacidad cognitiva es a otro nivel..., Ah no para las personas con discapacidad pero para cognitiva hagámosle otro programa aparte y ahí es donde nos seguimos equivocando... (FUN-08-ASD).

Para las familias es ese el modelo aprendido, en el que ven como una opción el estar dentro de una institución, este es el relato de una hermana de una persona con discapacidad intelectual

[...]cuando ya la trajimos para acá interna fue porque nacieron las niñas nuestras y fue como que cambió demasiado su comportamiento y vimos que lo mejor era estar con sus pares, porque ya en la casa ella, se metía debajo de las sillas, debajo de las mesas, cuando veía que llegábamos nosotras con las bebés. Se aislaba totalmente, fue cuando las psicólogas nos aconsejaron internarla... (REN-07-FMER2).

La vida ocupacional de las personas con discapacidad intelectual ha estado dominada por actividades de bajos niveles de calificación, realizada en talleres protegidos y con una pobre representación sobre una vida productiva, como lo refiere la hermana de una persona que reside en una de las instituciones con la que se trabajó

Ella cuando estuvo en (NOMBRE DE UNA INSTITUCIÓN DE REHABILITACIÓN) empacaba cucharas empacaba colores, crayolas... (REN-02-FCEC)

Una de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial relata que le gustaría hacer desde el punto de vista ocupacional

[...] hacer como un tejido en lana, como un tapetico en lana para ponerlo encima del televisor...(CAA-01-ROD)

Es de anotar que esta persona tiene 54 años, tiene como escolaridad bachillerato y no ha realizado ninguna actividad productiva en su vida, sus aspiraciones probablemente están basadas en sus experiencias de rehabilitación previas, que seguramente, tampoco resolverán su situación laboral.

Los formuladores de política hacen una crítica del tratamiento que reciben las personas con discapacidad intelectual y la pobre conceptualización de sus capacidades, la idea de que son niños especiales, sobre los cuales no se desarrollan competencias para la autonomía e independencia, así lo manifiesta la persona miembro del Consejo Nacional de Discapacidad

Los niños especiales esto sigue siendo muy, muy arraigado, y eso hace que las prácticas sean programas de baile, programas de canto, de arte, porque cómo los niños son felices por siempre, hay una cantidad de mitos que son felices, que lo que pueden hacer es bailar, estar

entre ellos, no incluidos si no aparte. Sigue habiendo una suerte de cosas muy centradas en lo asistencial... (FUN-08-ASD)

Esto es evidente en el discurso que manejan los profesionales, una apuesta a proyectos de vida que no tienen una prospección ocupacional certera, viendo en ello solo opciones terapéuticas, pero no la construcción de futuro, lo manifiesta así una psiquiatra de una de las instituciones

Digamos como potenciar esas habilidades que se puedan encontrar en ellos, digamos que en su vida cotidiana pueden desarrollar el arte manual o la pintura, mirar en qué cosas ellos tienen habilidades y la habilidad que les guste hacer y que se sientan cómodos potenciar eso porque eso de alguna manera hace que esa parte cognitiva no se quede como ahí quieta, sino que esté de alguna manera activo (CAA-04-PSQ)

Esas oportunidades se destacan desde la escolaridad inicial, como lo refieren los constructores de Política, se vela por la inclusión, no obstante, las familias manifiestan querer que sus hijos estén en instituciones de educación especial, no en colegios de educación regular, es decir no tienen el concepto de inclusión. Esta fue la apreciación de la funcionaria de la Procuraduría, que atendía tales casos

[...] hay muchas mamás que se quejan y reclaman, porque anteriormente tenían convenios colegios en concesión, como la (NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN) que es un colegio que atiende población con Síndrome de Down, cuando llegó (NOMBRE DEL ALCALDE) acabó esas concesiones, los padres de familia no lo veían como algo bueno, sino como algo malo, vinieron a acabar con esto, mi niño no tiene porqué ir a eso, si no en una institución especializada, al principio hubo mucho choque con los padres de familia... (FUN-04-PRO).

Aunque como la conciencia sobre los procesos de inclusión aún no están interiorizados y existen muchas barreras para la aceptación y cumplir con los propósitos de la Convención y de las políticas de discapacidad, la representante ante el Consejo Nacional de Discapacidad, de esta forma lo señala

[...] las familias a veces se agotan encontrar tantas barreras cierres de puertas, es agotador, las familias a mí me llaman (NOMBRE DE LA PERSONA) yo no sabía que esto era tan duro. Familias que les han dicho que si hay cupo y cuando llegan por la tarde con el niño no les abren la puerta y se escucha que están. Y yo digo, ellas golpean y no les abren la puerta y yo digo eso no se le hace a nadie, es esas son unas cosas que sobrepasan toda la discriminación soterrada que hay y luego la respuesta es que.., -nosotros no estamos preparados para atender niños así y te haríamos un mal-, entonces esa es una respuesta discriminatoria no me sirve esa respuesta.., -a mí no me salga con que usted no está preparado, yo no estaba preparada pero aprendí y de esto se trata de que aprendamos todos, no es fácil pero la ruta para eso es usar esas normas (FUN-04-ASD)

Otro indicador que lleva a pensar en el anclaje que tienen los profesionales en este modelo es el uso continuo del diagnóstico como punto de partida para sus intervenciones. De forma unánime, al ser indagados sobre ello, este grupo respondió sobre la importancia que para ellos tiene ese aspecto y su idea de que la discapacidad intelectual es irreversible, no es cambiabile

en el tiempo ni bajo el desarrollo de ciertas condiciones. En ese sentido una profesional en psicología afirma

Yo diría que se puede impactar, porque si modificar la está asociado a que volvamos a un individuo al estado esperado dentro de edad, nivel académico y lo demás yo creería que es muy complejo... (CAA-06-PSC).

A partir de ello es posible establecer qué, aunque las políticas hacen un trasegar hacia modelos incluyentes, con perspectivas de tránsito hacia la autonomía y búsqueda de la participación social dentro de la comunidad, aún eso no trasciende a los programas y planes, aun dentro del mismo Estado. Los profesionales están aferrados a modelos de atención que no resuelven la situación personal y social de las personas, no se ha llegado a formas más inclusivas, en las que se valore la dignidad. Además, las personas con discapacidad intelectual tienen una limitada participación en actividades laborales o de emprendimiento que hacen que sean dependientes de sus familias o del Estado y la prospección de sus vidas depende las voluntades de estas dos instancias.

Modelo social

Este modelo parte de la idea de que la discapacidad tiene unas causas de orden social, las limitaciones que pueda tener una persona no son el origen del problema, sino como la sociedad restringe la participación a través de barreras actitudinales o físicas, además de entender el importante aporte que pueden hacer las personas con discapacidad a la sociedad (Palacios, 2008).

Este modelo además puntualiza que la todas las vidas humanas tienen igual dignidad y el concepto de la inclusión y la tolerancia frente a la diferencia de las personas (Palacios, 2008).

Esta visión estableció para Palacios (2008) una apertura frente al valor de la vida de las personas con discapacidad y apreciar las capacidades más que las discapacidades, además afirma que las personas con discapacidad deben subsistir a partir de un empleo competitivo dentro del mercado laboral, la seguridad social y solo de manera excepcional de un trabajo protegido. Esta perspectiva definió la necesidad de que exista una igualdad de oportunidades, la transversalidad de las políticas y un diseño universal que permita la accesibilidad a los espacios, según manifestó la misma autora.

Dentro de las entrevistas realizadas a los distintos grupos el discurso permitió distinguir que los formuladores de política resaltan que éstas acogen los planteamientos del modelo social y ven como el entorno cultural debe transformarse para hacer verdaderos procesos de inclusión, de esta forma lo expresa una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección social

[...] que efectivamente requiere que sea la sociedad la que se transforme en función de comprender al otro, en esos elementos para ser abierto y garantizar los medios que el otro necesita para estar en esa igualdad de condiciones. Digamos, que eso es a lo que le apunta

tanto el sistema nacional de discapacidad, como la política pública, como la misma ley y los desarrollos que se van dando (FUN-05-MIS).

Esta posición comúnmente asumida por el grupo de formuladores ve en la persona con discapacidad y su familia, como participantes activos y constructores de proyectos de vida, que están más allá de lo que un profesional les indicó que podría ser el futuro frente al diagnóstico y se han empoderado para la búsqueda de condiciones políticas que garanticen esas apuestas de porvenir, esta es una posición asumida por una formuladora de política en el Ministerio de Salud y Protección Social

[...]pero también encontramos mamás que se niegan a ello y empiezan a abrirse caminos y tenemos experiencias de vida maravillosas de padres y madres de familia y de familias completas, que han empezado un camino de incidencia y que han logrado cambiar y transformar eso que empezaron a marcarles como destino en sus vidas. Empezaron a ver todo el potencial y la capacidad de hijos desde la diversidad, no desde concepciones que minimicen o que encierren la discapacidad desde la carencia, sino desde las oportunidades, creo que son los elementos que rodean... (FUN-05-MIS).

Estas afirmaciones están en clara concordancia con los presupuestos del modelo social, una búsqueda por el reconocimiento de los derechos y el alcance de condiciones acceso a la educación, la comunicación, el empleo, la salud, los espacios comunitarios y recreativos y otros servicios esenciales para disfrutar de la vida comunitaria.

Otro aspecto que fue referido de manera general tanto por parte de los profesionales como de los formuladores de política pública fue la consideración que se debe hacer con la familia, ya que de ello depende que se alcancen mayores y mejores niveles de participación de la persona con discapacidad. Manifestaron que los padres son altamente proteccionistas con sus familiares y son ellos quienes también actúan como barreras frente a nuevas oportunidades por desconocimiento o temor a las situaciones que le implica la vida social, esa es una afirmación que hace una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud

[...] la política lo pone que para todos es igualdad de derechos, la equidad, pero cuando ya se va a ver en el ejercicio de que empiece a moverse por sí mismo es muy difícil, porque ya hay una historia de no tener esa autonomía, que es muy difícil adquirirla ya por ejemplo un adulto joven o un adulto, cuando empieza a moverse, a transitar por acciones comunitarias... que es la RBC, lo que más le apuesta es libérese un poco de esa protección y empiece a actuar, pero lo que hemos encontrado en la experiencia, es que es muy difícil, pero viene el temor del cuidador de la familia... (FUN-02-SDS)

Esos cambios culturales que deberían iniciar en los espacios familiares restringen las oportunidades que las personas puedan tener y pueda gozar de la igualdad, los profesionales también ven que las familias no potencian la participación de las personas con discapacidad intelectual y eso afecta el mismo reconocimiento en las habilidades, que conducen a una visión reduccionista sobre el futuro de este grupo de personas.

Como categoría emergente se destaca la autodeterminación, esa capacidad de gobernarse a sí mismo, permitiéndole a la persona ser independiente, se constituye como se ha visto en un proceso que debe ser constituido para las personas con discapacidad intelectual. Autodeterminarse exige definir un curso de acción basado en el conocimiento y la medición de las consecuencias con respecto a un proyecto futuro. A esa cualidad personal se le ha asociado la racionalidad, una capacidad evaluativa y de análisis, que está cuestionada dentro de este grupo de personas, de manera tradicional. Con la evolución de la noción de discapacidad intelectual, se han generado estrategias como el uso de apoyos para que las personas puedan tomar decisiones o hacer definiciones vitales con una claridad suficiente (Verdugo, Schallock, 2010).

La autodeterminación en discapacidad partió del empoderamiento que hicieran las mismas personas con discapacidad al asumir el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”, una concientización sobre la necesidad de participar en todos los escenarios decisorios y sobre el que como un ser activo llegará hasta las instancias políticas que definen el destino del grupo mismo. Las Políticas Nacional y Distrital, han integrado como estrategia la participación dentro del Consejo Nacional de Discapacidad a personas con esa condición. Hoy es una madre de familia de una persona con discapacidad intelectual, quien representa a ese colectivo. La misión del Ministerio de Salud y Protección Social es que se cumpla la política y sus propósitos, como lo manifiesta una funcionaria de esta entidad y cuyo propósito promover el empoderamiento social como colectivo

[...]se están realizando unas acciones que tiene que ir paralelas, los representantes de organizaciones de personas en condición de discapacidad, (NOMBRE DE LA PERSONA LÍDER), que ha sido líder con el proyecto de ley, [...] tienen una incidencia, lo más importante es que son representantes de su grupo, en que también aún la política trata de impactar pero que aún es necesario fortalecer! Y es en que ya no sea una (NOMBRE DE LA PERSONA LÍDER), la que esté en el Consejo Nacional de Discapacidad, que ya sea el hijo de (NOMBRE DE LA PERSONA LÍDER), u otros actores que han demostrado todos esos elementos y que se han empoderado, incluso vienen otras organizaciones como ASDOWN en formar gestores que con el acompañamiento, (...) con los apoyos se sienta de tú a tú, con el de física, visual, contigo en términos de manifestar que es lo que él quiere en términos más allá de lo que su mamá o su papá quieren... (FUN-05-MIS)

Es de anotar que el propósito futuro es que sean las mismas personas con discapacidad intelectual las que acudan a esa instancia decisoria, pero según lo afirma la actual representante es un proceso que debe incluir la preparación y la designación de apoyos que les permitan tener una real participación, de esta manera lo expresa la representante ante el Consejo Nacional de Discapacidad

[...]a mí sí me cuestiona el que ellos entiendan que la persona con discapacidad intelectual que esté ahí como están haciendo, con el muchacho sordo ciego, no es estar ahí, yo tengo momentos efectivos de participación y para eso necesito un soporte, nosotros hablamos de que la persona con discapacidad intelectual tiene soporte y tiene un antes durante y después. Un antes es que yo lo prepare para la reunión a la que va a asistir, un durante es

que yo lo estoy acompañando en la comprensión y en las cosas que yo después quiero reforzarle para que no le queden vacíos de lo que se dio. Y obviamente del otro lado, toda la claridad del que está hablando de a quién le está hablando y quiénes son los que estamos ahí. Llegar a ese nivel todavía falta mucho y yo todavía en este momento me resistiría a que ellos fueran convidados de piedra en ese escenario... (FUN-08-ASD)

En la autodeterminación tanto los profesionales como los formuladores de política convergieron en su tesis de que la familia es la que genera esa capacidad en las personas, los casos en los cuales se observa que el núcleo primario estimula y apoya que su familiar con discapacidad intelectual alcance niveles de independencia y autonomía, exhorta a que se conviertan en seres activos y productivos para sí mismos y para sus entornos.

Finalmente, con respecto a la autodeterminación los formuladores de política pública y los profesionales expresaron el impacto que tienen los subsidios que existentes para las personas con discapacidad, qué, aunque constituyen una ayuda, también han sido mal entendidos en su propósito, pues llevan a continuar la cadena de pobreza con la que han estado atadas este grupo de personas, debido a que su adjudicación está ligada al desempleo y la dependencia. A partir del momento en que la persona se encuentra empleada, la persona es retirada del programa de subsidios, situación que es interpretada como una pérdida para la persona y su familia, por lo que mantener las condiciones antes referidas es la alternativa preferida por la ventaja que representa y que dista de la consideración que el modelo social hace sobre las oportunidades de las que debe disfrutar la persona con discapacidad, en el sentido de acceder a un empleo o iniciar un emprendimiento como recursos para la productividad.

En el discurso de los miembros de la familia de las personas con discapacidad intelectual, existe una pobre vinculación con las ideas del modelo social, no hay un acercamiento a las concepciones de la incidencia política o la autonomía para una vida más activa y productiva.

Modelo biopsicosocial

La Organización Mundial de la Salud en 2001, plantea una noción de discapacidad en la que acopla algunos de los planteamientos de los modelos médico/rehabilitador y el social, en la se conciben los aspectos de la condición de salud y la del contexto, una integración sistematizada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud (CIF), que define como la salud se relaciona con las estructuras, órganos y funcionales corporales, que tienen una alta relación con las condiciones ambientales desde lo físico, social y actitudinal donde las personas se desarrollan (Gómez, Cuervo, 2007).

Sobre este modelo hubo muy pocas referencias entre los grupos consultados, solo un formulador hizo énfasis en la necesidad de tener un sistema de información basado en la CIF, para reconocer la tipología de las deficiencias y su relación con las barreras que experimenta en el ambiente, uno de los ejes que plantea la Política Nacional. Las referencias de los profesionales se refieren especialmente a la importancia del ambiente en el tratamiento de la

discapacidad, la necesidad de movilizar el contexto y ofrecer en él oportunidades de cambio y desarrollo.

Es un modelo que lleva más de 17 años de aplicación, que hace integración de los dos modelos estudiados anteriormente, pero que aún no permea las apreciaciones y la argumentación que hicieron los grupos con los cuales se trabajó. En términos generales son principalmente los funcionarios del Ministerio de la Salud y Protección Social, los que lo mencionan refiriéndose a la caracterización de la discapacidad, como puede ser apreciado

[...]que pudiéramos contar con información más expresa y que esa información tuviera el enfoque que nos da la misma Convención y que además está sustentado desde la CIF, desde lo que es la clasificación en términos de lo que es la relación y la interacción entre las personas con deficiencias físicas e intelectuales, sensoriales, mentales a largo plazo, pero especialmente con las barreras que el entorno le da, para poder configurar y poder hablar de discapacidad, entonces aquí y desmarcábamos a la persona que tenía esa condición sino como esa condición partía de una interacción...(FUN-05-MIS)

Esta apuesta señala la interacción entre las condiciones ambientales y las deficiencias de la persona, lo que pone de manifiesto la situación personal y cómo el entorno genera la situación de discapacidad para este caso específico, se atiende a la Convención Internacional que resulta de aspectos del individuo y las barreras que se pueden generar respecto al ambiente, por tanto, producir una situación de desventaja. Es de mencionar que los profesionales y las familias tienen muy poca referencia a este tipo de modelo, manteniendo un impacto bajo en su consideración y uso.

Modelo de las capacidades

Este modelo es propuesto por la filósofa política Martha Nussbaum (2007), considera que la discapacidad es uno de los tres elementos que la justicia no ha podido resolver. Basada en la propuesta de Amartya Sen y John Rawls, en los que se requiere generar capacidades en los individuos especialmente en aquellos que tienen limitaciones por la forma en la cual se construye la sociedad, de esta manera se deben destinar mayores recursos a las personas que tienen una discapacidad y distribuir los recursos de acuerdo con las necesidades de cada persona. Para Nussbaum es necesario crear una lista de capacidades básicas mediante la cual se constituyen los derechos humanos básicos, sobre los cuales se define la justicia social, estas capacidades se constituyen como necesarias para una vida humana digna y decente. En ese sentido, la autora define como todos los seres humanos requieren de oportunidades para el ejercicio de una vida que incluye el ejercicio de la ciudadanía, personas dotadas de dignidad, derecho a la propiedad y al trabajo, entre otras cosas. En este sentido, se considera que la asistencia social es un derecho social primario y que es necesario preservar la vida de acuerdo con dicha dignidad humana y las actividades propias de la especie.

La lista de capacidades incluye para Nussbaum (2007) la *vida*, su duración y disfrute normal. La *salud física*, en la que debe tenerse en cuenta la salud reproductiva, la alimentación y el refugio. La *integridad física*, con las oportunidades de moverse y ser protegido contra la violencia doméstica y sexual. *Sentidos, imaginación y pensamiento*, contiene a la educación, la

alfabetización y la oportunidad de apreciar el arte o participar de actos religiosos, hacer parte de expresiones artísticas o políticas con la libertad de elegir. *Emociones*, se relaciona con las relaciones interpersonales y el derecho de amar y ser amado por otros. *Razón práctica*, establecer el sentido del bien y construir un proyecto de vida. *Afiliación*, poder vivir con otras personas, tener un autorrespeto y protegido contra la humillación, siendo dotado de dignidad e igual valor. *Otras especies*, establecer una relación con la naturaleza, las plantas y los animales. *Juego*, disfrutar de las actividades recreativas. *Control sobre el propio entorno*, se define en el aspecto político sobre la toma de decisiones en la elección de quien gobierne y disposición de bienes materiales, tener un trabajo y condiciones de igualdad.

Cada una de estas capacidades, brinda una existencia de acuerdo con una vida humana y con condiciones de dignidad (Nussbaum, 2007).

Para esta investigación, los tres grupos consultados (formuladores de política pública, profesionales de la salud y la rehabilitación y familias), se refirieron dentro de su discurso a aspectos de este modelo. El primer grupo de los formuladores de política pública, manifiestan que es a partir de él desde el cual se circunscribe la política, especialmente la distrital y así lo presenta desde el inicio. Busca darles representación política a las personas con discapacidad y brindar oportunidades desde la salud, el trabajo y la cultura entre otros, como lo manifiesta una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección social

[...] tenemos que empoderar y formar y generar las capacidades y potenciar las capacidades que trae la persona con discapacidad, pero lo más importantes son cuales capacidades estamos desarrollando, en el sector salud, educación, cultura, trabajo, para que potenciamos estas capacidades, ... (FUN-05-MIN1)

El proceso de trabajo que los formuladores impulsan a través de la política, tiene que ver con un trabajo intersectorial, en el que cada entidad genere propuestas para el alcance de esas capacidades, de esta manera se cumplirán gran parte de los aspectos de la lista planteada por Nussbaum como la salud física; los sentidos, la imaginación y el pensamiento; la razón práctica; la afiliación; el juego; el control sobre el entorno, entre otros. Es decir, se hace desde la ejecución de la política una planeación que lleve a que las personas con discapacidad alcancen niveles de vida mejores y con mayor dignidad.

Un acuerdo entre este grupo se encontró con respecto a que esas capacidades no solo dependen de las iniciativas del Estado, sino también de la familia en el sentido que es en ella donde se gestan gran parte de los aspectos incluidos en la lista de Nussbaum. La situación de las personas con discapacidad intelectual, que son puestas bajo el sistema de restitución de derechos, ha llevado a que sean retirados de su ambiente familiar y hayan empezado un tránsito por instituciones, haciendo una limitación de su participación en el ambiente familiar, ese es un concepto que tiene una funcionaria del Ministerio de Salud y la Protección Social

[...] pensamos que la inclusión es solo en lo laboral, lo educativo, lo cultural y se nos olvida que la inclusión empieza por la familia, [...] entonces claramente la familia va a decir, -casi que lo desconozco o sea yo no soy quien lo crio, yo voy y lo visito-, pero el contacto no es igual el desarrollo de las capacidades tanto de la familia como del cuidador... (FUN-05-MIN2)

Esta descripción refleja cómo las situaciones de institucionalización restringen las oportunidades de inclusión, lleva al aislamiento de la persona con su núcleo familiar primario y lo convierte en un ser sin red social que lo apoye, para una funcionaria del Ministerio de Salud y protección social lo relata

[...]sabemos que la institucionalización ejerce un rol importante en la privación y la privación está acompañada del deterioro y lo que era una discapacidad intelectual se sumó una discapacidad psicosocial, porque precisamente por el mismo deterioro o no por el deterioro sino por falta de desarrollo de las capacidades... (FUN-05-MIN2)

A partir de estas expresiones, se puede comprender que dotar de capacidades a las personas con discapacidad intelectual, exige unas condiciones contextuales que parten del Estado, la sociedad, pero que se deben concretar en la familia. Este núcleo se convierte en un regulador emocional de las personas, pero también en un potencializador de aspectos de la lista como las emociones, la razón práctica por la construcción de un proyecto vital, la afiliación en las posibilidades de vivir con otras personas y el control sobre el propio entorno que para nuestro medio es la capacidad jurídica, de la que se ha hablado y es la familia, la que presenta ante el Estado, la declaratoria de interdicción una figura que limita el manejo de bienes y de toma de decisiones como ciudadano.

Los formuladores de política también manifestaron que cada vez más existen oportunidades para la inclusión social y el aporte a la construcción de una vida con capacidades y dignidad. Ese proceso exige un trabajo intersectorial coordinado en entidades orientadas a la educación, el trabajo, el transporte, la salud, el deporte y la recreación, entre otros. Aunque hay oferta de acciones para las personas con discapacidad, no siempre se atiende a los intereses y necesidades de todas, se privilegian solicitudes corporativas en las que no siempre todas se encuentran afiliadas y cubren opciones construir una vida activa y productiva, así lo manifiesta la representante ante el Consejo Nacional de Discapacidad

[...]hay organizaciones que tienen su negocio en la empleabilidad, entonces ahí están amarrados los temas del SENA, pero ahí nos falta romper con eso y que los muchachos puedan elegir y que puedan ser incluidos en los procesos, pero la formación para el trabajo y ese paso siguiente a la escuela sigue siendo muy, muy desierto en personas con discapacidad... (FUN-08-ASD)

En la recreación, uno de los ítems de la lista las políticas han buscado desarrollar capacidades en las personas con discapacidad intelectual, un proceso que se ha centrado en generar espacios de relacionamiento y reconocimiento dentro de su ámbito familiar. Esta es la idea que expresa la funcionaria del Instituto Distrital de Recreación y Deporte con respeto a las acciones que adelanta en discapacidad

[...] las familias que tienen una persona en condición de discapacidad que casi nunca sale, que la tienen encerrada, entonces hemos logrado llegar a tomar ese nicho. Entonces, que es lo que nosotros hemos buscado, buscamos que esa familia identifique a esa persona en

condición de discapacidad, la gran mayoría la hemos tenido de cognitiva, la identifique como un actor fundamental de su familia... (FUN-09-IDR).

El juego (parte de la lista de capacidades), se convierte en un medio de promoción de la dignidad en la persona con discapacidad intelectual y su familia, ofrece formas mediante las cuales las personas pueden alcanzar niveles de bienestar, mejorar su relacionamiento, permitirle controlar aspectos de su existencia y llevarlos a experimentar sentimientos de autonomía y causación personal.

El grupo de profesionales consultados incluyen en su discurso, aunque con menos frecuencia el modelo de las capacidades. Sus referencias se orientan también a la participación de la familia en la edificación del plan de vida, su designación, valoración y validación como un ser con necesidades y derechos, haciendo una representación que legitima su propia existencia, así lo manifiesta una profesional que participa de los procesos de atención a un grupo de personas con discapacidad intelectual

[...]si tuviera el apoyo de la familia podría tener capacidades de prepararse, [...], pero requieren el apoyo de las familias, de las entidades. Hay sitios con todo esto de responsabilidad social y todo, que integran [...]. Pero lamentablemente tendrían que tener el apoyo de las familias, porque sin el apoyo las familias, es muy difícil. Es muy complicado...(REN-06-DIR)

Además, otro hallazgo que se presentó es que a las familias no les ha permeado el modelo aún en sus discursos, no se encontró ninguna referencia al respecto al realizar el análisis en las diferentes entrevistas. Es posible que por ser de reciente aparición y las entrevistas realizadas a familias con hijos mayores de 30 años, su conocimiento al respecto sea limitado.

Esta perspectiva es valiosa para brindarle a las personas con discapacidad una variedad de recursos que le brinden dignidad. La asistencia que requieren las personas con discapacidad intelectual se debe fundamentar en ofertar los beneficios que contiene la lista propuesta por Nussbaum (2007), su buen uso posibilitará que las capacidades puedan generarse. Esta investigación ha permitido reconocer la existencia del modelo dentro de las políticas, pero la existencia de un trabajo intersectorial de las instancias del Estado no asegura que llegue a ser visible en aspectos prácticos de la existencia, más bien es la familia la que alcanzará a crear condiciones para su alcance, una opinión compartida por los formuladores de política y los profesionales. Fundar estas condiciones exige de la formación de la familia, el mantenimiento dentro de su núcleo y evitar la institucionalización, hacer visible la concepción de una vida activa y productiva. Las narraciones analizadas encontraron asidero principalmente en los formuladores, en menor grado en los profesionales y es inexistente en las familias, es decir que está en la propuesta de la política, pero aún no trasciende y se hace perceptible en la vida de las personas con discapacidad intelectual, a pesar de abarcar muchas de las esferas de la existencia.

Al realizar el proceso de análisis aparecieron nuevas categorías que alimentan los modos de tratamiento de la discapacidad que en la actualidad se vienen adelantando. Es así como aparecieron algunos enfoques a través de los cuales se hace un abordaje en este campo.

Enfoque diferencial

Para Colombia se ha generado una definición de este término, el cual de manera oficial a través del Departamento de Prosperidad Social (s.f.) *“es un instrumento jurídico idóneo para revertir o evitar los procesos y los actos que generan las condiciones actuales o históricas de la discriminación e impiden el goce efectivo de derechos”*. Este abordaje referido a la discapacidad sitúa el problema en las barreras sociales que pone a la persona en la atención a sus necesidades, descarta las limitaciones personales e individuales como la causa (Prosperidad Social), es decir que lo ubicaría en los señalamientos del modelo social.

Como lo plantea el Ministerio de la Protección social (2011), el enfoque diferencial es aquel en el que se pretende hacer visible la vulnerabilidad de personas y colectivos, para generar acciones de protección de derechos, identificando los riesgos y brindando soluciones que permitan atender a las necesidades y derechos de los grupos. Este enfoque hace una respuesta diferenciada desde el Estado hacia las personas y la sociedad, entre las colectividades más vulnerables.

Este tema surgió como una categoría emergente entre un amplio número de los formuladores de política y algunos de los profesionales. En el primer grupo (formuladores) más del 60% de ellos coincidieron en que las políticas deben hacer enfoques diferenciales en su construcción y aplicación. Una de las formuladoras, parte de hacer una justificación de su introducción en el abordaje que se le da actualmente a la política en el país, lo cual surgió a partir del diagnóstico inicial que hizo el Ministerio de Salud y Protección social, para su formulación

[...]cuando ya se sentaba con ellos encontraba que las necesidades son similares, mas no la forma de satisfacerlas, entonces la política lo que hace hincapié no es, estos son los problemas transversales que tenemos que atender, para poder transformarlos debemos actuar a través de la política... (FUN-05-MIN1)

El enfoque diferencial resulta ser un trabajo de contingencia que busca dar oportunidades a las minorías, aplicando valores relacionados con la solidaridad y la justicia, incide en las soluciones y los recursos que se puedan brindar para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en los distintos ámbitos. Una funcionaria de la Secretaría de Salud de Bogotá ve que la garantía de derechos debe ser en todos los ámbitos y la forma en la que se puede alcanzar es a través de la política sobre la que manifiesta

[...]por la búsqueda precisamente en la garantía de esos derechos, para que haya un desarrollo autónomo de las personas, por lo menos en unos niveles menores de dependencia, con unos ajustes más del contexto y un logro en que los seres humanos sean parte de la gente, sean parte del mundo, sean parte de la casa, del parque, del colegio... (FUN-03-SDS)

El enfoque diferencial se encuentra planteado, no obstante, su aplicación es una situación que puede distar en la vida práctica, esta fue una postura encontrada en todos los formuladores de política, un ejemplo de ello es el sector de educación que continua sin asumir los compromisos

de acciones diferenciales para la inclusión escolar, con la preparación de los profesores para llevar al goce efectivo de la educación. Al respecto una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social señala con la experiencia que tiene en su seguimiento a la implementación de la política

Y que pasa con educación, no es que los docentes no están preparados, por Dios llevamos más de 10 años, 12 años con la Convención y todavía decimos que los docentes no están preparados, cuando se van a preparar? con un agravante y es que a veces tomamos decisiones radicales, con un agravante, claramente hoy no debemos hablar de educación especial, pero no hubo una transición y eso a que nos llevó? A que el ver que el cambio en vez de efectivizar realmente el derecho, muchos especialmente lo de discapacidad intelectual y psicosocial, quedaran en el limbo... (FUN-05-MIN1)

Apropiar el enfoque diferencial exige que los distintos sectores una responsabilidad desde lo profesional, pero también desde lo ético, porque comprometerse con la esencia de la Convención y el modelo desde el cual se deriva exige alinear los esfuerzos, pero también invertir recursos económicos, institucionales, tecnológicos y humanos para alcanzar el propósito de la inclusión.

Es de anotar, que este enfoque es también de carácter intersectorial y se debe extender a la salud, el trabajo, el deporte, la recreación y la cultura, es decir a todos los derechos que atiende la Convención y por tanto a la cobertura para el bienestar y la participación social de las personas con discapacidad.

Este enfoque incluye, asimismo a la familia o al cuidador de la persona con discapacidad intelectual, esto debido a que se deben entender integralmente las necesidades de quienes se encuentran en la situación. El cuidador enfrenta múltiples responsabilidades desde el punto de vista económico, físico y emocional, por lo que se requiere de emprender acciones para aliviar o modular las condiciones que viven. Es coincidente en todos los formuladores consultados, la importancia de involucrar a la familia y los cuidadores en los procesos de trabajo, pero también en la atención que debe recibir, brindándole oportunidades de empleo o acceso a la recreación y la cultura. Esta es la opinión de una funcionaria del Instituto Distrital de Recreación y Deporte

Yo pienso que en eso el Distrito ha avanzado pero en el manejo cotidiano y en el disfrute de su vida, el que más apoyo necesita es el cuidador de la persona en condición de discapacidad cognitiva porque son los que están en el día a día y muchas veces ellos han dejado de lado sus expectativas, sus sueños de vida por estar al tanto del cuidado, sea niño o niña joven o adulto, pero pienso que el énfasis debe estar en el cuidador (FUN-09-IDR).

Esta mirada sobre la familia y el cuidador de la persona con discapacidad no solo atiende a un abordaje más íntegro sobre la discapacidad y el entorno de ella, sino a visibilizar y resignificar el trabajo que hacen para el bienestar de su familiar. Es un medio además de tomar medidas justas con quienes asumen el cuidado diario, brindarle oportunidades en el medio externo y en consecuencia ofrecerle calidad de vida de forma indirecta a la misma persona con discapacidad intelectual.

Entre el grupo de los profesionales el 35% de ellos hicieron referencia en sus explicaciones respecto al enfoque diferencial. Las acciones que desarrollan atienden a las exigencias de los casos particulares de las personas con las cuales trabajan, no siguen patrones o protocolos de igual ejecución para todos, más bien construyen planes particulares que les ayuda a definir sus procesos terapéuticos, de esta manera se refiere una profesional de una de las instituciones consultadas

[...]ningún chico es igual, así tenga la misma discapacidad un chico leve, un chico moderado, es totalmente diferente uno entre otro, con diferentes habilidades, dificultades, hay chicos que son muy hábiles cognitivamente, pero en el área social no, en la parte de relación con sus compañeros, entonces tienden a tener dificultades comportamentales... (REN-06-DIR)

Tanto el grupo de los formuladores como los profesionales precisan en sus discursos el enfoque diferencial, el sentido de su uso y significado son distintos entre ellos. El primero se orienta hacia resolver la deuda de ofrecer soluciones acordes de las necesidades, a través de un instrumento de concertación de trabajo intersectorial, que distinga la oferta de servicios y cree condiciones para su desarrollo. Aunque la política se acoge a los planteamientos de la Convención, su cumplimiento requiere de trabajo combinado y comprometido.

El segundo grupo, cuya función está más sobre la intervención propone su trabajo hacia la valoración y diseño de planes individualizados, que entiende las circunstancias particulares de cada uno de los usuarios de sus servicios y diseña acciones particulares que representan una tendencia al cuidado más allá del seguimiento de protocolos generalizados por patología o niveles de discapacidad.

Enfoque de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)

Este enfoque como lo menciona el Ministerio de Salud y Protección Social (2014) la RBC, fue planteada como una estrategia para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación en países con rentas medias y bajas, usando los recursos disponibles a nivel local. Es decir, facilitar que las personas con discapacidad que se encontraran en cualquier ubicación geográfica pudieran obtener servicios de atención en rehabilitación, con apoyo de instituciones para hacerlo.

De esta manera el Ministerio de Salud y Protección Social (2014), define la RBC como

“una estrategia de desarrollo socioeconómico e inclusión social que permite satisfacer necesidades básicas, crear oportunidades, desarrollar capacidades, apoyar y trabajar con Organizaciones de Personas con Discapacidad y Grupos de Apoyo, involucrar la participación intersectorial, promover el liderazgo y la participación de los gobiernos locales y aprovechar los sistemas legislativos, jurídicos y sociales del país”

Para Buitrago (2008) es una estrategia para la integración social y el desarrollo humano, permite orientar el desarrollo de políticas públicas desde, hacia y para las personas con discapacidad en un trabajo intersectorial en beneficio de esta población. Se ejecuta en virtud de la necesidad de crear formas de prestación de servicios más allá de lo institucional hacia

servicios comunitarios, que reconocieran la diferencia y fueran incluyentes (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014).

La RBC, adelanta esfuerzos desde la salud, educación, movilización social, subsistencia y participación social. Se considera que esta estrategia facilita el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, dado que a través de ella se garantiza el acceso a bienes y servicios en condiciones de igualdad, promoviendo la dignidad de los seres humanos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014).

En el grupo de los formuladores de política pública fue en el que más hallazgos hubo con relación a la importancia de usar la estrategia de RBC para el tratamiento de la discapacidad, el 100% de ellos reconocen que esta es la estrategia más adecuada para la integración y en el que las instituciones son reconocidas como facilitadoras, pero el escenario real es la sociedad, donde eso se concreta, como lo refiere una de las funcionarias de la Secretaría de Salud del Distrito

La política, no, no eso es un trabajo que tiene que salir inclusive del empoderamiento de la gente, o sea las instituciones vuelvo y digo las instituciones ya hemos reconocido que somos facilitadores, pero quienes cambian las cosas son los sujetos mismos por su propia voluntad.. (FUN-02-SDS)

Esta estrategia es vista como una solución a la búsqueda de la participación social de las personas con discapacidad y además como un recurso de empoderamiento de las comunidades y con buena respuesta desde ellas, esta misma funcionaria puntualiza

[...] solamente hablándote de salud ya han pasado más de 190.000 en trabajo con la estrategia RBC, que ha sido la estrategia que más apuntaba al marco del empoderamiento en estas cosas, pero sobre todo, sobre todo, tú la puedes ver en que se materializa en las cosas en que tú las puedes colocar en un algo allí, que esté dando respuesta y que esa respuesta está siendo corresponsable desde las comunidades... (FUN-03-SDS)

La RBC es vista como facilitadora de cambios reales dentro de las comunidades a partir de la concertación de acciones que benefician a las personas con discapacidad en su integración real, de acuerdo con las posturas teóricas de la Organización Mundial de la Salud OMS y de las instituciones nacionales como el Ministerio de Salud y Protección Social y la Secretaría Distrital de Salud.

Este mismo grupo de entrevistados están de acuerdo en afirmar que para lograr el éxito en la implementación de la RBC, se requiere que las familias conozcan el proceso y se involucren en ella a fin de facilitar los procesos inclusivos, dado que las familias son temerosas especialmente con un familiar con discapacidad intelectual, como opinó una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud

[...]esa es una de las estrategias que se busca, que un cuidador oriente al otro, le enseñe le de seguridad,[...] se encuentran mucha dificultad dentro del cuidador dentro de la familia, para que se vaya con su padrino su amigo, su acompañante, es muy difícil (FUN-02-SDS)

Las oportunidades que brinda la comunidad para aspectos como el empleo son valiosas para las personas con discapacidad, en las opciones del trabajo se amplíen al emprendimiento como una oportunidad de desarrollo económico en discapacidad, así lo manifiesta una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social

[...]todo municipio de Colombia así sea categoría 6, tiene una actividad económica propia, de algo tienen que vivir, con menos oferta, con menos recursos, pero todo municipio de Colombia tiene una actividad económica. Como alrededor de esa actividad económica, yo genero recursos para la gente.. (FUN-05-MIS)

La comunidad puede ser el vehículo a través del cual se logre que las personas con discapacidad se vinculen socialmente. Los profesionales de la salud y la educación ven en la RBC una estrategia válida para el desarrollo de la vida de las personas, especialmente aquellas que se encuentran institucionalizadas y regresarán al seno de sus familias, no obstante, es de recordar que son muy pocas las personas que logran hacerlo, de esta manera se expresa una profesional de una de las instituciones consultadas

Alguna cosa tiene que haber para que ellos sigan su proceso, si son chicos funcionales como es el caso de una chica que tenemos que se está tratando de conseguir un cupo en una fundación para que ella siga trabajando, se capacite y trabaje, porque ella es muy funcional...(REN-06-DIR)

Solo una de las familias consultadas manifestó actividades de integración comunitaria de su hijo, con restricciones importantes por el temor a que no sea comprendida su dificultad y por tanto sea agredido o maltratado, las actividades que realiza no son remuneradas y son vistas más como una oportunidad para salir de casa y servir a otros.

La estrategia de RBC, es reconocida a nivel mundial como una de las más efectivas en el desarrollo de capacidades en las personas con discapacidad en todos los escenarios sociales. Un ámbito de gran interés es el de la productividad, asociado muchas veces con aspectos económicos, pero que reviste gran importancia por encarnar un buen proceso de integración social. En los hallazgos de esta investigación la política y por tanto los funcionarios que trabajan en su implementación desde el Estado, se encuentran interesados en su desarrollo y ya existen importantes iniciativas y un numeroso grupo de personas que han participado de ella. Para las personas con discapacidad intelectual que se encuentran institucionalizadas y que regresan a sus hogares, los centros de rehabilitación buscan que se vinculen a escenarios donde puedan alcanzar formación o empleos que les permitan hacer parte de la fuerza productiva de su comunidad y su familia.

Este proceso de trabajo comunitario liderado por instituciones estatales depende en gran medida de las familias y su disposición a favorecer la integración, ya que, aunque existan recursos intersectoriales, es el núcleo primario el que decide y apoya la intervención. La estrategia de RBC, se enmarca en el modelo social y de las capacidades y atiende directamente a los intereses de la Convención de darle a las personas igualdad de oportunidades para una vida digna y productiva.

Enfoque de derechos

El enfoque de derechos está definido por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2006) es un marco conceptual, para el desarrollo humano y que desde lo normativo su fundamenta en las normas de los derechos humanos y en lo operativo en la promoción y protección de los derechos. De esta manera las políticas, planes y derechos parten desde el sistema de derechos y deberes que promueve el derecho internacional.

Los tres grupos consultados fueron indagados sobre el reconocimiento que ellos hacían respecto de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Al grupo de formuladores se les consultó si ellos consideran que la política garantiza de manera suficiente los derechos y el desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad intelectual. En el caso de los profesionales de la salud y de la educación se preguntó cuáles son los derechos que con más frecuencia ellos detectan que son violados en la población en cuestión y finalmente, a las familias se les preguntó si ellos conocen los derechos que estas personas tienen consagrados.

El primer grupo de los formuladores estuvieron de acuerdo en un 100% que las políticas Nacional y Distrital, se fundamentan en un enfoque de derechos y que se apoyan en la Constitución Nacional. En ese sentido, una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social señala la importancia de trabajar con la sociedad civil para que se haga el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos

[...] quizás la labor más importante es la pedagogía, el hecho de todos los aprendizajes y de todos los días en esta materia que tiene que verse representada es en que yo reconozca al otro de tú a tú, como sujeto de derechos, que reconozca su capacidad jurídica, que lo reconozca como una persona, que siente, que vive, que desea, que puede negarse a cosas, que le gusta que no le gusta, como cualquier ser humano al margen de una condición en particular... (FUN-05-MIS)

Eso involucra además en los derechos la capacidad jurídica, lo cual en discapacidad intelectual ha sido negado y como se ha mencionado se han desarrollado mecanismos sustitución para la toma de decisiones, una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social manifiesta la problemática que esto tiene

[...]partimos de que las personas con discapacidad intelectual por tener un componente de carácter cognitivo de entrada pensamos que no pueden pensar, decidir, analizar, comprender, entender la información y por tanto no puede decidir, cierto? Y el no poder decidir los pone en un marco de no reconocer el derecho con el que nacemos todas las personas con y sin discapacidad a decidir, [...] poner claramente acciones para el reconocimiento de esa capacidad jurídica de las personas y en este caso de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, que también han sido sustituidas en el marco de su capacidad jurídica... (FUN-05-MIN3)

La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, revela que estos mecanismos de sustitución son inapropiados, con llevan a limitaciones en los derechos y por tanto desconoce la autonomía y dignidad de las personas que tienen una discapacidad intelectual.

En el discurso de los formuladores de la política también se encontró un acuerdo sobre que los derechos están acompañados de deberes, que son parte de sus exigencias como ciudadanos, que los hace corresponsables socialmente, como lo señala una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección social

[...]el derecho va acompañado del deber y es algo así como caminar, yo camino con el pie derecho, pero también con el izquierdo o el apoyo izquierdo que tenga, es decir mi derecho implica eso, el reconocerse como sujeto de derechos es que también implica la ciudadanía y un ejercicio de deberes... (FUN-05-MIN1)

El enfoque de derechos está en clara concordancia con el desarrollo de acciones para responder al marco sobre el cual fue fundamentado. Los derechos que se protegen en el documento de la Convención se orientan de forma genérica hacia cinco ámbitos: derechos a la igualdad, protección en situaciones de especial vulnerabilidad, libertad y autonomía personal, participación y sociales básicos (Palacios, Bariffi, 2007)

En el caso de igualdad, que es visto como de aplicación transversal, define en principio la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad (Palacios, 2008). En este sentido, para una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social, debe aclararse lo que es la igualdad y la equidad dentro del CONPES 166 de 2013

[...] la igualdad se reconoce para el ejercicio de los derechos y la equidad comprende esas acciones para garantizar esa igualdad del reconocimiento y es precisamente la política a través de cómo está definida que dicen mire para equiparar esos derechos se tiene que hacer esto, esto y esto... (FUN-05-MIN3)

El enfoque de derechos por tanto es el camino para administrar una justicia compensatoria en personas con discapacidad, especialmente del tipo intelectual, en tanto ha sido una población que por sus condiciones se les ha negado que puedan ejercer su autonomía, lo cual ha limitado su capacidad jurídica y los ha llevado a disminuir su toma de decisiones. El enfoque de derechos aboga por la igualdad de estos y la equiparación de oportunidades para el ejercicio de ellos. Es así como plantea ser un recurso para ofrecer un trato que permita alcanzar los ideales de su consideración como un ser humano digno, dentro de un trato auténticamente humano.

Entre los profesionales de la salud y rehabilitación consultados, son muchos los derechos que ellos observan que son vulnerados, el más frecuente señalado por el 90% de las personas entrevistadas es el de salud, seguido de la educación y el trato digno. Para aquellos que se dedican al cuidado de personas con discapacidad intelectual institucionalizadas, se observa qué para el reintegro a la familia de estas personas, se garantice que se les brindará el cuidado necesario para su desarrollo favoreciendo sus condiciones físicas, psicológicas y sociales, así lo manifiesta una profesional de una de las instituciones consultadas

[...] de verdad van a tener el chico con todas las condiciones y seguir vinculándolo a actividades recreativas, llevándolo al médico, dándole sus medicaciones al día, toda, toda la gama de garantía de todos sus derechos o simplemente no hay nada, tiene que haber una persona al cuidado de ellos... (REN-06-DIR)

Es función de los profesionales de las instituciones por delegación del ICBF, revisar y conceptuar sobre las condiciones de reintegro familiar. En caso de que estas no se cumplan, se negará el proceso y por tanto quedará nuevamente dentro del sistema de restitución de derechos, esto hace que se prolonguen los tiempos o que finalmente sea retirado de la familia y se declara en adoptabilidad. Las implicaciones éticas son de grandes dimensiones, una persona que regresa a su familia debe tener garantizado que allí tendrá sus derechos básicos cubiertos y cuidados completos, por el contrario, en caso de no volver y ser retirado del sistema familiar, perderá la red social y podrá permanecer en instituciones contratadas por el Estado para su cuidado, lo cual va en contra de los propósitos de inclusión e integración que se desea para este grupo poblacional.

Para el grupo de las familias, son muy pocas las que reconocen los derechos de los cuales son titulares las personas con discapacidad, más del 85% de ellos no cuentan con información sobre ellos, de hecho, solo una familiar pudo establecerlos refiriendo

Bueno sí esa es una lucha que se está tejiendo ardua ahora en el país, que es una lucha por los derechos que ellos tienen como persona a pesar de tener una discapacidad, de que no les vulneren sus derechos, porque además hay unos que tienen discapacidades menos severas y pueden tomar algunas decisiones para su vida y en temas del aborto, de casarse, de tener un empleo, de manejar, de manejar su carro, son derechos a todo nivel. Que respeten su valor como persona en el trabajo, esa es una de las cosas que se está luchando... (REN-07-FMER2).

Para este miembro del grupo, en su relato los derechos son aplicados a otros, no los ve para su contexto personal, sino como algo externo que no se refiere a aquello que vive en su cotidianidad. Esta otra apreciación de parte de la representante frente al Consejo Nacional de discapacidad demuestra que existe una pobre apropiación de las familias de su rol político, parte de las realidades que se experimentan en discapacidad intelectual

Miramos qué más podemos hacer por las familias, nos cuesta y no es fácil y a veces es una tarea muy en solitario [...] no es que hicimos una reunión invitamos 30 familias y llegaron 12 hoy, llegaron 8. [...] a ninguna le interesa una acción colectiva porque qué pereza ya bastante tengo con este problema mío, como para ponerme a luchar con los demás... (FUN-08-ASD)

Las acciones colectivas se encuentran dentro del marco de derechos, es un recurso para exigirlos y ejercerlos. Representa el interés por desarrollar acciones políticas sobre el bienestar de las personas con discapacidad, desde ellos mismos o sus familias y generar cambios dentro del sistema jurídico y social que se está creando. El pobre interés por participar es un indicio de cuanto se está dispuesto a luchar por crear mejores condiciones de vida para sus familiares y para todo el colectivo

Enfoque de vida diaria

Este enfoque derivado del modelo de médico/rehabilitador, centra sus actividades en el funcionamiento en las actividades de la vida diaria. La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2014), las define como aquellas orientadas hacia el cuidado del cuerpo, que son fundamentales para la convivencia y ser capaz de sobrevivir con bienestar.

Las actividades pueden ser clasificadas en las básicas que se refieren al uso del baño, vestido, alimentación, entre otras y las instrumentales, entre las que se encuentran el cuidado de otros, manejo de medios de comunicación, cuidado de su salud y las finanzas personales (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2014).

Dentro del grupo de las familias y con el fin de conocer los aspectos de la calidad de vida como, se indagó sobre las rutinas de las personas con discapacidad intelectual. Se pueden establecer dos tendencias, por un lado, aquellos que viven en instituciones, quienes tienen el estilo de vida definido por las reglas que el centro establece y de otro, aquellos que están en sus hogares acogiéndose a las costumbres de sus familias.

En el primer grupo, la vida institucional suele seguir muchas rutinas, tanto si está temporalmente o de manera permanente. Los profesionales refieren que las horas de iniciar sus actividades y terminarlas son siempre las mismas, con modificaciones ligeras en los fines de semana o vacaciones. En estos tiempos se le brindan actividades más lúdicas, aunque la vida sigue siendo dentro del centro donde residen. Una profesional de una de las instituciones consultadas manifestó, refiriéndose a las rutinas que se siguen dentro de ella

Si nosotros seguimos las 24 horas, 7 días de la semana, los 12 meses del año. Entonces las rutinas cambian un poco, entonces ya son periodos de vacaciones, las actividades son diferentes, tenemos pues los tiempos como en un colegio calendario normal, entonces si son periodos de vacaciones. Lo mismo en mitad de año... (REN-06-DIR).

En el caso de las personas que viven con sus familias, las rutinas son más flexibles, tienen condiciones de bienestar mayor y pueden disfrutar de actividades en sus hogares, el común denominador de todas las personas que fueron entrevistadas es que no tienen una actividad productiva, sea o no remunerada. Fue común encontrar que no se encuentran trabajando, algunos de ellos asisten todavía a la institución educativa a pesar de ser personas que se encuentran más allá de los 35 años. En términos generales el día transcurre en su casa, con cortas salidas dentro de su comunidad inmediata, la madre de una de las personas entrevistadas refirió respecto a la rutina de su hijo

[...]él se levanta a las 5:30 de la mañana, a bañarse, se baña y se va para misa, viene de misa y se va para el Éxito a ver revistas y luego pasa a los parques a hacer barras, luego viene y se pone a ver un ratito de televisión, se desayuna, [...] luego viene el almuerzo ya se ha pasado la mañana y almuerza, se recuesta un ratito pero él no duerme de día, se pone a ver televisión, [...] ese es el día de él, por la tarde se queda ahí en la casa le doy sus onces, se acuesta temprano se acuesta como a las 8:00... (CAA-04-FROD).

Un poco más del 40% de las personas con discapacidad intelectual con las cuales se habló para este trabajo, no son independientes en la ejecución de sus actividades de la vida diaria y requieren de supervisión y apoyo para realizar actividades básicas como el baño, o instrumentales como el transporte a los lugares donde reciben tratamiento. Este es el relato de una madre de una joven con discapacidad intelectual y psicosocial, en la rutina que adelantaba antes de su hospitalización

Yo me levanto por lo regular 7.30 a 8.00 am, yo iba y la revisaba amanecía orinada, entonces apestaba, -entonces me hace el favor y se para, voy a lavar cobijas, protector de colchón, todo-, porque a veces literalmente, amanecía orinada hasta el cabello, como será que se orinaba toda la noche, que literal amanecía bañada en orines hasta el pelo le amanecía mojado... (CAA-02-FLIN)

Las actividades de la vida diaria pueden ser un facilitador o un limitante de los procesos de inclusión social al igual que ser independiente en tomar transporte público para movilizarse y asistir a sus procesos de tratamiento. Esta falta de independencia los lleva a tener situaciones como extraviarse. La familia de esta persona con discapacidad intelectual y psicosocial narró el evento que tuvo su familiar una vez al salir de su hogar solo

No solamente esa vez... fue que duró como 3 días, ya viendo que no llegaba nos tocó coger carretera a buscarlo a ver dónde lo encontrábamos. Sí nos demoramos en irlo a buscar el muchacho no llega se hubiera perdido y ya venía agotado..(CAA-01-FJAI)

Dentro de los hallazgos de este enfoque se puede evidenciar la existencia de casos de personas con discapacidad intelectual cuyas dificultades les limitan la ejecución independiente de sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y la cual depende de la autonomía que otorgue la familia y la exitosa intervención de los procesos de rehabilitación a los cuales asisten, pero que se convierten en una condición fundamental para que se desempeñen a nivel social y puedan acceder a servicios y actividades que les brinda una mejor calidad de vida.

Manejo tecnocrático de la discapacidad

Una de las tendencias generales que hacen parte de los manejos que realiza el Estado, es el apoyo sobre sus decisiones, en personal especializado que estudia técnica y científicamente las situaciones para hacer recomendaciones en el desarrollo de políticas, programas o estrategias de trabajo. Según lo manifiesta Mayol (2003) *“la tecnocracia, para ser tal, es siempre un grupo que participa en la distribución del poder, pero cuyas formas de acceso a la concentración de éste se fundamentan desde perspectivas ‘técnicas’ y no políticas”*.

El personal gubernamental, los tecnócratas, como lo expone Silva (2006), son personas cuya orientación técnico-científica influye políticamente en la alta dirección, dados sus conocimientos y habilidades especializadas. El manejo tecnocrático en discapacidad ha sido ejercido por profesionales de la salud, entre ellos médicos y terapeutas o de las ciencias sociales como los trabajadores sociales y psicólogos, que a través de su experticia definen los lineamientos de las políticas, programas o planes que se diseñan en discapacidad.

Esta categoría emergió en las entrevistas realizadas con los grupos de manera frecuente, especialmente entre los grupos de formuladores de política pública y profesionales, los discursos de las familias no contenían aspectos que podrían ser incluidos en dicha categoría.

Entre los formuladores de política pública surgieron varios aspectos que se pueden resaltar, el primero de ellos es cómo la política puede ser la apuesta para generar beneficios en las personas con discapacidad, pero ella requiere de un trabajo intersectorial organizado, que propone el texto pero que se concreta de manera limitada. Una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social manifestó como hay sectores como el educativo que, aunque recibe a los estudiantes con discapacidad, no se hacen los ajustes necesarios, dado que el desarrollo de las acciones que el Estado está en obligación de generar con la normatividad es generar capacidades en ellos, pero por la falta de coordinación para las contrataciones lleva a que no se realicen verdaderamente acciones educativas

[...]cuando los chicos, cualquiera que sea su discapacidad llegan al sistema educativo, llegan al aula, pero es calendario A y los profesores los contratan en octubre, pues ese chico con discapacidad auditiva, estuvo sentado allá y para muchos padres independiente de eso, que aún no están empoderados.., -pero por lo menos él va juega se relaciona-..., pero no cumplió su objetivo, usted lo matriculó claro para relacionarse, pero también para alcanzar unos niveles que la escuela no le está dando... (FUN-05-MIS).

Otro problema existente es la resolución las necesidades de las personas con discapacidad, sin la intervención de medidas cautelares que obligue a su cumplimiento, la misma funcionaria así lo explicó

[...]yo no necesito que el Estado actúe por reacción una medida cautelar, yo necesito es que el Estado lo actúe para todos, porque si no sería un efecto de la tutela cierto? Solucione un problema llevo al colegio en ambulancia como vehículo de transporte escolar, pero tengo miles de niños que no llegan a la escuela, entonces yo no soluciono muchas cosas, es como igual a eso es de muchos sectores y la confluencia de muchos sectores... (FUN-05-MIS).

Una muestra clara del manejo tecnocrático que se hace en discapacidad es el referente a la autonomía que tienen los territorios para la implementación de la política, así los gobernantes pueden decidir la manera como incluyen en la agenda política esta temática. De esta manera, el gobierno local puede tomar decisiones sobre el uso de los recursos y los modos a través de los cuales los ejecuta, ese criterio puede afectar el desarrollo de acciones segregacionistas y que no resuelven la problemática de fondo, así lo manifiesta la representante frente al Consejo Nacional de Discapacidad sobre la acción de las alcaldías municipales y sus alcaldes

Cuando tú vas a los territorios y les preguntas a las organizaciones de familias que es un poco lo que tratamos de hacer, ellas te vuelven con esas miradas.., -Ay es que los niños especiales deberían tener un lugar para ellos-..., entonces le piden al alcalde el sitio especial, entonces uno dice nooo... porque la política se queda en eso, por eso los programas no surgen en vano, en Tabio para no ir más lejos quieren hacer un centro de rehabilitación porque él tiene un hijo con autismo y lo que él quiere es un lugar donde él lo pueda dejar... (FUN-08-ASD)

Las acciones que se realizan son tomadas para cumplir con un aspecto de la agenda que el plan de gobierno que se debe hacer, pero no se concentra en programas y planes con los que se resuelvan y se instauren formas de actuación permanente con las personas con discapacidad, esta misma representante señala

[...]tú sigues viendo que un alcalde recibe el recurso para discapacidad y él lo centra en hacer un día de ferias y fiestas, el Día Blanco y traen a los niños y les dan almuerzo y les traen a la familia y el baile y el este.., y con eso ya cumplió su política de atender y atender en algo a las persona con discapacidad, pero tener esta visión de todos los sectores, salud, educación, empleo, primera infancia, bienestar social en recreación y cultura, esa como.... ah eso toca también?...(FUN-08-ASD)

Este manejo que tiene un carácter febril y expedito para demostrar actuaciones sobre la población, pero crea imaginarios de cómo las personas con discapacidad y especialmente del tipo intelectual, deben ser separadas por sus condiciones diferentes. Al respecto, tanto las funcionarias de Ministerio de la Salud y la Protección social y la representante ante el Consejo Nacional de Discapacidad, hicieron una fuerte crítica a las olimpiadas para niños y jóvenes con discapacidad FIDES, por generar imaginarios sobre ser especiales y requerir actos que los alejan de la participación plena en la sociedad. La representante ante el Consejo Nacional de discapacidad manifiesta los señalamientos sociales que generan ciertas entidades

Yo también siempre lo digo FIDES, nos hace mucho daño, su imaginario, es mantener el imaginario, así como peleamos con el imaginario de Teletón en la caridad, FIDES también nos hace mucho daño en ese planteamiento de son niños, porque él habla todo el tiempo de niños especiales, de niños especiales, que sale el señor ya mayor a hablar, cuando lo deja hablar porque él siempre habla, ni siquiera les dan voz... (FUN-08-ASD).

Es decir, se perpetúan imágenes de su capacidad de desempeño se encuentra en tareas protegidas y dispuestas solo para ellos, que no cumplen con los propósitos de la Convención de ser tratados como de manera igualitaria y brindar oportunidades equitativas, lo cual sería un recurso para darles el lugar que le corresponde a nivel social.

Otro contingente de revisión se refiere a las instancias como los Consejos Nacional y el Distrital de discapacidad, dos espacios que tanto el CONPES 166 de 2013, como el Decreto 470 de 2007, tienen para la participación de las personas con discapacidad y sus familias en la discusión e implementación de tales políticas. En ese escenario se movilizan los intereses de los diferentes grupos de personas con discapacidad, que participan allí de la asignación de programas, planes y recursos para el apoyo social que brinda el marco general. Esta funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud manifiesta como los representantes frente al Consejo Distrital de discapacidad, deben ajustarse a las realidades de ese escenario

[...]yo representante ciudadano común y corriente, tengo que aprenderme además de toda la discapacidad, tengo que aprender cómo funciona esta tecnocracia para poder afectar y poder sacar un poco la discusión de ahí y ponerla en otro escenario, porque entonces uno se va en cosas muy instrumentales [...], uno debería estar discutiendo mucho más la

fundamentación de la política todo el tiempo, para mirar cómo afecta las prácticas, porque lo que más se demora en cambiar es la práctica... (FUN-01-SDS).

Con la Ley 1145 de 2007 (Congreso de Colombia, 2007), se reguló la participación de los representantes de los distintos grupos de personas con discapacidad. En el caso que interesa a esta investigación, se definió que sea un representante de los padres de familia de personas con discapacidad intelectual, por ser este un escenario que realiza acciones de coordinación, planificación, concertación y adopción de políticas, se convierte en un espacio importante para la toma de decisiones. Es así como quien asiste debe estar en clara sintonía con la comprensión de las determinaciones que desde allí se emitan. En la actualidad se está proponiendo una reforma a esa ley, para que sean las mismas personas con discapacidad intelectual las que asistan, representándose. Como lo menciona la representante actual, se requiere de preparación de los asistentes para generar más procesos de autogestión y autodeterminación entre este grupo de personas

[...]esas cosas lo deberían dimensionar con los muchachos que están participando, con lo que nos piden como consejeros de sociedad civil, pero ahí bueno es una lucha que los chicos con discapacidad intelectual, tendremos que trabajar ese tema, [...] porque yo siento, que el Estado dice listo, tráiganlos, pero ellos no hacen nada de parte de ellos para que eso se haga bien, si no tráigalos, -ah no ustedes estuvieron en esa reunión... punto y san se acabó... (FUN-08-ASD).

En este sentido, es evidente que las determinaciones que se tomen en esas instancias como los Consejos Nacional y Distrital de Discapacidad, representan una oportunidad de expresar en ellas las necesidades y soluciones más adecuadas. El propósito de promover la participación de los representantes, primero definidos en cabeza de sus padres y ahora en que sean ellos mismos, es un avance en la consideración de sus capacidades. No obstante, ocupar un lugar en esas mesas de concertación es también una responsabilidad que implica toma de decisiones y que requiere de un apoyo para que dicha participación sea productiva y les permita a las personas un ejercicio ciudadano real para los intereses de del grupo, de forma más autónoma.

Es necesario también mencionar el impacto que tienen medidas como la interdicción frente a este proceso de participación. Esta figura jurídica impide que la persona pueda hacer representación de sí misma y de otros, así como para firmar documentos, al realizarse una declaración de incapacidad mental. De esta manera, el derrotero vital es dependiente de quien sea su guardador, lo que limita los derechos básicos y civiles que vayan a ejecutar en el futuro. En consecuencia, se requiere cambios en la ley, para reconocer esos derechos como lo manifiesta la representante por las familias de personas con discapacidad intelectual ante el Consejo Nacional de Discapacidad

Hoy se comenta, bueno ya tenemos los muchachos que cambiar la Ley 1145 para que los muchachos puedan empezar a participar, yo les he dicho si, para eso tenemos que tener aprobado el proyecto de Ley de Capacidad legal, muchos de los que hoy son adultos están interdictos su voz no tendría por qué ser escuchada en esa instancia y su firma no tendría ninguna validez... (FUN-05-ADS)

Otra muestra del manejo tecnocrático que se hace en discapacidad tiene que ver con la situación expuesta de las personas con discapacidad intelectual que se encuentran en el sistema de restitución de derechos, en protección por parte del ICBF. Luego de dejar a este grupo de personas con discapacidad intelectual dentro de las instituciones que los acogen, en aras de atender a la Convención Internacional, se define a través de la Ley 1878 de 2018 la urgencia de definir su situación, como fue mencionado anteriormente. Además, es notable también referir que los procesos administrativos, no siempre atienden a los requerimientos de seguimiento y cumplimiento de la legislación y las políticas que se debe mantener. Una funcionaria de la Procuraduría General de la Nación manifestó que el año inmediatamente anterior, esta entidad no realizó procesos de seguimiento, aunque su propósito es la representación de la ciudadanía frente al Estado

El año pasado el tema de la discapacidad no lo abordamos, porque la Procuraduría estuvo en un momento coyuntural de cambio, entonces el tema como que se quedó quieto, hubo nuevos jefes y no se abordó. El año pasado lo que hicimos es que ya estaba el decreto 1421 y había que mirar cómo se iba a empezar a implementar ese decreto que es reglamentario de la Ley 1618... (FUN-04-PRO).

Ante la situación planteada, es evidente que, aunque existe unas políticas, que se apoyan en legislación y en los propósitos de la Convención, el trabajo intersectorial y vigilado por las entidades representativas demuestra desinterés y pobre consideración por el cumplimiento de derechos que tienen las personas en condición de discapacidad.

Dentro de los beneficios a los que pueden acceder las personas con discapacidad y sus familias, está la de proporcionar auxilios de orden económico de dos tipos. Los subsidios y las pensiones por invalidez a las personas con discapacidad o pensiones anticipadas a las familias para dedicarse al cuidado de sus hijos. En el primer tipo de ayuda los formuladores de política estiman que, aunque es una medida útil para ellos y sus familias, este se convierte en un recurso que limita también la participación en el mercado laboral, dado se brinda sí la persona se encuentra desempleada y mantiene una baja escala en el SISBEN, una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social manifiesta

Un subsidio que definitivamente lo que hace es perpetuar pobreza, porque si la persona que recibe el subsidio, como se llame, lo que pasa es que cuando la persona que recibe el subsidio salta la línea de pobreza de pobreza extrema inmediatamente sale del programa, entonces que está haciendo la gente, le ofrecieron un trabajo... -no, es que si usted me da un trabajo yo pierdo el subsidio-..., así sea inferior a lo que se va a ganar... es eso... (FUN-05-MIS).

En las pensiones la situación también depende del acceso que pueda tener la familia para pagar a la seguridad social, la información suficiente como para buscar apoyo y facilitar que las personas obtengan ese beneficio, la representante de las familias de personas con discapacidad intelectual manifiesta que esto no es para todos los que lo necesitan

[...] lo único que tenemos fijo y estable es heredar la pensión sustitutiva de los padres, eso es lo único serio, y qué tú sabes qué no todos tienen esas pensiones. Hay un grupito de los

papás que pudieron tener una pensión, que la tienen, hay otra pensión que es la pensión anticipada de vejez que algunas mamás la piden, 1300 semanas no importa la edad y se pueden pensionar para acompañar a sus hijos con discapacidad, son como los únicos beneficios... (FUN-08-ADS).

Es de anotar que en Colombia se reportó para el 2015, según el Ministerio de Salud y protección Social (2015) un total de 3.051.217 personas con discapacidad, de las cuales 746.043 no recibía un ingreso y 290.792 reciben un ingreso inferior a los \$500.000 mensuales. Esto sitúa a este grupo entre los más pobres y con menores capacidades a nivel social. Los subsidios y las pensiones se convierten en recursos fundamentales para la supervivencia básica. A esto además se le suma los bajos niveles educativos que poseen, manifiesta este registro de caracterización que el mayor porcentaje de personas con discapacidad 493.470 realizaron solo básica primaria y 361.429 no tiene ningún nivel educativo. Como puede apreciarse, el escaso desarrollo educativo que poseen es también una limitación para obtener empleos calificados, con mejores retribuciones económicas y por tanto tener condiciones materiales suficientes para su progreso. Esta ubicación requiere de la búsqueda de condiciones que creen justicia social para esta población, una aspiración básica de la bioética en el contexto de la discapacidad.

Aunque son múltiples las carencias que se podrían reportar, decisiones tecnócratas como las decisiones de recibir un subsidio o una pensión, producen también que las personas disminuyan su participación laboral en ambientes competitivos, por no perder los recursos que puede obtener si persiste su incapacidad para trabajar, afectando los objetivos de hacer parte activa de los sistemas de producción y de la sensación de causalidad personal que tiene el trabajo.

Como se planteó, reconocer el concepto de persona se convierte en un recurso para identificar también el de dignidad. A partir de lo anterior, los tres grupos consultados manejan el concepto de persona asociados a nociones distintas de acuerdo con su formación y experiencia. Para los formuladores de políticas públicas, se basa en la idea de sujetos de derechos, de especial protección y con una personalidad jurídica. Aunque no hay un acuerdo sobre el juicio de ser de especial protección, al ser visto como desventajoso y limitar el ejercicio de sus derechos o ser tratado de manera distinta, sí hay un acuerdo en su derecho a la personalidad jurídica y a desarrollar procesos de autorepresentación frente a instancias decisorias de su futuro, bajo el esquema de apoyos, que les permita tomar decisiones guiadas.

Las medidas de protección que se han asumido desde la legislación con la interdicción han creado un sentido ambivalente del respeto por las personas con discapacidad intelectual, en tanto les protege sus bienes materiales, pero les resta la oportunidad de ejercer muchos de sus derechos civiles y habilita el escenario para la esterilización forzosa, limitando sus derechos reproductivos. Es decir, el concepto de persona como un ser con derechos es limitado por figuras jurídicas que limitan algunos de dichos derechos. Se podría decir que se hace un reconocimiento parcial de la persona con discapacidad intelectual, existen y se reconoce que deberían educarse, trabajar, pero no mantener unos bienes como propios o reproducirse, es una persona parcialmente.

Los profesionales por su parte hacen descripciones de la persona y su personalidad, desde aspectos de orden psicológico, destacando condiciones morfofisiológicas que supedita los rasgos de comportamiento y los califica de insuficientes para su asumir decisiones propias. Además, no contemplan modelos de trabajo como el ecológico, a partir del cual se brinden apoyos para alcanzar niveles de independencia y autonomía mayores, que contribuyan con su formación para el empleo y la productividad, como recursos de subsistencia.

Se evidenció también por el relato de una profesional, lo que puede ser tomado solo de manera marginal, por no representar una opinión generalizada, que las actitudes que tienen algunos miembros del personal médico, en la atención requerida para el bienestar físico, son aversivas, mostrando pobre interés, rechazo y temor. Esta es una situación que las personas con discapacidad evidencian y resienten, lo que sin duda es maltratante y va en contra de su dignidad.

En los grupos familiares se encontró que el concepto de persona y de su personalidad, también es coincidente con el de los profesionales, al hacer descripciones de ellos, desde sus comportamientos y actitudes, pero este es respetado y los destacan como parte de la imagen que tienen de ellos. Pese a esto, también se encontraron conceptualizaciones que manifestaron los profesionales que las familias hacen de sus hijos, que son de carácter minusvalorante y desestimante de la capacidad.

En esta configuración de persona que hacen las familias, los ven también como niños, seres no independientes incluso en sus habilidades para ejecutar actividades de la vida diaria. La discapacidad les cambió a los padres los planes que tenían para ellos, como apoyarlos para estudiar y verlos conformar una familia. A pesar de ellos son vistos como lo más importante de sus vidas y existen gran preocupación por su futuro cuando ellos hayan fallecido los padres.

Esta situación ya enfrentada por algunas familias, en cuyo caso el cuidado lo ha asumido los hermanos, los lleva a tomar decisiones como llevarlos a instituciones de vivienda y cuidado y dejarlos allí, por considerar no solo que es la mejor opción para su bienestar, sino también porque ya no deben asumirlos diariamente y creen que estar con personas que tienen su misma condición los puede ayudar a estar mejor e incluso ser más felices.

Los modos de subsistencia son otros medios para considerar la dignidad de la persona con discapacidad intelectual. Estas formas tienen mucha relación con los modelos de trabajo que se siguen con ellos. A pesar de que el modelo de la prescindencia tiene orígenes históricos muy arcaicos (como la Antigua Grecia y Roma o la Edad Media), aún hoy existen formas excluyentes y segregacionistas de atención, que los lleva a considerar mantener a estas personas en instituciones educativas y de cuidado solo para ellas o determinar su incapacidad para manejar sus vidas y quitarles algunos de sus derechos civiles.

Dichos modos de subsistencia se asocian a la necesidad de vivir de la asistencia social y brindar pocas oportunidades laborales, aspecto ligado al submodelo de la marginación y que resta al empoderamiento y autonomía en el manejo de su existencia.

El modelo más frecuente que se encontró en el discurso de las personas entrevistadas fue el médico/rehabilitador, tanto entre los profesionales de la salud y la rehabilitación consultados, como entre los formuladores de política pública, quienes manifiestan que ese esquema de trabajo no ha desaparecido y continúa generando procesos que no trascienden los escenarios clínicos o educativos, lo que reduce su participación en mercados laborales competitivos y una mayor inclusión social. Este modelo mantiene la imagen de una persona pasiva frente a las acciones de los profesionales y no los proyecta hacia el empoderamiento o la toma de decisiones y sitúa la problemática en un plano individual.

El modelo social estuvo también entre las referencias que se hicieron, no obstante, quienes más lo expusieron fueron los formuladores de política, pues es bajo sus planteamientos como se llega a construir las políticas actuales. Los profesionales presentan muy pocas referencias sobre los presupuestos que definen a este patrón de intervención. Sus manifestaciones tienen relación principalmente con la falta de apoyo y empoderamiento que las familias presentan y cómo eso determina las pobres oportunidades ambientales que puedan llegar a tener. El grupo de familias no manifiesta en su apreciación aspectos que se adjudiquen a los postulados del modelo en mención. En ese sentido, la materialización de la política y programas no ha llegado a impactar de manera suficiente a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

El modelo de las capacidades por ser parte del planteamiento social de las políticas, también se reconoce como un ingrediente constante de las argumentaciones y de las acciones de los formuladores, esta propuesta teórica tiene gran vinculación con la dignidad de la persona y cree necesario generar acciones que desarrollen tales capacidades. En este sentido expone como facilitar el desarrollo de una verdadera ciudadanía, acceso a servicios básicos para la educación, la recreación y el empleo, entre otros aspectos que la lista que Nussbaum (2007), estableció. Existen avances en esa posición teórica en los documentos políticos, pero las prácticas y las realidades distan de las proposiciones en tanto existen medidas jurídicas que limitan a las personas con discapacidad y que impiden el desarrollo de mejores niveles de autonomía. Esas medidas son establecidas por el Estado y buscadas por las familias inicialmente con un sentido proteccionista sobre sus bienes, pero luego se convierten en limitantes de la vida ciudadana y a los derechos reproductivos que deberían ejercer.

Las capacidades, exige trabajar de forma intersectorial desde las instancias gubernamentales, pero es un asunto que atañe no solo a entidades públicas, sino también a los profesionales y las familias para dar a este grupo de personas con discapacidad el lugar que les corresponde dentro de los sistemas de salud, educación, trabajo, deporte y recreación, entre otros y evitar los tratamientos discriminatorios que han recibido.

Junto con estos modelos que han sido parte del avance del tratamiento en discapacidad, se ha sumado otros enfoques, que complementan las visiones y entregan perspectivas más adecuadas a las condiciones que la discapacidad hoy tiene. Hacer un tratamiento diferencial es una propuesta que busca principalmente atender al reconocimiento que como sujeto de derechos se debe realizar, en cumplimiento con las situaciones heterogéneas vivenciadas por la población con discapacidad intelectual.

El enfoque diferencial cuyo estrecho vínculo está con los derechos humanos es una forma de crear condiciones para ofrecer un trato digno a las personas con discapacidad y además hacer actuaciones justas que hagan cambios reales en los entornos donde transcurre su vida y de sus familias.

Se pudo visualizar también la presencia de enfoques como el de RBC, cuya presencia fue evidente en las perspectivas que los formuladores de políticas expusieron, especialmente en la búsqueda de la participación social en ambientes competitivos. Aunque existe un trabajo importante que desarrollar con las familias para que permitan que sus hijos puedan salir a espacios externos y buscar en ellos mejores oportunidades sociales, ésta se constituye como una estrategia que vincula al medio real con los sujetos, haciendo más fácil la inclusión en la comunidad.

Finalmente, es también destacable que dentro de las posturas de participación que hoy las políticas proponen y en las que se incluyen la representación ante instancias decisorias a las mismas personas con discapacidad, no obstante, por tener también alcances sobre la designación de recursos, se convierten en escenarios en los que existen muchos intereses y en los que los participantes deberán comenzar a conocer los aspectos tecnocráticos que conlleva cualquier política de orden social.

Será ampliamente deseable que quienes puedan llegar a participar puedan tener una actitud y una formación suficiente como para que eso se refleje en una buena representación, porque la vulnerabilidad de las personas sobre las que se decide, se requiere un amplio concepto de la persona que esté más allá de sus capacidades y que incluya una mirada del contexto cercano, pero también de una sociedad que contemple menos la carencia y más el latente desarrollo moral distinto.

A partir de lo anterior se confirmaron los supuestos con los que se inició esta investigación. Las políticas se plantean sobre un sujeto de derechos que había recibido pocos privilegios y aunque ahora están consagrados, no son completamente entregados. Las personas con discapacidad intelectual son mínimamente autónomos incluso en las situaciones cotidianas. El concepto de persona para los profesionales se hace desde la deficiencia, centrada en la inmadurez, no desde la capacidad. Esa idea es transmitida a las familias quienes actúan de manera proteccionista y cuyas consecuencias se ven en el pobre empoderamiento que le dan a sus vidas y la baja autonomía y funcionalidad que pueden adquirir.

Las políticas prevén la autonomía, pero su propuesta no está en concordancia con modelos más avanzados en los que se defina apoyos para su alcance. Las familias siguen los planteamientos que los procesos de rehabilitación les han dispuesto, pero no han llegado más allá de ellos.

Los modelos como se percibía inicialmente que más influencia tenían en la vida de las personas con discapacidad intelectual, fueron el modelo social y el médico/rehabilitador, pero la investigación reveló adicionalmente que el primero de ellos, existe en la formulación de la política y su función es solo teórica. El modelo imperante es el médico/rehabilitador, que continúa ubicando el problema a nivel individual y en la búsqueda de soluciones normalizadoras basadas en la deficiencia, los profesionales no se han trasladado a presupuestos

que busquen más empoderamiento basado en la creencia en la habilidad, más que en la deficiencia.

Además, estos resultados permiten concluir que por los modos de subsistencia son los vistos en el modelo de la prescindencia como estar a cargo del Estado y vivir dentro de las instituciones dispuestas para ellos de forma marginal o como el modelo de la rehabilitación que definía que vivieran del sustento que sus familias pueden ofrecerles, por considerar que su problema es individual y no colectivo, confirmando las presunciones iniciales de esta investigación. Con estas formas se puede definir que las situaciones no son cambiantes, que no se han modificado las condiciones de vida, el concepto de persona sigue siendo parcializado, existen derechos para algunas situaciones mas no la consideración como una persona plena.

7.3 Concepto de Dignidad

El concepto de dignidad en discapacidad intelectual, la disgregación del valor ontológico como seres humanos por la pobre autonomía y racionalidad

En este capítulo se buscó cumplir con el objetivo de establecer las definiciones de la dignidad como valor en sí de la discapacidad intelectual con el significado de autonomía, satisfacción de necesidades e integridad física y moral, que comprenden el sentido de dicho término.

Así se hipotetizó a partir de este objetivo que la dignidad es una condición ontológica y que debía ser atribuida solo por el hecho de ser personas, pero ante la amplia variedad de acepciones y asociaciones, se esclareció con respecto a las tres corrientes antes enunciadas (vivir autónomamente, vivir sin humillaciones y vivir con condiciones materiales), que las personas con discapacidad sufren de maltratos en sus espacios familiares y en los institucionales a nivel físico, psicológico y abuso sexual. Sus capacidades son minusvaloradas y se hace una comprensión pobre de las habilidades que presentan. Además, que la dignidad tiene una asociación con la racionalidad y la capacidad para tomar decisiones, entre los profesionales de la salud y la educación y las familias, por lo que se les limita en su autonomía.

También, se anticipó que la dignidad tiene una fuerte asociación con la calidad de vida, tales como brindarle condiciones físicas como la alimentación, la vivienda, el vestido o la educación, es decir los derechos básicos que todas las personas deberían recibir. Otro aspecto sugerente se pensó alrededor de la dignidad era el conocimiento que las familias tenían sobre los derechos de su familiar y como ellos contribuían a generar bienestar, sin embargo, los derechos más violentados tienen que ver con los sexuales y reproductivos, ya que la esterilización forzosa está presente en la mayoría de los casos.

De referencia a los hallazgos sobre el sentido de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual que manifestaron los tres grupos consultados. Para reconocer la representación social que los tres grupos tuvieron sobre la dignidad, se tomó como eje de organización y cómo se enunció en el marco conceptual, la Sentencia T-881 de 2002, proferida por la Corte Constitucional Colombiana (2002), que interpreta el sentido de la “dignidad humana” y su naturaleza. De esta manera se hace una comprensión del término desde su vinculación con la integridad física y moral (vivir sin humillaciones); la autonomía y el diseño de un plan vital (vivir como se quiere) y como aquellas condiciones materiales necesarias para la vida (vivir bien), este se considera el tercer objetivo del proceso, una vez reconocidos los conceptos de discapacidad intelectual, los modelos reinantes y el concepto de persona.

En la primera de las formas cuidar la integridad física y moral de las personas y por tanto vivir sin humillaciones, se ha tomado como base teórica la Teoría de Reconocimiento de Axel Honneth, descrita en el libro “La lucha por el reconocimiento, por una gramática moral de los conflictos sociales” (1997 versión en castellano) y otras publicaciones posteriores. Su propuesta teórica se fundamenta en los trabajos de G. W.H. Hegel y George H. Mead. Su proposición establece tres tipos de reconocimiento que suceden en los procesos de interacción social que para el autor remiten a “modelos de reconocimiento recíproco diferenciados”, a los

que les corresponde un latente desarrollo moral y modos diferentes de autorreferencia individual.

El primero de esos modelos que Honneth (1997) propone es el “amor”, entendidos desde el punto de vista de los lazos afectivos que se establecen por ejemplo entre dos amigos o entre padres e hijos. Dichos lazos son el primer estadio del reconocimiento recíproco, entre personas que se necesitan entre sí y se encuentran vinculados de manera dependiente. Esta ligadura requiere de la existencia física del otro, con la presencia de sentimientos que son valorados, que instaura un reconocimiento recíproco. El reconocimiento se construye a partir de la autonomía de cada uno de los miembros de una relación, la cual se va constituyendo de forma creciente y el desarrollo de la individuación de forma consecuyente.

El segundo modelo es el de derechos, que Honneth (1997), distinguió como aquel que parte del reconocimiento del otro desde el punto de vista normativo, es decir las obligaciones que implica la vida junto a otras personas. De esta manera se entiende la existencia de otra persona como un ser libre e igual. Comprende que el sujeto humano es portador de derechos, en tanto es reconocido como parte de una comunidad, este modelo corresponde con el reconocimiento jurídico, que recibe una organización basada en la división social del trabajo. Este tipo de reconocimiento, lo protege socialmente en su dignidad, la cual se ligan con el rol social que desempeñe en el espacio de otorgamiento de deberes y derechos como lo afirma el autor. Los derechos se constituyen como la manifestación de normas que razonablemente favorece los intereses de todos (Honneth, 1997).

En ese sentido define que *“los sujetos de derechos se reconocen porque obedecen a la misma ley, recíprocamente como personas que pueden decidir racionalmente acerca de las normas morales en su autonomía individual”* (Honneth, 1997) (p.135). Este reconocimiento se libera de aspectos emocionales y es fundada en el respeto, estableciendo la responsabilidad moral. Propone también que tal reconocimiento se relaciona con la valoración social que se haga de cada miembro, lo que se organiza a partir de la normatividad de los derechos y deberes que se liga con la forma mediante la cual se estructura la cooperación social, según lo describe el citado autor.

Según lo propone Honneth (1997), un sujeto de derechos con reconocimiento jurídico es una persona que participa de la construcción de la intención social y que crea la conciencia en el sí mismo del autorrespeto.

Una tercera forma la constituyen la valoración social, que les permita describir de manera positiva a sus cualidades y facultades. Es así como las personas se reconocerán así mismas como valiosas para la vida de quienes están a su alrededor. Tal valoración social tiene en cuenta las diferencias de cada persona de ser intersubjetivamente obligatoria, este esquema exige unos valores y objetivos éticos que son la realidad cultural de la sociedad (Honneth, 1997).

El aporte social de cada persona es un estándar que refleja la contribución que se hace a la construcción de la sociedad, lo cual está definido por unos valores comunitarios y cuya pluralidad y concepto de persona serán variables en cada grupo (Honneth, 1997).

Se establece una medición valorativa de la persona con una escala con formas comportamentales que son graduables y ante los que la contribución se hace más o menos valiosa, que caen en la categoría de honor y que modernamente se llama dignidad. Es a través de la solidaridad que se crea por relaciones sociales en las que se hacen valoraciones simétricas, entre sujetos que son autónomos e individualizados. Tal solidaridad es entendida como que todo sujeto debe sentirse valioso, más allá de su contribución y de las capacidades que posea (Honneth, 1997).

Para establecer el reconocimiento que existe en cada uno de los modelos, se partirá de la esfera del amor y la familia, con las definiciones de dignidad que el grupo de familias hizo al respecto. En ese sentido se les indagó que entienden por dignidad y como comprenden la dignidad en su familiar.

Las familias entrevistadas coincidieron todas ellas en su interés en cuidarlos y protegerlos, una situación compartida tanto por los padres de las personas con discapacidad intelectual como por aquellos que además tiene discapacidad psicosocial y de mantenerlos en el seno de sus hogares, como lo expresa esta madre de familia a pesar de la viudez y tener que hacerse cargo de él complemente

[..]ahí como voy me siento que he sido una mamá muy responsable y continuaré con eso porque lo que necesitamos es el mejoramiento, no el atraso y pues gracias a Dios (NOMBRE DE LA PERSONA) ha tenido como ese estímulo... (REN-03-FELK)

A pesar de que en ocasiones el manejo en casa podría resultar complicado, los padres desean siempre que permanezca allí y solo en momentos de crisis ser hospitalizado

[...]nosotros a pesar de la situación, de este muchacho yo no quiero, yo no quiero que él solamente esté en la clínica, solamente que sea extremado, porque es su casa y él debe de estar en su casa...(CAA-01-FJAI)

En contraposición se encuentran padres que solo hacen apoyo económico y no desean relaciones más estrechas con sus hijos, la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial manifiesta esta situación

Entonces en este caso lo que yo estoy tratando es ver como yo demuestro que obviamente mi hija está mejor que en un lugar de esos, que con su mamá va a estar mejor, [...] él se

limita a ponerme en un banco la plata cada mes y pagar la EPS, pero participación, amor...
(CAA-02-FLIN)

No obstante, como fue anotado existen padres de personas con discapacidad intelectual, que por causas como la negligencia, maltrato o abuso son retirados de las familias y llevados a hogares para su cuidado y restituir sus derechos fundamentales. Además, como se refirió en capítulos anteriores gran parte de ellos son dejados definitivamente dentro del ICBF, serían ellos quienes pierden el reconocimiento en la familia.

Al hablar de dignidad dos de las familias manifestaron una asociación con indiferencia, por una asociación previa a situaciones de injuria o insulto

No (NOMBRE DE LA PERSONA), no él no conoce la dignidad, él es muy amable con la gente, si sabe que lo han ofendido como que no le interesa, no reclama, no, no, no, no tiene, eso como que a él no le interesa nada... (CAA-04-FROD)

En estas definiciones de dignidad que hacen las familias, también se encontró la asociación con buen trato darle un lugar en el que se sienta apreciada la persona con discapacidad

El respeto y el valor hacia la persona, respetarle su espacio su tiempo, su valor como persona, lo que usted siente, lo que usted es, de qué manera yo puedo actuar o decirle a usted las cosas de manera que se sienta como una persona valiosa o que lo estén tratando como el trapo del piso, porque no vale nada, yo pienso que eso es el trato que se le ha dado a (NOMBRE DE LA PERSONA)... (CAA-02-FLIN).

Dentro del ámbito familiar el reconocimiento que se revela está en expresiones de afecto y apoyo, no obstante, existen pocas manifestaciones con respecto a la idea de dignidad que se encuentra asociada a tener una independencia y hacer cosas que sean favorables para su funcionamiento posterior

[...]pero (NOMBRE DE LA PERSONA) si yo le veo, le siento esa dignidad con él porque él tiene que ser lo mejor, lo mejor la casa, lo mejor de él, que yo no voy a estar toda la vida con él sino que mijito tiene que aprender a defenderse, que mijito haga esto haga lo otro, [...] pero él de todas formas la dignidad de él sea lo mejor de él. Como viene y como ha venido y aunque sea mejor, que cada día sea mejor, por eso sacrificio tanto de su pensión ... (REN-03-FELK)

Las asociaciones del término dignidad dentro de las familias fueron vistas y relacionadas con tres aspectos, el primero de ellos la asociación con la indiferencia frente al ultraje, recibir un buen trato y ser apreciado y desarrollar habilidades para la autonomía. Cada una de las manifestaciones se vincula directamente con recibir afecto y ser respetados dentro del ámbito social más cercano. El ultraje según lo manifiesta Honneth (1997) puede englobar distintos grados de lesión psicológica del sujeto, la humillación sutil se considera una forma insinuación a un fracaso de orden personal, el sentido en el que lo describe la madre de la persona con

discapacidad intelectual y psicosocial arriba enunciada, una forma de lesión sobre la dignidad de la persona.

Sin embargo, las posturas de las familias fueron distintas y algunas de ellas ven en el buen trato, el otorgamiento de la dignidad a este miembro de su familia, lo cual se acerca a los planteamientos de Honneth sobre la primera esfera del reconocimiento en la familia, a través del amor que pueden ofrecerle y la preocupación porque reciba las mejores condiciones de vida y considerar el futuro de esta persona como una prioridad para el contexto familiar.

En la segunda esfera que es la del Estado y el reconocimiento que hace desde allí de los derechos de las personas, serán los formuladores de las políticas públicas, quienes representan a este ente. Una de las precursoras de la Política Distrital de discapacidad expresa, como para la filosofía de la Política, lo importante era el reconocimiento de la persona con discapacidad

[...] a mí me interesaba era el sujeto que estaba aquí y la existencia de ese sujeto, no me interesaba lo que estuviera acá (tipologías de discapacidad), pero de todas maneras para las personas con discapacidad, era importante que esto estuviera... (FUN-01-SDS)

El solo hecho de crear políticas públicas para personas con discapacidad, representa el reconocimiento que hace el Estado de la condición de vida que este grupo posee, de las necesidades y su consideración como un ciudadano más, creando oportunidades para el desarrollo y vinculación personal. Esta misma funcionaria declara que reconocer la existencia del otro sería un progreso fundamental en la resolución de la situación de esta población

[...]porque eso te pone a ti en la simple existencia y tu no tendrías que hablar ni siquiera de la inclusión, porque tu existes, tú no tienes que incluir a nadie porque el hecho de que yo incluya a otro, me pone a mí en una relación de poder, en cambio si yo reconozco al otro, no hay ninguna relación de poder, es un simple hecho que tú y yo sabemos que existimos...(FUN-01-SDS).

Este concepto puede asemejarse al de la asimetría de las relaciones con el Otro, que expuso Emmanuel Lévinas (citado por Giménez, 2011), la cercanía con el Otro es una relación ética, que implica responsabilidades sobre él, incluso antes de conocerlo y en la que no puedo exigirle lo mismo que me exijo a mí, es asimétrica en tanto que mi preocupación por el Otro, no puede ser dependiente de su fortuita preocupación por mí.

Este concepto sería de gran interés en el desarrollo de una conceptualización de la bioética en personas con discapacidad intelectual, más allá de oportunidad de ser útiles y partícipes productivamente incluso desde el punto de vista económico, como se han conceptualizado los valores alrededor del ser humano, está la preocupación por su existencia, como lo expresa Giménez (2011) la dignidad vista en la obra de Lévinas está en ver su vulnerabilidad y la pasividad. Este último término referido a la imposibilidad desde lo moral de exigirle al Otro lo que me exijo a mí mismo. Es pensado como el abandono de ponerse a sí mismo como prioridad, una característica ontológica y ver más bien la preocupación por el bien del Otro, una posición ética en la que se asume el destino del Otro (Giménez, 2011).

Otro hallazgo que es evidente entre los formuladores y que se relaciona con el aporte de la Política Distrital, se encuentra precisamente en el reconocimiento de la existencia como personas, así lo expone una funcionaria de la Secretaría de Salud Distrital

[...] lo que más ha aportado en estos años es reconocer a la persona más que a la discapacidad, la persona es la persona desde su contexto, como persona como ser humano que está rodeado de una serie de condiciones y situaciones o de características propias desde su identidad... (FUN-03-SDS)

Así mismo esta funcionaria refiere, cómo se realizan ajustes sociales que tienen que ver con el reconocimiento que se hace sobre el grupo de personas con discapacidad y con ello el desarrollo de acciones que les brinden un mejor trato a partir del reconocimiento que se hace de sus propias necesidades

[...] porque tal vez las personas con discapacidad si entienden que son dignas porque son reconocidas, se les está dando dignidad, porque hay decencia porque hay buen trato, porque hay ajustes en el ambiente que dicen., ayy el ascensor tiene braille, que bacano... me están reconociendo que tengo una discapacidad visual, eso es digno... (FUN-03-SDS)

Esta apuesta por reconocer desde el Estado a las personas con discapacidad, como lo manifiesta Honneth (1997), permite que a través de los derechos se pueda no solo proteger a estas personas, sino que además es un recurso mediante el cual se construye un autorrespeto y una forma de identidad, que es sentido como con un significado positivo en una comunidad, les brinda condiciones de ser estimado dentro de las comunidades y por tanto sentirse acogido dentro del mismo.

De otra parte, están las personas con discapacidad intelectual que el Estado ha asumido para la restitución de sus derechos, pero que ahora han perdido a sus familias por el tiempo que llevan institucionalizados. Una funcionaria de la Procuraduría, encargada de hacer cumplir los derechos de las personas con discapacidad, manifiesta

[...] mire el día en el que estamos con el tema de los niños y niñas que están en el ICBF, las familias que tienen hijos con discapacidad y no los entienden porque aquí hay otro problema que es el de la pobreza, llevan a los niños a las instituciones de bienestar familiar por A por B o por C razones, llegan a las instituciones y se quedan en las instituciones. ¿De quién son hijos esos niños? del Estado, ¿por qué del Estado si tienen familia?, entonces cuando uno va a mirar la familia, es la señora que tiene que salir a trabajar que no lo puede cuidar que no hay una institución... (FUN-04-PRO).

Es así como la funcionaria de la Procuraduría interpreta la problemática del gran número de personas que son dejadas al cuidado de Instituto Colombiano de Bienestar familiar y la idea de la dignidad de la que deberían gozar las personas con discapacidad en términos de derechos, cuando las familias terminan dejando a sus hijos dentro del Sistema de Bienestar familiar, ellos comienzan a experimentar desposesión de sus derechos y exclusión en tanto ese núcleo lo relega, lo limita en su autonomía y por tanto lo ubica en una desigualdad moral (Honneth,

1997). Las familias abandonan su responsabilidad moral, una forma de menosprecio y se la entregan al Estado, con lo cual con las relaciones jurídicas que se establecen, en este caso la definición de una vida dentro de una institución determina el grado de universalización de los derechos que deben ser garantizados a nivel gubernamental, como lo manifiesta Honneth (1997). Según el Sistema de Información Misional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), a corte del 31 de agosto de 2018, en el país existían 4.893 personas con discapacidad intelectual, que se encuentran en proceso administrativo de restablecimiento de derechos.

Los derechos como lo explica la misma funcionaria actúan de manera integrada, no son solo desde una perspectiva, que para el caso de nuestro país se ha asociado de manera más frecuente a la salud

Quando uno habla de dignidad habla de la integralidad de los derechos del ser humano y ni siquiera uno debería hablar de derechos de las personas con discapacidad, nooo, somos todos iguales yo tengo una condición distinta. Qué día la subdirectora de protección, decía que eso es un tema de salud, discapacidad es un tema de salud o sea que a las personas con discapacidad hay que atenderlas en el tema de salud y el resto que?... (FUN-04-PRO).

El reconocimiento implica ver las necesidades completas de este grupo, no solo ver su condición física o psicosocial, sino además visualizar su desarrollo en áreas como la educación, el empleo, la movilidad, la integración comunitaria, la recreación y el deporte entre otros. Las acciones que se han emprendido desde el Distrito Capital, como lo manifiesta la funcionaria del Instituto Distrital de Recreación y Deporte (IDRD) sobre las acciones que realizan en torno al reconocimiento

Nosotros movemos elementos que consideramos son valiosos para que ellos se identifiquen como seres humanos dignos que luchen por su respeto por su reconocimiento, que no se dejen vulnerar, que desde la acción recreativa identifiquen que son seres humanos que tienen unos derechos... (FUN-09-IDR)

Los derechos como forma de reconocimiento pueden estar garantizados a través de las políticas, pero más allá de que se encuentren plasmados está el cumplimiento y la implementación en la siguiente esfera del reconocimiento que es la sociedad, como los percibe y los trata. Una enfermera de una de las instituciones consultadas manifestó su idea de dignidad basada en el maltrato que reciben este grupo de personas

[...]yo pienso que ellos tienen diferente dignidad, pues porque en su enfermedad muchos de ellos son maltratados, no porque como él está con una enfermedad mental entonces la integridad de ellos es señalarlos a todo momento y eso hace que ellos también se sientan mal... (CAA-01-ENF).

Estas manifestaciones de menosprecio y dignidad se asocian de manera importante a formas de comprensión desde sus capacidades, así lo manifiesta una terapeuta de una de las instituciones que participó para este trabajo

[...] mirándolo desde su nivel de discapacidad, creo que es lo que él puede llegar a hacer con lo que tiene y desde ahí poderle dar su dignidad, también veo que la gente se exige de acuerdo a lo que le exige a todo el mundo, pero es que no todos somos iguales y no todos tenemos las mismas capacidades y limitaciones y lastimosamente la comparación y todos tenemos que darle lo mismo... no yo creo que si podemos bajarnos un poco en el pensamiento social y cultural podríamos darle más a oportunidad a ellos y darles más dignidad... (CAA-02-TO).

La apreciación fue compartida por otros miembros del equipo como es el caso de la psicóloga, quien evidencia en su discurso una postura desde el reconocimiento, pero estableciendo diferencias a partir de niveles y resaltando la diferencia

[...]el reconocimiento primero como seres humanos dentro de una diferencia, yo siento que la dignidad para ellos va en el momento en que nosotros podemos identificarlos en nuestro nivel, sólo de una manera digamos con necesidades diferentes un poco de eso... (CAA-06-PSC)

Estas posturas reflejan la idea de la superioridad del personal profesional frente a la persona con discapacidad, una mirada desde la valoración y la clasificación. Como lo menciona Parmenter (2001) en la historia del manejo que se le ha dado a la población, los enfoques educativos mediante los cuales se abordó la discapacidad intelectual bajo la influencia de la psicología se desarrolló la medición de la inteligencia, eso trajo consigo la tendencia a crear niveles y tipologías, creando la segregación y discriminación en virtud tales mediciones. Esto es evidente aún hoy y como se puede evidenciar, se adjudica la dignidad a partir de las capacidades que una persona pueda demostrar.

Estas perspectivas segregacionistas pueden ser vistas también por los profesionales, quienes han encontrado el pobre reconocimiento que experimentan las personas con discapacidad, la nutricionista de una de las instituciones consultadas manifiesta como es necesario hacer un cambio en el trato que recibe este grupo de personas

Que se les reconozca como, como parte de la sociedad, de que no se vea la discapacidad como, si es una enfermedad, pero no un impedimento para participar, sino que se reconozca como lo que son sujetos de derecho, que se les tenga una educación digna, eh una salud, una familia, sí, no como sujetos de segunda, como que si sobra o si se puede con ellos trabajar... (REN-05-NUT).

Esto además es confirmado también con las experiencias que se han descrito anteriormente de algunos miembros del personal médico, que tiene actitudes de rechazo, temor y repugnancia frente a la persona con discapacidad intelectual. La psicóloga de una de las instituciones manifestó las situaciones vividas en el contexto de salir a la vida social externa

[...]lo que yo veo cuando los chicos salen a las citas médicas a la calle es como la mirada de la gente debe ser por desconocimiento pensaría yo, del pobrecito, pero no me lo arrimen, porque quién sabe que me haga, pero entonces ese es el trato que muchas personas tienen con ellos así no verbalicen nada, me parece pues feo. Y ellos se dan cuenta y preguntan y porque me mira así o porque se quitó, entonces eso sí puede llegar a ser maltratante con ellos... (REN-01-PSI)

Con estas apreciaciones se puede establecer que las personas con discapacidad intelectual aún no son reconocidas de manera suficiente en la sociedad, existen aún posiciones en las que no se aceptan, se les teme y generan en ellos sensaciones de rechazo.

Relacionado con lo anterior, surgió una categoría al realizar el análisis de la información derivada del reconocimiento, que fue la de maltrato, una situación al parecer muy frecuente para las personas con discapacidad intelectual. La cual se evidenció además en algunas de las familias y en instituciones en las que han estado las personas con discapacidad, aunque hay que referir que esta no fue una conducta que se pudiera apreciar y que se describe a partir de las referencias realizadas.

Las familias de personas con discapacidad intelectual manifestaron que sus familiares si han recibido distintos tipos de maltrato, por ejemplo, del tipo físico. En este caso una hermana relata una de las situaciones que ha ocurrido en el hogar

[...]como somos conjuntas mi mamá, nos dejaban siempre a las dos y (NOMBRE DE LA PERSONA) me hacía de todo, mejor dicho y yo me acuerdo qué peleaba mucho con (NOMBRE DE LA PERSONA) hasta le pegaba, yo le pegaba. No que la azotara, sino que le daba una palmada o la gritaba o la trataba verbalmente feo. Ella también a mí me trataba feo, obviamente yo siempre tenía también dijéramos el poder, el dominio... (REN-06-FROS)

Una madre de familia no considera que pegarle a su hijo sea una forma de maltrato, sino un recurso para corregirlo y que con ello contribuyen a una mejor formación

Pues a mí me tocó esa etapa, pero no maltrato, maltrato de cogerlo y estarle, digo que un maltrato fuerte no... Yo sí lo castigué a él y aún lo hago pero ya muy poco muy escaso, ya lo que le doy es un correazo pero para mí no es maltrato, para mí es mejorarle las cosas, porque no sé los muchachos con discapacidad, así como manipulan, un castigo les sienta.. (REN-03-FELK)

Una de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, manifestó que su madre la maltrataba físicamente, especialmente con la presencia de conductas desadaptativas, sucedidas durante una de las crisis que tuvo

Mi mamá me pegaba, por eso por el jabón y porque me orinaba en la cama, -otra vez se orinó en la cama, jueputa,- y me pegaba por eso...(CAA-03-LIN)

Otra persona con discapacidad intelectual relató una situación en la cual fue maltratado por un miembro de su familia, cuando lo golpeó en medio de una crisis

[...] me pegó en la nariz y me la reventó porque él tiene mucha fuerza. Porque yo lo traté con groserías...(CAA-01-ROD)

Otra de las formas del maltrato se encuentra a nivel psicológico, con el uso de palabras ofensivas e insultos u otras formas de denigración de su condición, la hermana de una de las personas participantes relata las situaciones que atraviesa su hermana en el núcleo familiar, al indagar si ha sido maltratada

Uff, Muchas, muchas, muchas, por mis hermanos. mi hermano el que me sigue es de muy mal genio, la trata duro, la regaña. Un día le dijo qué.. -vaya me alcanza eso no sé qué-.. y ella le alcanzó otra cosa-, -Ay pero es que usted no entiende-, ella se pone se pone a llorar se pone muy nerviosa y entonces ella me dice (NOMBRE DE LA HERMANA) no (NOMBRE DEL HERMANO) me regañó (NOMBRE DEL HERMANO) me dijo, (NOMBRE DEL HERMANO) no sé qué. Sí ella sí ha sido maltratada.. (REN-02-FCEC)

Esta situación también ha sido evidenciada por los profesionales en las instituciones cuando las familias van a visitarlos. Una enfermera, quien está presente en el tiempo que disponen para ello, relata esta situación con una usuaria de la institución y su madre

Maltrato verbal sí, por lo menos tengo el caso de (NOMBRE DE LA PERSONA), la mamá de ella sí vocifera y dice unas palabrotas y cuando ella está en crisis que ya siente que está mal que está en manía y se viene para acá, la mamá es usted es una no sé qué... es que usted sólo se viene para acá porque quiere escampar allá que le tengan lástima, en las visitas que ella viene acá le jala el pelo y nosotros nos toca sacarla. (CAA-01-ENF)

Una persona con discapacidad intelectual y psicosocial también denunció ser víctima de maltrato psicológico en espacios comunitarios

Los vecinos y las vecinas me insultan... (CAA-01_ROD)

Adicionalmente, se encontraron situaciones entre las familias como retirarle el medicamento y sin consultarlo con personal especializado que pueda orientar las decisiones que sobre ese aspecto deben definirse

[...] yo quiero verla sin medicamentos para yo analizar, quien es (NOMBRE DE LA PERSONA) sin medicamentos y quien es (NOMBRE DE LA PERSONA) con medicamentos, obviamente que yo cometí una negligencia muy grande al no comentarlo con el médico psiquiatra, entonces yo asumí de una que ella sin medicamentos iba a funcionar [...], ella en el proceso de desintoxicación después de eso, ella duró como un mes vomitando, no le recibía nada el estómago, los ojos en un tiempo los tenía desorbitados y decía que le daba miedo dormir porque le daba miedo morir... (CAA-02-FLIN)

Esta situación que la madre reconoce como negligente se une a las demás vividas por otras personas con discapacidad, quienes han experimentado maltrato físico y psicológico y que son una constante dentro de la vida de estas personas, así lo asegura la directora de una de las instituciones con las que se realizó el trabajo

Hay chicos que aquí llegan con unos estados depresivos, sin conocer lo que puede hacer, porque pues han sido maltratados, abusados, es el de esconder el que se puede maltratar, el que se puede abusar, o también el rebelde...(REN-06-DIR)

El maltrato como lo manifiesta el personal de las instituciones puede tener situaciones de gran daño físico y psicológico o con abuso sexual como lo manifiesta la misma funcionaria

Y maltrato de todo hemos visto de todo, físico, de todo y unos tipos de maltratos, duros, inclusive, una niña amarrada con alambres de púa, para que no se moviera, para que no hablara, para que no gritara. Eh por la familia, eh, si ha habido de todo, quemaduras, golpes, de todo, abuso abunda. Algunos comprobados, otros presuntos, mmm pero sí o sea de todo lo que uno se pueda imaginar, abusos por parte de familiares, venta de los chicos. Si como prostitución, pero hay si es por manipulación de un adulto, los ofrecen para... sí. Si no de todo golpes, quemaduras, secuelas del mismo maltrato, no terrible, las cosas de maltrato si lo inimaginable, lo hemos tenido... (REN-06-DIR).

Además, manifiesta que eso sucede en la gran mayoría de personas con discapacidad que llegan a la institución, siendo muy pocos casos los que no sufren de ese tipo de situaciones. Como lo menciona Honneth (1997), la violencia contra una persona representa más allá del dolor físico, el sentimiento de indefensión, la pérdida de la confianza y la capacidad de control sobre el propio cuerpo es la sensación que experimenta la persona que sufre de maltrato, de esta manera la persona pierde la confianza en sí mismo, el respeto por el cuerpo, que son fundamentales. Así mismo, refiere el autor que se hace referencia a la “muerte psíquica” en las experiencias de daño físico que las personas refieren.

La sensación de depresión es una referencia que señalan con frecuencia los profesionales al referirse a las consecuencias del maltrato que sufren las personas con discapacidad intelectual. Esta referencia que hace una enfermera con respecto a la situación que atraviesan cuando son maltratadas por sus familias, quienes asisten a atención en la institución

Bueno muchas llegan al suicidio hemos tenido casos de pacientes que ya se quieren suicidar, pues al sentir que no le importó a mi familia pues la solución de ellos es quitarse la vida...(CAA-01-ENF)

A nivel institucional, las personas con discapacidad también sufren de maltrato, aunque existen recursos dentro de instituciones como el ICBF, haciendo controles y verificación de las condiciones existen situaciones que puedan representar daño a las personas que son acogidas dentro de ellas. La funcionaria de la Procuraduría se refirió a un hallazgo de supuesto maltrato encontrado en personas con discapacidad intelectual que vivían institucionalizadas en la ciudad de Ibagué y que fue ampliamente divulgado en medios de comunicación, manifestando que además sucede frecuentemente y la existencia de canales para evitar tales situaciones

Recuerda el caso del año pasado de (NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN)? Eso ocurre con mucha frecuencia, nosotros hicimos visita a instituciones por eso... pero básicamente eso ocurre cuando hay quejas... se supone que bienestar familiar tiene el deber de vigilancia [...] porque a pesar de que se hicieron supervisiones, cuando el defensor de familia va y ese día

encuentra todo perfecto pues no pasa nada, pero ante quejas se movilizó todo el sistema hasta la fiscalía (FUN-04-PRO).

Además, se presentan situaciones tales como la denunciada por una familiar de una persona con discapacidad intelectual, quien manifestó que durante el tiempo de su hospitalización fue amenazada por el médico psiquiatra con ser remitida a otra institución psiquiátrica, que es conocida en el medio por tener condiciones de tratamiento poco favorables

[...] por eso iba a poner la queja porque no me parece que un doctor tan calificado que debe tener una institución, la esté amenazando, -si usted se porta mal, sigue peleando o esto va remitida para la (NOMBRE DE LA CLINICA)-, eso fue lo peor el haber el dicho eso, el doctor negó eso la jefe negó eso y yo lo grabé ...(CAA-03-FLIL).

Las familias también manifiestan especialmente cuando se trata de situaciones de hospitalizaciones forzadas por su estado de mental, que hacen obligatorio que deba ser recluido para evitar el riesgo contra sí mismo o con otros. Una madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial, manifiesta su experiencia al respecto

[...] yo he tenido muchas experiencias malas, duras, cuando he ido a internarlo le han puesto las inyecciones encima del pantalón, yo lo inyecto a él y yo lo inyecto con tanto cariño, para mí ha sido terrible ese choque, que se pone agresivo y dice...- ustedes me van a maltratar-, -ustedes no sé qué-... no con groserías si no alterado, entonces cuando veo que lo cogen, cuando a vengo a verlo y le encuentro totalmente enajenado (CAA-04-FROD)

Los espacios institucionales ya sean permanentes o temporales acarrear situaciones para las personas y sus familias que pueden ser percibidas como maltratantes de alguna manera, la inmovilización, sedación, periodos de aislamiento y otros procedimientos que pueden ser invasivos o que pueden atropellar a quienes las sufren.

De otro lado, están los profesionales quienes defienden dichos procedimientos por el beneficio que representa para sí mismo o para otros y que es una práctica generalizada

[...] lo que pasa es que la gente cree que, porque es inmovilizado, eso es maltrato. No, si yo no inmovilizo ese niño, que pasa se va a dañar a sí mismo, o va a dañar a otro, entonces esas situaciones yo las he visto en todas partes... (REN-08-DUE)

Las familias declaran que dentro de las instituciones especialmente de salud, se utilizan prácticas como dejarlos sin alimentos como un recurso para que cumplan las normas que exigen al interior

[...] ella se demoraba mucho en arreglarse por la mañana, tuvo infinidad de problemas con eso y el castigo era que la dejaban sin desayuno, lo peor que uno le puede hacer a (NOMBRE DE LA PERSONA) es quitarle su comida, darle como castigo quitarle algo de su comida o dejarla sin desayuno o dejarla sin almuerzo, lo peor para ella porque para ella si es claro, que su comida es lo principal... (CAA-02-FLIN)

Esta misma madre de familia relató como dentro de una institución donde vivía su familiar, como a pesar de su estado mental, le permitían salir con otros pacientes, en condiciones no controlables y con altos riesgos para su salud. Al parecer el padre había autorizado las salidas y el uso de medios de planificación, aun sin conocer las condiciones bajo las cuales se establecían las relaciones

[...]NOMBRE DE LA PERSONA) veía eso como un chiste, ella veía como un chiste que viniera un tipo y se acostara con ella, o sea le cambiaban una hamburguesa con unas papas fritas por ir a un motel a hacer con ella, quien sabe que cosas, porque me imagino que hacían de todo con la pobre muchacha... (CAA-02-FLIN)

Estas formas de tratamiento institucional en las que existen falta de protección sobre las personas son también medios para favorecer el abuso y situaciones de maltrato, aunque estas no siempre hayan sido generadas por miembros del equipo terapéutico. En poblaciones altamente vulnerables como las que puede tener la población con discapacidad intelectual se convierte en un factor de riesgo por la comprensión que puedan tener sobre las acciones que puedan ejercer otras personas sobre ellos.

Los formuladores de políticas públicas coinciden en afirmar que una forma frecuente de maltrato sucede en la atención que reciben en salud. Con casos previos como los que se han expuesto anteriormente, una funcionaria de la Procuraduría afirma que

Esto se vuelve como una cosa de que si pudieran mandarle el medicamento por correo se lo mandaba, sin importar si avanzó o si no avanzó, si le causa efectos secundarios o no mandémoselos, entonces eso tampoco es y así es que vemos la discapacidad en Colombia... (FUN-04-PRO)

Otro factor influyente en los procesos de atención en salud se relaciona con los tiempos de espera para recibir una consulta especializada, que le ayude a resolver situaciones de manera oportuna y que como la afirma una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud, afecta la dignidad

[...] cuando te dicen por ejemplo no es que aquí no hay servicio, tiene que esperar quince días pero como así si yo puedo ser una población prioritaria porque mi niño me está convulsionando, entonces como no me van a dar la cita primero, no., no, es que tiene que esperarse... me atacaron mi dignidad, entonces hay una relación entre la suplencia de la necesidad y el reconocimiento de la persona... (FUN-03-SDS).

Este tipo de circunstancias constituyen formas de invisibilización, ya sea de las necesidades que pueda tener una persona, de los derechos que le corresponden o de las contingencias que deben asumirse para suplir las carencias que un individuo y su familia deben afrontar.

Pero estos procedimientos de invisibilización pueden suceder también en las medidas que el Estado favorece en la legislación en el caso de la esterilización, que puede convertir a la persona con discapacidad intelectual en una víctima del abuso sexual, la funcionaria de la Procuraduría también bajo su experiencia en los juzgados de familia que realizan las autorizaciones para dicha esterilización

[..]generalmente las señoras, las mamás cuando llegan a esterilizarlas es por el temor a eso a que sean abusadas y que queden embarazadas, son como presas fáciles para los depredadores que hay por todo lado y en esos entornos se da mucho... (FUN-04-PRO).

Se entiende así que el riesgo que enfrenta una mujer con discapacidad intelectual se encuentra en el embarazo, no en el abuso que puede sufrir por su condición vulnerable y la fragilidad que la misma sociedad le puede generar. Cómo ha sido mencionado la esterilización es una forma de quebrantar los derechos reproductivos de este grupo de personas que solo intenta resolver la preocupación por una maternidad o paternidad no deseada.

Como lo manifiesta Etxeberria et al (2013) manifiesta que el maltrato es una conducta inmoral, en tanto se trata al otro como un medio y que ofrece un trato indigno a quien lo sufre. Estos autores ven en este trato no digno o trato malo, encontrando en él, el perjuicio de quien lo recibe y la responsabilidad de quien lo propicia.

Etxeberria et al (2013), toman como referente esenciales y coincidentes con la bioética, como la dignidad entendida como ser igualmente valiosos y el deber de recibir igual consideración y respeto. La no maleficencia, definida por los autores como una conducta maleficente de parte de un profesional que implica daño a la integridad y a la dignidad de la persona con discapacidad.

Con respecto a la justicia, Etxeberria et al (2013), enfocándose en la mediación de las instituciones, configura el reparto equitativo de los bienes y recursos, especialmente para las personas con discapacidad intelectual.

En términos de la autonomía Etxeberria et al (2013), demanda el respeto por la autodeterminación, tener el consentimiento informado sobre las acciones o conductas que se requieren ejercer, sin el uso de la manipulación o el engaño. El maltrato por tanto es visto para los autores como una tentativa contra la autonomía.

En la beneficencia enfocada en los profesionales pretende desarrollar acciones benéficas se hagan con excelencia y respetado a la autonomía de la persona que es atendida, por lo que un maltrato atenta contra este principio y es ejercer un trato no digno (Etxeberria et al, 2013).

Finalmente, Etxeberria et al (2013), proponen el principio de prudencia en el que se espera actuar con sabiduría práctica para resolver las conflictividades y las formas de aplicabilidad de los principios.

De acuerdo con los hallazgos que este estudio ha encontrado existe entre el grupo de personas con discapacidad intelectual, maltratos del tipo físico, psicológicos y abuso sexual, este tipo de condiciones afectan su dignidad y autonomía de manera directa. No obstante, es también evidente que el hecho de que los profesionales que los atienden presentan conductas maleficentes tales como amenazarlos o dejarlos sin comer, según los relatos que se han descrito con anticipación, conductas que generan temores en las personas con discapacidad y un uso indebido del poder de parte de quien lo ejerce de forma irresponsable.

Fue evidente también que el trato de las familias ofrece causas situaciones tales como baja de la autoestima, que afectan su sentido sobre la vida y como fue referido generan situaciones

como sentimientos de incapacidad, baja causalidad personal, estados depresivos e intentos de suicidio. La negligencia como otra forma de daño a la persona con discapacidad intelectual, tiene consecuencias como no recibir el tratamiento apropiado, ser vistos como enfermos, no ser incluidos dentro de ambientes escolares o sociales.

Aunque se pueda percibir situaciones de maltrato dentro de las instituciones en las que las personas con discapacidad viven, es de mencionar que en ninguna de ellas se detectó directamente, ni en los relatos de las personas que fueron entrevistadas. Existen instituciones que si realizan acciones directamente maltratantes para las personas en condición de discapacidad intelectual, que son como lo señala Etxeberria et al (2013) espacios en los que puede suceder el maltrato en tanto no se sigan criterios éticos suficientes que alteran la dignidad de las personas. Las situaciones de maltrato como puede entenderse sucederán en escenarios públicos y privados, en donde se desarrolle la vida de una persona que por sus condiciones de fragilidad y de vulnerabilidad a la que se enfrentan dentro del contexto social.

La construcción social actual y el sistema de salud, en el que nos encontramos y como fue mencionado por algunos de los formuladores de política, también maltratan a las personas con discapacidad intelectual en tanto si se requiere atención y no se brinda dentro de los espacios de tiempo apropiados se señalan la poca importancia que le dan a las necesidades que pueda tener. Como lo manifiesta Honneth (1997) cuando una persona experimenta la desposesión de derechos tiene un significado no solo desde la comprensión de la universalización de estos y como son garantizados de manera institucional. Se entiende como un tipo de humillación y que le quita valor social al sujeto o el grupo y constituye una forma de alterar su condición como persona (Honneth, 1997).

Dentro de los aspectos que se exploró con los distintos grupos de personas entrevistadas fue la subestimación de sus capacidades. En el conjunto de los formuladores de política pública manifestaron que idea de la política fue ante todo evitar la subestimación de capacidades, como esencia del texto

[...] el tema de la inclusión era muy claro y desde el reconocimiento y esas cosas la subestimación no tendría no cabría ahí en ninguna parte... (FUN-01-SDS)

No obstante, otra persona participante de la investigación como formuladora tiene una opinión divergente y considera que evitar la subestimación dentro de documento de la política no es tan evidente

[...] eso no es muy contundente que vaya directo a eso no... también generaliza para todas, pero en el término de evitar esa subestimación no es muy claro, se habla de derechos, de desarrollo humano, de equidad de justicia, pero no es muy claro en proteger ese tipo de situación...(FUN-02-SDS)

Esta consideración se hizo en tanto se buscó favorecer a la población con discapacidad intelectual, por ser ella la que tiene menores oportunidades de desarrollo

[...] pero siendo que uno encuentre que en todo el ejercicio si se conciben como los que necesitan más protección, más amparo, pero a la vez se les quita también lo que

hablábamos de dignidad, de la autonomía, si se concibe como un grupo que puede estar menos favorecido... (FUN-02-SDS)

En este sentido conciben los formuladores que uno de los aspectos más importantes del trabajo a desarrollar es trabajar con las familias a fin de promover el empoderamiento y la generación de capacidades entre las personas con discapacidad intelectual. Una formuladora de política distingue que las familias se convierten en obstáculos para que sus familiares asuman y desarrollen una vida más autónoma, especialmente por la protección que tienden a ejercer

[...] pero viene el temor del cuidador de la familia a que su familiar esté solo, empiece a moverse, empiece a tomar decisiones, pero también vemos que la misma capacidad no la tiene, si hay un cruce de elementos que es muy difícil que ellos empiecen a tomar sus decisiones y entre más severo, mucha más restricción, muchas más barreras...(FUN-02-SDS)

Una coincidencia entre los formuladores de la política fue su consideración por la búsqueda de actividades laborales y oficios de mayor calificación, basados por un lado en una educación y capacitación que vaya más allá de actividades que tradicionalmente se les ha asignado

[...] se está buscando con la población con discapacidad darle estabilidad en su ejercicio y cualificar la contratación, entonces porque tiene que ser la panadería y la artesanía, si tenemos profesionales en comunicación, psicólogos, abogados, que es lo que pasa... (FUN-03-SDS)

Esta perspectiva fue también manifestada por los profesionales, quienes consideran que se estigmatizan a estas personas y por tanto se les niegan oportunidades de desarrollo personal, refiere una trabajadora social, el estigma que se establece por su condición y que les impide participar

[...] quedan ahí catalogados y no pueden hacer nada, entonces tenemos que hacer de todo y hay chicos que pueden hacer. La discapacidad no es tan profunda y lo pueden desarrollar, pero falta como los espacios para poder desarrollar eso... (REN-07-TS).

Revelan también este grupo de formuladores que la estigmatización ha sido un factor que ha impedido que se alcancen otras maneras de desarrollar a actividad laboral que sean más dignificantes para ellos, así se refiere a ello una funcionaria del Ministerio de Salud y la Protección social, quien lo pone en primera persona caracterizando la voz de las personas con discapacidad intelectual

[...] tiene que ver que no nos miren desde la patologización o que nos reconozcan que nosotros también podemos desarrollar cosas, que reconozcan que nuestra capacidad laboral va más allá de actividades mecánicas como empacar cerillas en cajitas, nosotros también tenemos un potencial para aportar... (FUN-05-MIS)

De acuerdo con las apreciaciones tanto de los formuladores de políticas públicas como de los profesionales que trabajan en el área, una premisa constante entre las familias de que son incapaces de desarrollar acciones productivas para sí mismos o para otros

Les dicen que no sirve para nada, les dicen que para qué si usted ya no va a hacer nada en la vida, si siempre es como demeritando el esfuerzo que hace y los hacen sentir inferiores frente a todo el funcionamiento, no entienden no comprenden la situación de ellos... (CAA-02-TO).

Esto puede ser confirmado con el relato de una madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial, quien describe lo que para ella es el fracaso de su hijo al realizar un proceso de rehabilitación profesional

[...]en alguna ocasión lo tuve por el lado de Sibaté, entonces como es tan perezoso, tenía la salud ocupacional y se acostaba o no lo hacía, entonces los instructores me llamaron y me dijeron que me lo trajera porque no hacía nada, no hacía el trabajo y también cuando lo rechazaron del ejército... eso fue terrible él estaba empezando su enfermedad, ese muchacho no le puede ni al fusil y fue el primero que sacaron de la fila, claro... (CAA-04-FROD)

La subestimación de las capacidades para una formuladora de política y madre de un hijo con discapacidad intelectual es de tal grado, que se les designa como niños aun siendo adultos o como seres especiales

Los niños especiales esto sigue siendo muy muy arraigado y eso hace que las prácticas sean programas de baile, programas de canto, de arte, porque cómo los niños son felices por siempre.., hay una cantidad de mitos que son felices, que lo que pueden hacer es bailar, estar entre ellos no incluidos si no aparte... (FUN-08-ASD)

Es así como se planean y ejecutan programas que no atienden a las realidades y necesidades de este grupo de personas, sino que se crean condiciones de vida y desempeño que están fuera del contexto real y competitivo que tiene hoy la sociedad contemporánea. Adicionalmente, continúa existiendo una tendencia en algunas áreas de nuestro país donde se menosprecia tanto a una persona con discapacidad que se le agrede solo por tener esa condición personal, así lo relata una de las personas entrevistadas formuladora de políticas, quien trabaja en red con otras ciudades a nivel nacional

[...] yo he oído historia incluso en municipios de la costa en Córdoba, en Sucre, donde las familias no salen a la calle porque le tiran piedra a su hijo, o sea de ese nivel es el tema cultural y el bobo y le tiran piedras y se burlan, [...] el acceso a la educación en territorios como la costa Atlántica, es más bajito porque como él es bruto, para que va a ir al colegio... (FUN-08-ASD)

Dentro del grupo de profesionales también se encontraron referencias con respecto a que existen actitudes sociales que no solo son discriminatorias y de minusvaloración, que confinan a las personas con discapacidad intelectual a ser incluso humillados en algunos espacios. Una psicóloga de uno de los sitios donde se desarrollaron las entrevistas manifestó

[...] los consideran como bobitos entre comillas, entonces ellos no saben ellos no entienden y muchas veces ellos entienden totalmente los de lo que uno está hablando, pero la gente

si tiende a pensar que como tiene una discapacidad ellos no son como no son conscientes de las cosas... (REN-01-PSI)

Esta subestimación que se hace para una enfermera de las instituciones consultadas es una de las razones para que el abandono sea una conducta que algunas familias usen y que como se ha mencionado lleva a que el Estado a través de instituciones especializadas asuman a estas personas llevándolas a la segregación y a la pérdida de sus núcleos primarios

[...]si se ve en población de escasos recursos, un niño enfermo para qué no me sirve y entonces vamos y lo botamos al bienestar familiar, porque me estorba o sencillamente le damos mala vida... (REN-09-ENF)

El abandono, como lo manifiesta Etxeberria et al (2013) es una forma importante de maltrato por omisión. Contemplar el abandono de un hijo a merced del cuidado que el Estado le pueda brindar especialmente por las dificultades atiende no solamente a la ruptura del vínculo afectivo que se pueda tener, sino también menoscabar la dignidad de la persona.

El padre de una persona con discapacidad intelectual asocia la dignidad de su hijo con la racionalidad que pueda tener y con su comportamiento frente a situaciones

Pues la dignidad de él no la puedo definir porque él es una persona anormal, es decir él no es racional enteramente, entonces no sabe diferenciar lo que es la dignidad, lo que es el buen comportamiento... (REN-08-FMAN).

A partir de las concepciones antes en este apartado mencionadas, la subestimación que se hace de la capacidad intelectual de las personas con este tipo de discapacidad afecta directamente las oportunidades que reciben, su desarrollo personal, social y laboral y la misma idea de su valoración como seres humanos.

Aunque existan dentro de las políticas medidas para evitar la subestimación, será necesaria la puesta en marcha de acciones sociales que modifiquen las actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual y se comprendan más allá de la medición de la inteligencia, la valía que como persona se le debe adjudicar.

Adicionalmente, como categoría emergente surgió la de igualdad, una apuesta que fue según los formuladores de política pública se incluyó como una facultad que le otorga a las personas con discapacidad

[...] lo bueno de la política es que trata de recoger a todos los grupos de discapacidades o tipos de discapacidades, dentro de las mismas posibilidades de sujetos de derechos, posibilidades de tener oportunidades para un desarrollo humano, de equidad, de justicia, la política en esos conceptos y preceptos agrupa todas a todos los tipos de discapacidad, familias, cuidadores también... (FUN-02-SDS)

En ese sentido las políticas Distritales ofrecen igualdad de condiciones para las personas independientemente del tipo de discapacidad que la persona tenga. Es así que una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud, manifiesta la apertura existente para cada una de las oportunidades ofertadas en los programas que se desarrollan

[...] ningún programa en Bogotá, tiene restricción para personas con discapacidad, ninguno...(FUN-03-SDS)

Sin embargo, si se habla de igualdad ésta también debería ser en todos los campos de la vida de un ser humano, si se hace una consideración integral sobre su vida. La esterilización que se hace a las personas con discapacidad es una forma mediante la cual no se consideran como iguales, ya que la legislación admite esta conducta y falta claridad en esta

[...] y hoy por hoy, hay que hacerla porque es una función de la procuraduría, pero cuando uno está cerca del ciudadano y entiende la problemática uno dice..-Uy Dios y esto cómo lo manejamos-, no es fácil porque no estamos tan fortalecidos en materia de políticas públicas de discapacidad... (FUN-04-PRO)

Es evidente que existen vacíos jurídicos al respecto y eso se convierte en un medio para menoscabar la dignidad de las personas con discapacidad intelectual.

Los profesionales también observan situaciones sociales en las cuales se observan tratos desiguales con las personas con discapacidad intelectual. Una enfermera de una de las instituciones consultadas expresó conductas poco tolerantes

Entonces es muy difícil la sociedad esta como muy, como muy cerrada a eso, no más yo veía el caso con la chica de que la hacían a un lado, la miraban mal, entonces como que maluco... (REN-03-EE)

Dentro de las entrevistas que se realizaron las referencias tanto de los formuladores como de los profesionales, se evidencia la existencia de políticas que tienden a la búsqueda de la igualdad y el interés de desarrollar programas al respecto, sin embargo, existen vacíos dentro de la legislación para la protección de las personas en áreas tan importantes como la sexualidad y la reproducción. No se encontraron referencias entre las familias respecto a este tema.

La dignidad ha estado asociada a contar con condiciones materiales suficientes en términos de alimentación, vestido, una vivienda, entre otras cosas. De esta manera se indagó entre los participantes de los distintos grupos, sobre qué condiciones materiales debe tener una persona con discapacidad intelectual para tener una vida digna. El grupo de los formuladores de política manifestaron que las políticas se han generado en aras de desarrollar las mejores condiciones de vida, así se presentan condiciones de mayor favorabilidad tales como subsidios para las personas con discapacidades más severas y con menos recursos económicos

[...] entrarían esas personas con una limitación tan grave y que estén muy unido también a pobreza, entonces dentro de lo hemos vivido como que los programas han ido más allá, dentro de... y digamos uno mira más estrato uno, dos y tres que se encuentran menos oportunidades y menos capacidad de adquirir beneficios... el sustento para satisfacer necesidades... (FUN-02-SDS)

Sin embargo, con las políticas también se busca que las personas sean más aceptadas en los espacios comunitarios tales como las escuelas y favorecer verdaderamente su inclusión social

[...] porque dignidad no es solamente ponerle un sitio bonito, adecuarlo con útiles escolares en el pupitre, sino cómo en el contexto empiezo a romper las barreras actitudinales para otros en el reconocimiento... (FUN-03-SDS)

Para los profesionales comprende condiciones tales como la alimentación o el vestido, la calidad de esta, no obstante, valoran más recibir condiciones que apoyen su calidad de vida, el respeto del que deberían gozar

[...] una buena vivienda, su alimentación que es muy importante, porque pues a base de la alimentación el organismo trabaja y el medicamento, entonces no va a actuar y el respeto y el respeto que le puedan tener a esas personas porque también son personas a pesar de su condición y de su enfermedad son personas... (CAA-01-ENF).

Además, manifiestan de forma unánime que las personas con discapacidad en general cuentan con su alimentación, el vestido y una vivienda, pero que no siempre reciben otras condiciones tales como la recreación o la educación

[...] pero hay otros disfrutes que no, recreación no, educación no... (CAA-02-TO)

Esta apreciación es compartida también por la trabajadora social de la institución, que considera que las personas con discapacidad sufren de aislamiento y segregación debido a su condición

[...] muchas familias de bajos recursos lo que hacen es encerrarlos porque no tienen la posibilidad de vincularlos a un programa en el cual los eduquen o que puedan ocupar su tiempo libre... (CAA-03-TS)

La posición generalizada de los profesionales es que reciban condiciones materiales en igualdad de condiciones que el resto de la población, pero en el caso de las personas que se encuentran institucionalizadas, considera una educadora especial que lo más importante es una familia y un hogar

[...] creo que igual que vivimos todos, la mejor calidad de vida que pueda tener, su derecho a tener una familia, pues ya en caso de personas abandonadas tener un hogar, personas en las que apoya en las cuales se puede apoyar, estudio, un nombre, la mayoría de derechos que nosotros tenemos, no? la mayoría no, todos, todos... (REC-02-EE)

Los profesionales también valoran entre las condiciones vitales de la existencia el apoyo familiar que puedan recibir, por encima de que se les brinden comodidades de orden físico

[...] pues una persona así, puede vivir normal, tranquilamente y la persona que esté ahí acompañando y apoyando es super importante para ese niño con discapacidad, que el ayude a como a no venga arranquemos, venga aprenda, haga...(REC-03-EE)

Las familias tienen en común su percepción sobre que su familiar con discapacidad intelectual, en la actualidad tiene todas las mejores circunstancias materiales, pero creen que lo mejor que lo que más necesita es el acompañamiento familiar, esto expresa la hermana de una persona con discapacidad psicosocial e intelectual

Ella tiene una vida digna porque ella tiene un techo, unos alimentos, tiene el apoyo moral de una familia, ella tiene todo en sí porque a ella no le falta nada... (CAA-03-FLIL).

Una madre de una persona con discapacidad intelectual relata como ella busca que él tenga las mejores circunstancias de vida ofertándole situaciones de disfrute a nivel material

[...] (NOMBRE DE LA PERSONA) el día de su cumpleaños se le compra su ropita, yo le compro su tortica, que como fue a ese paseo yo le digo aproveche chino mire que las cosas no sé que, entonces yo le compro su pantaloncito, que él es feliz que le compren... (REN-03-FELK)

Fue común a todas las familias la satisfacción por las cosas materiales con las que cuentan sus familiares con discapacidad intelectual en sus hogares y su agrado frente a poderse las brindar, de esta manera lo relata un padre de familia entrevistado

Pues, como vive es de lo mejor, él es un parchán, él no tiene ningún problema de nada, ni de alimentación, ni de cosas, vive en su cuarto independiente, totalmente independiente, tiene todas sus cosas que podría necesitar, tiene cosas de sobra, yo no le cambiaría la vida a él.... (REN-05-FJUL)

La comprensión de la dignidad asociada a las condiciones materiales tuvo una alta frecuencia de aparición. En general las personas con discapacidad intelectual manifestaron que tienen todo aquello que necesitan y se encuentran satisfechos en el lugar donde viven y las cosas que les brindan su familia en alimentación, vestido o recreación.

Dentro de las referencias de la literatura con respecto a la dignidad, existen una fuerte corriente a considerarla como una característica ontológica, que se da por el hecho de ser parte de la familia humana y que no depende de otras situaciones que puedan exigir méritos adicionales. Fue así como entre los tres grupos consultados se hallaron referencias con respecto a la vinculación de la dignidad ontológica de las personas con discapacidad intelectual.

Entre los formuladores de política, la vivencia de la dignidad requiere de un trabajo hacia la sociedad en general, en la que la se requiere de una actitud generalizada de participación comunitaria para hacer un cambio, así lo refiere una funcionaria de la Secretaría de Salud de la ciudad

[...] ver la dignidad de las personas, reconocerse como ser humano con derechos y plantear también un proceso de dignidad hacia los otros, no es fácil si eso no está puesto en el marco general de una política de gobierno y la política pública de discapacidad 470... (FUN-03-SDS)

Sin embargo, no siempre las definiciones jurídicas son coherentes como lo que sucede con la aprobación de la Ley 1306 de 2009 (Congreso de Colombia, 2009), promulgada luego de la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad de 2006, que en su artículo 12 contradice los propósitos de reconocimiento jurídico que presenta dicha Convención, es así que una formuladora de política, funcionaria del Ministerio de Salud y Protección Social, rechaza esa reglamentación que altera los propósitos de autonomía y dignidad ontológica que está prevista con el documento internacional, así se refiere a la ley en mención

[...] digamos que en esa revisión mirar qué de verdad va en contravía del reconocimiento de la persona en condición de discapacidad, de su dignidad inherente y del ejercicio de los derechos... (FUN-05-MIS).

Para los formuladores de política la dignidad se entiende también desde el valor inherente de las personas, una de las personas de ese grupo la define así

[...] bueno para mí la dignidad está íntimamente relacionada con el valor de un ser humano, el valor que tiene en sí mismo y como persona ante la sociedad, no importa sus características su color de piel, su religión, su tema político (risas), pero es el valor de un ser humano, en sí mismo para mí, eso es la dignidad...(FUN-08-ASD)

Es de anotar que esta noción también la comparten los profesionales, la psicóloga de una de las instituciones donde se desarrolló el trabajo investigativo hizo la siguiente definición al ser indagada sobre su concepto de dignidad

Como el valor que tiene el ser humano por el simple hecho de ser humano, como el respeto por el sí mismo... (REN-01-PSI).

Otra profesional también entiende esa dignidad inherente en darle a la persona con discapacidad su espacio dentro de los ámbitos donde la persona vive

Dignidad, es darle el lugar a la persona, donde debe estar... (REN-08-DUE)

Esta posición de otorgarle una posición será aquella que favorecerá una ubicación dentro de los espacios donde se desarrolla su existencia, la familia, la escuela, el trabajo, la sociedad. Esta asociación se acerca al concepto de igualdad que también trae consigo la dignidad.

Dentro de este mismo grupo, una profesional de enfermería hizo una vinculación del concepto con infundir valores familiares, desde el inicio de la vida

[...] pienso que la dignidad humana se basa como en la crianza que nos han dado nuestros papás el respeto, la solidaridad, la confianza en núcleo familiar pienso que esa es la base de la dignidad... (CAA-01-ENF).

Finalmente, dentro del grupo de las familias de las personas con discapacidad se hizo una vinculación coincidente con esta postura hallada entre los profesionales, esta fue una apreciación de una hermana de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial

[...]son los principios morales que tiene una persona y son los valores que de pronto nos inculcaron a nosotros, porque hoy la dignidad está sobre el piso... (CAA-03-FLIL)

Entre el grupo de familias las definiciones del término, que son más frecuentes son aquellas del respeto y el valor intrínsecos de la dignidad, la madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial, así lo considera

La dignidad es como de cada ser humano, como yo pretendo ser, mi dignidad de mujer es lo mío, mi respeto, mi autoestima, conmigo misma y esa dignidad yo la reflejo y la asumo con mis hijos... (REN-03-FELK)

Y además le otorga un gran peso en la vida de las personas, al preguntársele las posibilidades de ver la dignidad de forma tangible, es así como define la hermana de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial

Cómo respetar los valores de cada persona, porque uno se sobrepasa sobre los valores de los demás o sea la dignidad para mí, es lo más importante que debe tener un ser humano...(CAA-03-FLIL).

Dentro de la amplitud de valores, una madre de familia hace asociación de la dignidad con honestidad

Pues con honestidad, yo lo comparo mucho con honestidad... (CAA-04-FROD)

Pero, también con llevar una vida recta, como es el caso de otro padre de familia, que hace tal asociación

[...] para uno ser digno, entiendo eso, tiene que haber llevado una vida recta, exactamente, eso es lo que yo entiendo ser uno digno... (CAA-01-FJAI).

Es decir, la asociación común que hacen tanto los formuladores de política pública, los profesionales y las familias, está relacionada con que la dignidad es un valor inherente a la vida de las personas, más allá de su condición vital. Los formuladores expresan que la dignidad se ve en el ejercicio de derechos, que no siempre están adecuadamente protegidos en la ley y que algunas veces se ve afectada por las contradicciones de esta. Los profesionales también hacen vínculos de la dignidad con la igualdad, evitando la diferenciación que ha generado tantas dificultades en el pasado a este grupo de personas en aras a su participación.

Finalmente, las familias asociación es sus discursos la dignidad con valores y principios de actuación, tales como llevar una vida recta y la honestidad, lo cual se considera positivo vitalmente por encontrarse en la línea de hacer el bien, ser íntegros, consientes, justos o moderados.

Dentro de las definiciones más clásicas de dignidad se encuentra la relacionada con la autonomía, esa capacidad para tomar decisiones por sí mismo, elegir un curso de acción o definir un plan de vida. Por eso se indagó, las concepciones de autonomía y su vínculo con la dignidad, todo esto dentro de la política pública de discapacidad (para formuladores), la visión para los profesionales y en las familias como ellas entienden la autonomía y cómo es esa vivencia en su familiar.

Los formuladores de política consideran que la política sigue los lineamientos de la Convención al definir el derecho a vivir de forma independiente, así lo señala una funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud

[...]aquí es el derecho a vivir y hacer lo que le dé la gana en la vida, eso es la vida independiente, pues claro hay unos cánones sociales que te contienen ahí.. (FUN-01-SDS)

Además, señala que la autonomía que las personas con discapacidad pudiesen llegar a tener se convierten en un recurso político que podría tener un impacto social relevante y así lo expresa

Yo diría que la política tiene miedo, de la autonomía de las personas con discapacidad, los gobiernos tienen miedo de la autonomía de las personas con discapacidad como movimiento político... (FUN-01-SDS)

Otra funcionaria de la Secretaría manifiesta que la discapacidad intelectual afecta la capacidad para apropiarse su vida

[...] le afecta es como esa dimensión de lo cotidiano de la vida como tal, para ejercer desde sus principios de su autonomía, de su capacidad de decisión como esa dimensión del sujeto libre, del sujeto que elige ahí se rompe... (FUN-02-SDS)

Y declara, además que, aunque se exprese en la política la autonomía, es un principio central, su ejercicio no está realmente garantizado

[...] que uno vea que la dignidad es un principio central dentro de la política, no, yo no lo veo muy claro y en el ejercicio mucho menos claro, porque todavía se queda en muchas acciones, acciones en una mirada asistencial, proteccionista...(FUN-02-SDS).

Esto se agrega al objetivo de desarrollo humano que también contiene la política, que para una formuladora de política del distrito, se suma a las necesidades de autonomía adjudicables a las personas con discapacidad

[...] eso es parte del desarrollo, si estamos hablando del desarrollo humano, tiene que darle niveles de autonomía... (FUN-03-SDS).

Una formuladora de política pública desde el Ministerio de Salud y Protección social señala que es a partir del desarrollo y de los derechos como se establece el alcance de la autonomía, pero ella le da el sentido de libertad a la autonomía

[...] ese empoderamiento que pueda tener esa persona, estoy partiendo del reconocimiento de la dignidad y a eso hay que sumarle el reconocimiento de la autonomía, y no centrada la autonomía en si usted puede o no puede hacer, si no en esa autonomía centrada en el ejercicio de la libertad, ese derecho a la libertad... (FUN-05-MIN2).

Es necesario anotar, que ninguna otra funcionaria o profesional había realizado el vínculo entre la autonomía y la libertad. Rendoff y Kemp (2000) manifiestan que la autonomía y su vinculación con la libertad individual ha sido una tradición occidental, para un desarrollo armonioso, a partir de elecciones y deseos personales para una vida posterior. Adicionalmente, presupone participar políticamente en una sociedad, a partir de la idea de igualdad y libertad entre todos los ciudadanos y que el máximo de justicia debe ser alcanzado para todos (Rendoff y Kemp, 2000).

Estos conceptos se relacionan de forma importante con las nociones expresadas por los formuladores de política en las distintas apreciaciones, por un lado, desarrollar una vida de acuerdo con sus propias elecciones, es una articulación también con la idea de libertad, en la que las personas con discapacidad intelectual puedan tomar sus decisiones y definir el curso de sus vidas.

De otro lado, también se une a la capacidad de decidir no solo en aspectos cotidianos, sino también en aquellos que les permitan a las personas construir la sociedad como el reconocimiento en la participación de procesos ciudadanos que les brinda el ejercicio de sus derechos políticos. El alcance del desarrollo humano por tanto partirá de ofrecer oportunidades para la autonomía, que estén más allá de su cotidianidad, para entrar en las elecciones personales sobre aspectos vitales como el curso de su vida, decidir con quien y en donde vivir, el disfrute la sexualidad, o las elecciones sobre la reproducción.

Esto se enlaza con la referencia que realiza una de las formuladoras de política que manifiesta cómo considerarlos de acuerdo con el curso de vida es ofrecerles un trato digno

La dignidad también está en eso en que yo jalone su estatus de edad, lo trate como un adulto y lo trate como un joven, qué le de las posibilidades de interacción de un joven y de un adulto... (FUN-08-ASD)

En términos generales, los formuladores refieren que la política ve a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, así lo manifiesta una funcionaria del Instituto Distrital de Recreación y Deporte

[..] una cosa que me llama a mi mucho la atención de la política pública es que le da a todas las personas con discapacidad un reconocimiento a su autonomía a tomar decisiones, porque se reconocen como un sujeto de derechos... (FUN-09-IDR)

Los profesionales por su parte comprenden la autonomía de forma limitada, debido a la racionalidad, lo que les impide manejar bienes o tomar decisiones sobre otros aspectos de la existencia

[..] esa capacidad de tomar esas decisiones propias desde la razón y de la conciencia en el individuo con discapacidad intelectual, la autonomía podría verse un poco restringida frente a decisiones o en cuanto al tema del raciocinio... (CAA-04-PSQ)

Un aspecto mencionado por varios de los profesionales es cómo la autonomía dependerá de la severidad de la discapacidad, lo cual nuevamente estableció la dependencia con la racionalidad que la persona pueda demostrar, esta es una referencia de una terapeuta ocupacional que trabaja en una de las instituciones donde se llevó a cabo la investigación

[...] la evidencia también nos muestra qué tan capaces son o no de tomar decisiones volvemos al nivel de severidad de la discapacidad entre mayor severidad pues no podrían hacerlo (CAA-02-TO)

Una enfermera de una de las instituciones donde se desarrolló el presente trabajo considera que la forma como toman de decisiones es

[...] a la ligera muy a la ligera, no razonan entonces uno tiene que entrar a educar a decir mira esto pasa, si yo mezclo estas dos cosas el efecto puede ser este y el resultado en tu vida puede ser otro... (CAA-05-ENF)

En ese sentido también es una propuesta común el apoyo que deben recibir para poder tomar las decisiones

[...] pero ya en la toma de decisiones es muy complicado, o sea hay si toca con apoyo pues no venga lleguemos a un acuerdo, ehh.. ellos ya quieren hacer lo que quieran y pues tampoco... (REN-03-EE)

Otras asociaciones con la autonomía que hacen los profesionales es la que tiene que ver con la independencia funcional, es decir con la ejecución de actividades de la vida diaria por sí mismo, es así como lo entiende una de las profesionales al preguntarle por el concepto de autonomía

Independencia, independencia funcional, en todas las áreas, ese es el concepto... (REN-08-DUE)

Pero ella misma considera que ha sido también producto del ambiente que no le brinda oportunidades para hacerlo

No recapacita que voy a hacer, nada es la impulsividad, maneja su toma de decisiones, yo diría que el 99%, es raro y además que el ambiente le ha enseñado a eso, ya sea el familiar, los papás toman decisiones por ellos y en las instituciones, nosotros tomamos las decisiones por ellos... (REN-08-DUE).

En ese sentido se explica la carencia que existe de oportunidades para el ejercicio de la autonomía. La madre de una persona con discapacidad intelectual y formuladora de política considera que pueden dar se oportunidades desde el hogar y cómo eso les brinda dignidad

Creo yo que la dignidad está siendo tenida en cuenta cuando yo soy capaz de decidir soy me siento valorado por lo que soy y porque también puedo opinar, tengo cosas que decir en mi entorno familiar y luego en lo demás... (FUN-08-ASD).

De otro lado, está la postura de las familias a quienes primero se les indagó sobre la concepción de autonomía. En este caso la entienden como realizar acciones por sí mismo, como lo definen algunos miembros de familia de personas con discapacidad, tomar decisiones, tener autoridad, ser autosuficiente, seguir los intereses personales,

La autonomía es que uno tiene sus propias actuaciones o sus propios pensamientos... (CAA-01-FJAI)

[...] autonomía de ser lo que uno pueda decidir, entiendo eso, autónomo es una persona que pueda decidir hacer algo (CAA-03-FLIL)

Mandar, yo entiendo tener la seguridad del mando, de tener autoridad sobre él, tener autoridad en mi casa... (CAA-04-FROD)

Autónomo uno que uno se propende todo lo de uno... (REN-01-FMIL)

Ser autónomo es yo hago lo que yo deseo, porque yo tengo la autonomía de hacerlo.. (REN-03-FELK)

[...] es la propiedad de desarrollar cualquier cosa, es desarrollar lo que está dentro de su capacidad... (REN-05-FJUL)

Así mismo se les indagó sobre la percepción de la autonomía en su familiar con discapacidad intelectual. Se pudo establecer que algunas de las familias no ven que sea autónomo

(NOMBRE DE LA PERSONA) no es autónomo, en nada (CAA-01-FJAI)

Otras familias lo ven más bien desde la independencia en las actividades de la vida diaria

[...] para ser autónomo él no puede ser como independiente, en casi y porque hay que bañarlo él sí se viste... (REN-01-FMIL)

El no saber que puede hacer las cosas por ella misma, saber que coge un vaso o no lo coge, ella ha perdido eso... (REN-07-FMER2)

Ella perdió autonomía en cuanto a las actividades de rutina diaria, de su autocuidado y de poder que quería hacer y de ese tipo de cosas, ya no... ya es dependiente de lo que uno le diga... (REN-07-FMER3)

Las asociaciones que hacen las familias se reflejan concentran más en la ejecución de actividades básica e instrumentales de su diario vivir, que no les permiten realizar por sí mismas y ser funcionales, además de manifestar que con el tiempo van perdiendo algunas de las habilidades que pudieron haber tenido en el pasado.

La autonomía tiene una relación con la personalidad del individuo, aquellos rasgos que configuran su comportamiento y su manera de actuar frente a otros.

Una de las formuladoras de política del Ministerio de Salud y Protección Social, establece que el desarrollo de la personalidad es un elemento que surge a partir de ser un sujeto de derechos y del concepto de autonomía, que son fundamentales en la comprensión de la discapacidad

[...] son como entendemos la autonomía, como el libre desarrollo de la personalidad y es tú no tienes que pensar igual, tú no tienes que actuar igual, tú no tienes que desarrollar las cosas de la misma forma, si yo entiendo eso en el libre desarrollo de la personalidad, podría reconocer que eso hace parte también de la diversidad humana cuando analizo la discapacidad...(FUN-05-MIS)

[...] el libre desarrollo de la personalidad me lleva a que yo me reconozca como sujeto de derechos a que no tenga que pensar igual que todos los demás, a que yo también tenga algunos elementos que me hacen, que hacen parte de esa individualidad y sobre los cuales en coherencia con ella quiero manifestarme socialmente...(FUN-05-MIS)

Otra funcionaria de la Secretaría Distrital de Salud, entiende que la política hace posible que se desarrollen acciones para las personas a través de los programas que en ella se proponen

[...] la política es la retórica escrita de un decreto, y si tú lo miras por donde lo mires te puede estar hablando de la personalidad, por eso habla de desarrollo de capacidades, pero lo que materializa la política que son los programas y los proyectos... (FUN-03-SDS)

Los profesionales establecen las diferencias existentes en la personalidad que existen entre las personas con discapacidad intelectual

[...]así tengan o no tengan todos tenemos una personalidad diferente, ellos son bastante diferentes el uno del otro, así como cualquiera de nosotros... (REN-01-PSI)

Fue una respuesta común ver que los profesionales ven en ellos rasgos de personalidad distintos y además la obligación de ofrecer un trato de manera incondicional y por tanto brindarle un trato digno, así lo manifiesta una enfermera de uno de los centros donde se desarrolló la investigación

Como el paciente tiene derecho a tener limitaciones en su funcionalidad, esa es la dignidad, entonces yo no le puedo recriminar, o recalcar algo que yo sé que no lo puede hacer, entonces esa es la dignidad saberlo manejar saberlo llevar sin hacerle eso (CAA-05-ENF)

Ese trato lo asocia una de las profesionales de Educación Especial a la consideración por brindarle a la persona un manejo sin vejaciones de sus condiciones personales

[...] teniendo en cuenta pautas de crianza se trata más que todo de disciplinarlos, para que trabaje digamos que no autoridad y así a la fuerza no, sino enseñando...(REN-02-EE)

Las familias expresan el respeto por la personalidad de la persona con discapacidad desde perspectivas como la tolerancia por los gustos personales, con lo que sienten que es una forma de valorar su autonomía

[...] yo he procurado que ella tenga sus cosas, a ella le fascina coleccionar papeles, ella dentro del bolsillo usted le va a ver papeles de todo, de revistas de periódico a ella le fascina, eso y yo le respeto eso, yo cuando ella va a la casa... [...] ella tiene sus papeles y ella tiene sus cosas, se le respeta (REN-02-FCEC).

Otras familias consideran sus comportamientos y actitudes y les permiten que ellos tengan sus espacios personales sin alteraciones

Él es muy dado a no prestar las cosas, a que no le cojan las cosas, por ejemplo, yo le digo... -préstame el televisor que voy a ver esto..., -no, no, no, vaya busque..., -pero es un momentico..., -no, no vaya busque... (REN-05-FJUL).

Encuentran en ellos valores, como esta madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial que antepone esta condición a cualquiera de las dificultades que él pueda tener

De (NOMBRE DE LA PERSONA), me gusta pero que más me va a gustar que es mi hijo, (NOMBRE DE LA PERSONA), es mi hijo y yo lo quiero por encima de todas las cosas... (CAA-04-FROD)

Además, los miembros de familia manifestaron conductas de aceptación sobre intereses particulares de cada uno de sus familiares como una expresión de sí mismos

[...] el reloj se lo compro tal día, el jean me manipula mucho con los jeans, espere que haya plata, que me paguen y haya plata y lo compramos y él espera... (REN-03-FELK)

[...] pero toma decisiones como que quiere comer y se le respeta si... pero desde que se pueda...(REN-04-FDIE)

No le gusta salir mucho y cuando sale algunas veces es complicado, algunas veces, otras veces no es complicado, [...] si salimos sale, si yo salgo sale, si yo no salgo, él no sale él prefiere quedarse conmigo... (REN-05-FJUL)

Dentro de las indagaciones que se realizaron sobre la autonomía, se buscó conocer cuáles son los mecanismos mediante los cuales se preserva dicha autonomía. En el grupo de los formuladores, esta no fue una pregunta directa como si lo fue para los profesionales y las familias, no obstante, para una de las formuladoras de política las acciones que se deben desarrollar están centradas en el cuidador, con quien se deberá trabajar para su alcance, una estrategia que propine desde la Rehabilitación Basada en la Comunidad RBC, ante lo cual opinó

[...]pero también hay que mirar que esa autonomía está dentro del cuidador dentro de la familia, entonces hay un trabajo ahí grande de que si les posibiliten ese derecho a tener una vida propia...(FUN-02-SDS)

[...]en red cuidadores se empieza es con esas familias que han logrado potenciar en sus hijos porque hay familias, hay unos cuidadores fabulosos, que le empiezan a graduar y dar unas tareas unas libertades y empiezan ellos como a moverse y que ellos orienten a otros que están todavía temerosos... (FUN-02-SDS)

En la pregunta directa con los profesionales sobre los mecanismos mediante los cuales se respeta la autonomía, refieren que ellos realizan acompañamientos para la toma de decisiones, algunas de ellas para crear rutinas, tomar decisiones ocupacionales o empoderamiento personal

[...] como para estarles inculcando a ellos lo que es su rutina, todos sus deberes para que ellos siempre estén ahí, no dejarlos deteriorar porque si ellos están solos no van a tener un funcionamiento adecuado... (CAA-01-ENF)

[...] yo puedo analizar el paciente y decirle usted tiene capacidades para esto, usted no serviría para esto usted defina cuál de estas opciones, cree que es mejor... (CAA-02-TO)

[...] cómo impactar en su área social y demás, pero sería eso que básicamente cuenten con los mínimos para poder tener como cierta voz y voto frente a las cosas que también podría manejar dentro de su vida... (CAA-06-PSC)

Los profesionales manifiestan que el acompañamiento es una necesidad, en tanto las decisiones están mediadas por su afectividad

Ellos son muy emocionales, entonces a lo que les guste, ellos van, no se ponen a sopesar como pros y contras cómo de pronto haría otra persona, o el intentar ver qué pasaría si yo hago eso o dijo eso, eso simplemente actúan y ya... (REN-01-PSI)

En ese sentido utilizan el dialogo y el consenso para ayudarles a tomar decisiones, así lo relata una Educadora Especial, en el trabajo que realiza a diario

[...] si toca con apoyo, - pues no venga lleguemos a un acuerdo-... (REN-03-EE)

Dentro de la vida institucionalizada que algunos de ellos tienen, la directora de uno de los centros manifiesta que se les deja participar de algunas decisiones, por ejemplo, las actividades que se desarrollaran

[...] en la elaboración del cronograma, nosotros nos reunimos mensualmente con los chicos y hablamos de cosas buenas, cosas malas, lo que ha sido difícil, lo que se puede mejorar, entonces pues esa es una forma de escucharlos, de que ellos también aprendan a tomar decisiones... (REN-06-DIR)

En ocasiones y dependiendo del caso algunas de las personas que se encuentran en protección pueden decidir si desean o no volver a sus familias o continuar la vida en la institución, pero no podrán decidir cómo van a vivir, ya que esto depende exclusivamente de las familias o del Estado

En todo esto del proceso de familia, esta es una de las decisiones más grandes, ellos también pueden decir... -yo no quiero volver con mi papá, yo no puedo, yo no quiero volver con mi mamá-. Eh, o aparece un tío y -no yo a ese señor nunca lo he visto y no quiero verlo-, o simplemente hablan con la defensoría o nos lo expresan a nosotros y ellos también participan ese es una de las formas que es más relevantes... (REN-06-DIR)

La idea es que ellos digan eso en sus casas, entonces, -yo si quiero seguir estudiando-..., -yo si quiero trabajar-..., -yo si tengo estas capacidades entonces yo si quiero seguir trabajando. Pero a veces es difícil, [...], porque ellos tienen que acomodarse a las familias, a lo que puedan ayudarles las familias, lo que pueda tener las familias... (REN-06-DIR)

En las familias las referencias acerca de los mecanismos que utilizan para promover la autonomía, se basan más en la cotidianidad, como elegir sus alimentos, su vestido, algunas cosas del uso del tiempo libre, es así como lo expresa la hermana de una persona con discapacidad intelectual

[...] en la casa una hermana le manda ropa y a ella yo le tengo hasta ropa y cuando ella llega a la casa entonces yo le digo (NOMBRE DE LA PERSONA) se quiere cambiar? Sí [...], se quiere poner esto? -Sí sí, yo me pongo esto-... (REN-02-FCEC)

Él es autónomo en algunas cosas, en su comer, en su vestir, hay veces él saca de allí, esto no quiero, entonces él es autónomo en su forma de comer... (REN-03-FELK)

Él es autónomo en escoger sus programas en la televisión, él por ejemplo le marca el canal RCN..., caracol, caracol ahí está imponiendo su autonomía porque eso es lo que le gusta...(REN-08-FMAN)

Un caso representativo de respeto por la autonomía de parte de sus padres, fue el de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial, quien ha sufrido de un estreñimiento crónico y sus padres creían que mediante una hemicolectomía, es decir una resección de una parte del intestino y la colocación de una bolsa de colostomía podría solucionar no solo ese

problema físico sino también el mental, de esta manera al indagar el cirujano sobre el deseo de realizarse o no el procedimiento, la persona se negó y la familia respetó la decisión por él tomada

Si se lo respetamos... nosotros también queríamos porque dijimos, a nuestra manera de pensar de pronto con la operación, su problema digestivo le mejora lo mental, eso fue lo que dijimos, en entonces esa era la esperanza y queríamos que se hiciera la operación, porque el doctor nos había dicho que en 3 ó 6 meses se le quitaba la bolsita y ya quedaba normal [...], pero él ahí tomó esa decisión... dijo -No me quiero operar... (CAA-01-FJAI)

Existen también situaciones en las que los actos son obligados tales como las citas médicas u odontológicas, aunque es comprensible que allí lo importante es el cuidado de su salud

[...]cuando ya es algo como que yo necesite o que salga por un examen médico o alguna cosa, me toca casi que obligarla porque le tiene pánico a que la inyecten a que le metan una aguja, al odontólogo, o cuando ella sabe que son cosas que tienen que ver con su cuidado de salud o eso, se pone complicadita... (CAA-02-FLIN)

De esta manera es posible establecer que los recursos mediante los cuales se desarrollan o preservan mecanismos para la autonomía, son por parte de los profesionales el acompañamiento para la toma de decisiones y las familias les permiten participar de aquellas que competen a aspectos básicos cotidianos, pero no en otras áreas. La familia de una de las personas con discapacidad manifiesta, su limitada capacidad para tomar decisiones

[..] ella toma decisiones en cuanto a la persona de ella, pero ya que vaya a salir o la parte de económica, no ella no...(REN-02-FCEC)

Otra de las áreas con la que se hace relación de la dignidad es la de los derechos humanos, una aproximación que en bioética tiene una representación importante. Como lo plantea García (1998) *“la dignidad humana explícita en cada persona, es un modo fundamental de preguntarse por el hombre y sus derechos”* (pp.248), además manifiesta que dicha dignidad es el reconocimiento que se plantea de las diferencias desde los puntos de vista ontológico y axiológico de la persona en primera instancia. En segunda, las oportunidades de realización del ser humano en lo personal, general y de la humanidad, basados en la interacción y el desarrollo de condiciones necesarias para la dignidad.

Es decir, siguiendo la lógica de García (1998), la dignidad como fundamento de los derechos humanos, se desarrolla a partir de condiciones para el alcance del proyecto de vida humano y crear la construcción solidaria de intereses y fines para su logro. El primer aspecto de los derechos humanos que subyace es la definición de circunstancias materiales, reconociendo que deben ser igualitarias para todos, un concepto que desde la bioética se propone como expectativa para el trato a la población con mayores niveles de vulnerabilidad.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, la búsqueda aspectos materiales fue una de las áreas que se emergió al indagar la relación entre la dignidad y los derechos humanos. En el grupo de los formuladores de política, los derechos enmarcados desde la Convención y derivados de allí las políticas nacional y distrital y las leyes se convierten en un recurso para su

protección y garantía. De esta forma lo explica una de las funcionarias de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá y del Instituto Distrital de Recreación y Deporte IDRDR al referirse a los derechos de las personas con discapacidad y el planteamiento de las políticas

Está puesto dentro del marco del derecho habla todo el tiempo, inclusive los planes de acción hablaban de la vida digna, del trabajo digno, de la salud con dignidad, entonces digamos que está puesta desde la comprensión del marco de los derechos...(FUN-03-SDS).

Nosotros el marco de derechos de reconocimiento de ese ser como ser humano, con derechos es decir que tiene una dignidad, es fundamental... (FUN-09-IDR).

Para este grupo las vulneraciones a los derechos son muchas, ellos reconocen especialmente a la salud y educación, según lo menciona la funcionaria de la Procuraduría, escenario donde se trata de velar por el cumplimiento desde el empoderamiento de la ciudadanía sobre ellos

[...]la salud especialmente, especialmente salud y educación (FUN-04-PRO)

Aunque estos son los dos derechos que con más frecuencia dejan de ser atendidos, el de la sexualidad la reproducción suele ser otro que la misma funcionaria señala como de frecuente vulneración, lo cual es un problema ante los vacíos legislativos existentes, para la funcionaria de la Procuraduría surge una situación dilemática ante el derecho a la reproducción de la persona con discapacidad intelectual y el del hijo no nacido o por nacer

[...] es un conflicto entre el derecho que tiene la persona con discapacidad y el derecho del niño, los hijos que están por nacer de una persona con discapacidad uno dice cuál es el proyecto de vida?, cuál futuro de ellos?... (FUN-04-PRO)

Se establece esta conflictividad al reconocer que no todas las personas con discapacidad intelectual pueden cuidar autónomamente a sus hijos y eso podría representar una expectativa y proyección de vida distinta para ellos.

De otro lado y siguiendo la línea que propone García (1998), se encuentran los aspectos relacionales de la dignidad y los derechos humanos, manifiesta en las maneras como interactúan las personas a pesar de sus diferencias, lo que implica la valoración y el respeto por la diversidad. Uno de los formuladores manifiesta que es el reconocimiento de la sociedad de la persona con discapacidad, la que es representativa para la relación que se establece entre el individuo y la sociedad, con el ánimo de hacer cumplir tales derechos

[...] eliminar la conmisericordia por parte de la sociedad, no solamente de la persona, el concepto de dignidad instalado en la persona sino en la relación con los otros... (FUN-07-MIS)

Esta mirada de una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección social corresponde con la perspectiva de “reconocer al otro como legítimo otro” (pp.248), propuesta por García (1998) una forma de establecer la interdependencia entre los seres humanos, una llamada a entender que la dignidad y los derechos humanos se construyen cuando ponemos al otro y lo reconocemos en su esencia más allá de sentimientos de compasión que se pueda tener.

Además, se indagó a la constructora de política y madre de una persona con discapacidad intelectual la manera mediante la cual se deben garantizar los derechos de este grupo de personas, refiriendo que el recurso está en las leyes y la apropiación que haga la familia de ello

Cómo se garantiza? yo creo que es la misma ruta que y la familia entienda que su hijo tiene derechos [...] me lo reciben en el jardín además hay una ley 1804 que dice atención integral a la primera infancia y ahí no dice que a cierto tipo de niños es para todos...(FUN-08-ASD)

Esto resulta altamente relevante, dado que al preguntar al grupo de las familias si conocen los derechos de las personas con discapacidad ninguna de ellas los conocen a excepción de dos de ellas, consideran que sí deben existir, pero que nunca han buscado documentarse al respecto

No.. aquí no los conozco... (CAA-02-FLIN)

[..] los derechos no los conozco, para nada... es como la hojita que a uno le pasan en urgencias de que uno debe respetar, tener paciencia... (CAA-03-FLIL)

No, no me he preocupado [...] entonces nunca he buscado una dádiva para nada... (REN-05-FJUL)

De pronto a fondo puede que no los conozca, pero sé que ellos tienen unos derechos muy especiales... (REN-03-FELK)

[...]pero no conozco ese capítulo de los derechos a los que tienen ellos. Sé únicamente que sí hay ayudas para ellos... (REN-04-FDIE)

No realmente como tal no, o sea yo y tú yo los derechos que debe tener una persona, pero no me he puesto a leer exactamente... (REN-06-FROS)

Entre las familias que los conocen manifiestan que han buscado protegerlos, por un lado, porque corresponden con la validación que desde el Estado se hace para eliminar pagos y por otro en la búsqueda de apoyo para la manutención

Si tengo idea de los derechos que le corresponden inclusive, inclusive a él le dieron un carné que dice exonerado de todo pago... (CAA-04-FROD)

[...] si yo los conozco y he peleado por ellos, por mi hermana, con mis hermanos al comienzo que no daban nada yo los lleve a bienestar familiar a la comisaría de familia, para que me ayudarán con ella... (REN-02-FCEC)

Ante esta ignorancia, las familias adjudican que puede existir violación en el cumplimiento de sus derechos por la falta de conocimiento

Yo creo que sí porque si no los conozco, por ahí alguno se debe pasar porque uno con la falta de conocimiento, la falta de información pues... (REN-04-FDIE)

Las familias consideran en primera instancia que los derechos que más protegen ellos son los que tiene que ver con aspectos materiales como la alimentación, la vivienda, el vestido, la salud, la recreación

[...] propender todo lo que él necesita, su vivienda, su comida, su su ropita ... (REN-01-FMIL)

A la educación, a la alimentación, a su buen vestido que es que así yo no tenga para mí...(REN-03-FELK)

[...] su vestimenta [...] que siempre ha procurado en ande bien vestido, siempre yo le compro lo mejor para él bastante, cuando él viajaba a la costa me lo llevaba, goza mucho cuando lo llevo al mar... (REN-08-FMAN)

[...]bueno uno de los derechos en el aspecto de la salud que ha sido bastante estricto, por ejemplo en el asunto de la odontología, se ha llevado a odontopediatra...(REN-08-FMAN)

[...] si él mueve una pestaña y si es de médico inmediatamente, eso no se piensa yo no lo voy a llevar, eso es inmediato... (REN-05-FJUL)

Pero también existen otros derechos que se relacionan más con la integridad, como el derecho al buen nombre, a recibir afecto y recibir buen trato

[...]respetada, sea querida, sea acompañada, en todo momento con mayor razón quien tiene incapacidad... (REN-07-FMER)

[...] a su buen nombre, a su honra, al respeto por las demás personas, porque él respeta muy bien a las demás personas, a ser escuchado a que otra cosa le digo a ser escuchado, a su reconocimiento propio de persona como tal... (REN-03-FELK)

Se les preguntó a las familias también cuales derechos consideraban que podrían haber sido vulnerados en su familiar, refiriendo que algunas veces han recibido malos tratos

[...] de pronto el irrespeto, alguno de nosotros en algún momento no, nos la soportamos de pronto que entramos en conflicto con ella, de pronto es verbalmente...(REN-06-FROS)

Por parte de mis hermanos el derecho a que ellos tengan con ella cierto roce, a que ella sea compañía de ellos, yo peleo por la compañía el derecho a la compañía... (REN-02-FEC)

Se tomó en consideración la visión que tienen los padres de familia sobre el concepto de dignidad de su familiar con discapacidad intelectual y fue posible encontrar vinculaciones con los derechos

[...] para mí la dignidad humana sería el derecho a lo que uno tiene a ciertas cosas, entonces eso sería para mí como el derecho de una buena salud, de un buen estudio, de que la persona la respeten para mí la dignidad sería eso (REN-04-FDIE)

y por tanto la dignidad en su hijo la entiende en la medida que su hijo recibe tales servicios

[...] la dignidad de mi hijo, pues que le presten los servicios que necesite, de si necesita terapias que no se las nieguen o que no le pongan trabas, para mí sería eso porque él tiene derecho como a eso... (REN-04-FDIE)

Como también entender la dignidad como un derecho de la persona, como lo relata la hermana de una persona con discapacidad intelectual

[...] para mí la dignidad humana es un derecho inalienable que tenemos cada persona y que nadie tiene que quitarle a uno o violárselo en lo más la dignidad es profundo de su ser... (REN-02-FCEC)

El grupo de los profesionales también definió los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad con una frecuente asociación a la igualdad

[...]igual lo mismo, no hay diferencias (CAA-03-TS).

[...]creo que para todos tendría que ser igual o sea no habría dignidad humana más para unos que para otros tendría que ser igual ese derecho a poder desarrollarnos... (CAA-04-PSQ)

Pero igual que con el grupo de las familias, uno de los profesionales consideró a la dignidad como un derecho

[...] derecho a la dignidad a tener el acceso a salud a poder tener un ambiente educativo...(CAA-04-PSQ)

Se indagó también cuales son los derechos que con mayor frecuencia se vulneran en esta población fueron destacados la autonomía, expresión, respeto, trabajo, salud,

[...] el de autonomía, la libertad de expresión, al respeto creo que son los que más.. (CAA-02-TO)

el derecho a expresarse libremente, el derecho a un trabajo digno, la salud (CAA-05-ENF)

Es importante resaltar que la situación de las personas con discapacidad intelectual es distinta si viven o no dentro sus hogares, cuando han llegado al sistema de protección de derechos por encontrarse en riesgo la situación que ellos vivieron los llevó a tener condiciones de vida muy distintas. Los profesionales que trabajan con ellos manifiestan que todos los derechos son vulnerados

[...] pues todos, pues digamos el derecho a la salud y pues que pereza llevarlo al médico, para que lo lleva al médico..., -mi hijo no está enfermo-..., empezando por ahí y pues casos de extrema pobreza que ni siquiera son capaces de alimentarlos, de nada es que todos se les están negando todos, absolutamente, todos...(REN-03-EE).

Yo creo que inclusive el derecho a la vida, como te decía la parte de controles médicos, eh... hay mucha negligencia, muchísima, muchísima negligencia en ese sentido, [...] condiciones de maltrato, todos los tipos de maltrato eso afecta mucho la parte física en los chicos. La educación, está muy limitada... (REN-05-DIR)

[...]Derecho a la vida, derecho a la salud, derecho al buen trato, derecho a una familia, de todos. Derecho a la educación... (REN-06-DUE)

Aunque las familias pueden violar los derechos de las personas, esto también puede suceder dentro del sistema de salud

[...]yo lo he evidenciado, el trato de algunos médicos como -no se me acerque-..., -ni me salude ni nada-...,(REN-07-TS)

[..] porque debemos tener recursos como los derechos de petición, las tutelas, para medicamentos, para seguimientos, para exámenes especializados (REN-06-DIR)

imagínese van a los hospitales que aquí es una lucha que le den una medicación y eso que son de protección y entonces salga corriendo y compre el medicamento porque o no puedo, [...] yo no puedo dejar de dar una pastilla, porque entonces entran en crisis, pues no...(REN-06-DUE).

Los profesionales también manifiestan que el irrespeto a los derechos, se traducen en la no reciprocidad de los aportes que se pueden dar a la sociedad, así lo manifiesta una enfermera y una terapeuta ocupacional de una de las instituciones donde se desarrolló la investigación, definiendo de esa forma las consecuencias

[...] que la persona se aísle, que la persona no pueda desarrollar las capacidades que tiene y no pueda ser un aporte positivo a la sociedad... (CAA-05-ENF)

[...]que no se sientan como alguien valido o que no se sienta autónomo para hacer ciertas cosas decidir, para hacer ciertas...(CAA-02-TO).

Durante el proceso de categorización de la información emergieron tres categorías estrechamente relacionadas entre ellas y de las cuales ya se ha hablado durante este trabajo, la capacidad jurídica, la interdicción y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual.

La capacidad jurídica como ya se ha mencionado ha tenido contradicciones desde lo dispuesto en la Convención, la Política Nacional de Discapacidad y el desarrollo de leyes como la 1618 de 2013, para alcanzar las disposiciones del reconocimiento jurídico de las personas con discapacidad especialmente intelectual y psicosocial, una de las formuladoras de la política desde el Ministerio de Salud y Protección Social en tanto la Convención hace una proposición para que las personas con este tipo de discapacidades puedan asumir autónomamente sus vidas

[...]desde la misma Convención nos dicen hay que abolir esos mecanismos de sustitución, de esa capacidad que tienen las personas para ejercer su derecho a decidir obviamente en decisiones jurídicas que son válidas[...] el sector de justicia es el que lidera y el encargado y el llamado a responder frente al cambio de esos mecanismos de sustitución, pero no por ello los demás sectores y el resto de la población no tenemos un compromiso de frente al reconocer y apoyar el ejercicio de esa capacidad jurídica (FUN-06-MIS)

No solo existen dificultades entre quienes crean e implementan los procesos, sino también en como las familias asumen ese tema, de esta manera lo manifiesta una de las participantes de la formulación de políticas y madre de un joven con discapacidad intelectual

[...] hablar de capacidad jurídica no ha sido fácil, hablar de derechos sexuales y reproductivos, confronta a muchas familias... (FUN-08-ASD)

La interdicción es una figura jurídica que se ha utilizado para proteger los bienes materiales de las personas con discapacidad, no obstante, ésta limita la autonomía y se nombra un curador quien tomará las decisiones sobre dicha persona. Los formuladores de política se cuestionan el beneficio que tiene para la persona

[...] uno dice un tercero apoyando a una persona con discapacidad, qué interés tiene en proteger le su patrimonio? Ninguno. Ves? eso lo pone a uno a pensar un momento hoy por hoy la interdicción no es lo mejor... (FUN-04-PRO)

De esta manera ella misma objeta la utilidad de la interdicción

[..]nosotros nunca nos preocupamos por decir porque hay tantas interdicciones y porque la interdicción, la interdicción para qué sirve... (FUN-04-PRO).

La interdicción ha limitado las oportunidades de participación de las personas con discapacidad intelectual, lo que les ha generado que no puedan hoy estar presentes en escenarios de toma de decisiones como el Comité Nacional de Discapacidad, creando una brecha en su participación política. Una funcionaria del Ministerio de Salud y Protección social, refiere la necesidad de alienar los mecanismos jurídicos por las consecuencias que ha traído este grupo de personas

[...] necesitamos hacer la armonización de esa jurisprudencia, armonizar claramente ese mecanismo de interdicción, porque es que se postuló como el mejor, el único el que más protege, el que más les conviene y el que más ha esterilizado y el que más ha vulnerado el ejercicio de sus derechos sexuales y de sus derechos reproductivos, pero también sus derechos patrimoniales... (FUN-06-MIS)

Las familias de las personas con discapacidad intelectual han utilizado este recurso e incluso lo van asumiendo distintos miembros, debido a la edad de los padres

[...] en el juzgado 14 de familia, hice un trámite en el que me nombraron curadora de mi hijo y ahora estamos haciendo el trámite para que una de mis hijas, quede como curadora... (CAA-01-FJAI)

[...] con la interdicción, él (NOMBRE DEL PADRE) figura como el héroe del paseo, el mejor papá del mundo [...] él es el cuidador legal de ella aquí...(CAA-02-FLIN)

Finalmente, emergió como categoría los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, que presentaron variadas tendencias de opinión. Los formuladores manifestaron el gran temor que tienen las familias sobre la vida sexual de sus hijos con discapacidad, además de la reproducción que se convierte para ellos en un factor de riesgo que se desea controlar. Durante el año 2018, se han abierto las discusiones para crear condiciones de respeto por los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial y en la que han participado miembros de esta comunidad con importantes descubrimientos sobre

el tratamiento que se le debe dar a la temática. Una funcionaria del Ministerio de Salud y la Protección social describió un episodio de participación de una persona con Síndrome de Down en los foros de trabajo interdisciplinar

[...] y esa persona con Down te responde... -lo que más me ha gustado en ese trabajo con Profamilia, con Asdown, es que por fin conocí mi cuerpo-... -mire esto-... -es que por fin reconocí mi cuerpo y uno desde el lado profesional está esperando ese tipo de respuesta? No ella te está diciendo desde la humano, desde su ser, desde su esencia que es lo que le impacta... (FUN-05-MIS)

Los profesionales manifiestan posturas divididas respecto a la reproducción de las personas con discapacidad y la esterilización que se realice con ellos

Yo sí pensaría que pacientes con una discapacidad bastante severa sí deberían hacerlo, pero también he visto que personas con un leve o con un fronterizo que pueden ser mamás y que pueden funcionar... (CAA-02-TO)

Otros miembros de los equipos, por el contrario, tienen una opinión sobre la esterilización como una opción que altera su condición humana

Yo siento que para mí o sea es terrible, porque siento que no los ven como seres humanos, siento que los ven como animales y no se pueden reproducir más y dónde están sus emociones sus necesidades sus gustos, hasta sus sueños... (CAA-03-TS)

Existen entre los profesionales, dificultades para definir su postura y consideran una situación dilemática esa definición

[...]he leído muchas cosas y siempre me sale como una opinión en contra y otra a favor, entonces no logro tener uno solo porque no le puedo quitar el derecho al otro y tengo que tener en cuenta que hay una discapacidad...(CAA-04-PSQ)

[...]si lo hablamos con respecto a dignidad es un dilema, que me parece demasiado ético porque sería también la dignidad para la persona que nace, con qué mínimos nace, con qué posibilidades... (CAA-06-PSC)

Dentro de los hallazgos fue una tendencia en las instituciones y en las familias, la negación de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. A nivel institucional una trabajadora social manifiesta que no les permiten a los residentes tener noviazgos a fin de evitar las situaciones en las que puedan tener relaciones sexuales

[...] por norma institucional los noviazgos acá están prohibidos, entonces de por sí ya es cortante que no se pueda tener relaciones ni noviazgos... (REN-07-TS)

Y las familias también tienen recursos que limitan los roles sexuales

[...] es una abeja para buscar donde allá donde haya muchachas y viejas bailando, a él le encanta. Pero yo... (NOMBRE DE LA PERSONA) esto es del colegio, la santa misa... ponga, los teletubbies, ponga El Chavo... (REN-03-FELK)

[...] ahorita no está planificando, no hay temas de hombres ni nada ahí y ella no ha tocado ese tema, [...], yo le dije claro si algún amigo tuyo quiere ir a la casa, con mucho gusto y si tu quieres ir a visitarlo, yo voy contigo... (CAA-02-FLIN)

O han limitado su reproducción mediante la esterilización forzosa

[...] yo le hice a hacerse la vasectomía si, él cuando está agresivo me dice usted me castró mamá usted me castró, usted me dejó inservible [...], era muy niño, tenía 18 años, no tomé decisiones, yo le consulté fue al psiquiatra, al papá, sí.. y ellos dijeron que sí que era lo mejor... sí. Pero él no tomó ni una decisión...(CAA-04-FROD)

[...]y en el centro de higiene hablé con la doctora que la estaba viendo y me dijo, no operémosla, usted da la autorización doña (NOMBRE DE LA HERMANA DE LA PACIENTE)? Yo soy la curadora yo doy la autorización para operar a mi hermana, y a ella se le hizo... (REN-02-FCEC)

[...]Sí mi mamá en eso también fue muy sabia, mi mamá la mandó operar... (REN-06-FROS)

La vulneración de derechos como los sexuales y reproductivos ha sido constante, bien sea fundamentados en la legislación o no, las personas con discapacidad intelectual han sido limitados, principalmente como una práctica eugenésica que disminuye la frecuencia de su nacimiento. La madre de una persona con discapacidad intelectual y psicosocial, quien a los 18 años le mandó practicar a su hijo una esterilización sin consentimiento, la justifica de la siguiente manera

[...] pero qué tal a estas alturas de la vida yo con un montón de muchachitos con el mismo problema... (CAA-04-FROD)

Es decir, la sexualidad y la reproducción de las personas con discapacidad intelectual, ha sido uno de los modos de limitación de sus libertades y disminución de su autonomía. Estas prácticas se han llevado a cabo tanto en hombres como mujeres como fue visto anteriormente e incluso puede ser ejecutado con o sin intervención de la jurisprudencia.

Se había considerado de manera anticipada que las personas con discapacidad sufren de maltratos en sus espacios familiares y en los institucionales a nivel físico, psicológico, así como de abuso sexual, lo cual fue evidenciado en los relatos de las familias y de los profesionales, esto puede ser interpretado desde la Teoría del Reconocimiento de Honneth (1997), que en la primera esfera del amor, las familias definieron la dignidad relacionada con el respeto, la protección de su familiar, su deseo de apoyarlos y mantenerlos en casa, así como el respeto por su personalidad. Aunque como se ha mencionado no todas las personas con discapacidad intelectual pueden vivir dentro de sus hogares y un grupo importante se encuentra en instituciones de protección del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Algunas de las familias también asociaron el concepto de dignidad a ser indiferente u honesto, la tendencia general fue de vincularlo con recibir un buen trato y ser apreciado. Es decir, la idea de dignidad estuvo relacionada con el afecto en este grupo.

En la segunda esfera del reconocimiento de Honneth (1997), los formuladores establecen que las personas con discapacidad intelectual son vistas ahora como sujetos de derechos y como personas más allá de la discapacidad, además de la exigencia de ofrecerles un buen trato y la comprensión de la integralidad del ejercicio de tales derechos, conceptos que se asociaron a la al alcance de dignidad de este grupo poblacional.

En la tercera esfera del reconocimiento la de la sociedad, las políticas públicas existentes propenden por el buen trato pero aún hay muestras de menosprecio y discriminación, evidentes en la pobre aceptación y tolerancia hacia la diversidad en las personas con discapacidad, esta tendencia está presente incluso entre los profesionales, quienes continúan clasificando a las personas a partir de la medición de su inteligencia que alimenta estas formas de rechazo que se ha realizado tradicionalmente. Este hallazgo se relaciona con la hipótesis sobre la minusvalorización de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual, siendo esta comprobada.

El maltrato proviene de diferentes fuentes, se pudo evidenciar por parte de las familias en los órdenes físico, psicológico, abuso sexual o con la negligencia para la atención de sus necesidades, con graves consecuencias como sentimientos de baja autoestima, depresiones e intentos de suicidio.

Entre los orígenes del maltrato se encuentra también los profesionales de la salud, con el uso por ejemplo de amenazas para hacer un sometimiento a las normas institucionales, una forma de afectación del reconocimiento que, como sociedad, las personas con discapacidad deben recibir, especialmente de aquellos con más formación entre la población general.

En las instituciones de protección y el sistema de salud también se encontraron acciones maltratantes, que son también físicos y psicológicos y se constituyen en una forma de privación de los derechos fundamentales, una forma como lo exponen Honneth (1997) de humillación de las personas con discapacidad y la sensación de indefensión que podrían experimentar. Estos se encuentran en la negación de los servicios de educación, salud, empleo y que convierten a las personas con discapacidad en seres más vulnerables.

Aunque se pensó que las familias y las personas con discapacidad conocían sus derechos, dados los años que se lleva desde la firma de la Convención, se encontró un gran desconocimiento y muestras de la vulneración de derechos que se hacen en la actualidad por parte del Estado, los cuales se encuentran en la falta de seguimiento de las propuestas de dicha Convención y las contradicciones en la legislación que fueron anotadas y que invisibilizan a las personas con discapacidad intelectual, limitando su capacidad jurídica, el uso de la interdicción y la esterilización forzosa como se ha mencionado anteriormente. Esta transgresión afecta la autonomía, por considerarlos incapaces de razonar adecuadamente y tomar decisiones consecuentes con la evaluación de las situaciones, es decir se subestiman las capacidades para controlar aspectos de su vida, esto comprobó la hipótesis sobre la asociación de la dignidad con la racionalidad y la capacidad para definir sus acciones, lo cual fue visto también entre los profesionales de la salud y la educación y las familias, por lo que se limita la autonomía de las

personas.

La subestimación se vio en otras áreas como las oportunidades de educación y de empleo, que lo llevan a mantener condiciones de vida poco calificadas y la consideración de ser niños para siempre, las personas con discapacidad intelectual tienen bajos niveles de calificación para el empleo y por tanto no logran ubicarse laboralmente o hacer emprendimientos favorables para su productividad.

La dignidad también se encontró asociada a las condiciones materiales de vida, para algunas familias es de especial interés poder satisfacer de sus necesidades tangibles de sus familiares y se constituye en una prioridad poder hacerlo. Sin embargo, como se mostró existen muchas otras en las que han dejado en el abandono a la persona con discapacidad o situaciones de extrema negligencia en las que se ha afectado por completo su calidad de vida y por tanto la dignidad de la persona, dejándola sin alimentación, atención médica básica o sometiéndola a situaciones de privación de sus derechos fundamentales y la presencia de abusos.

Pero la calidad de vida no puede ser vista solo desde la satisfacción material de condiciones de vida, como lo señalaron algunos profesionales el acompañamiento también es esencial en la existencia y las condiciones de vida deben incluirla. Las familias que han abandonado o han institucionalizado a su familiar, la condenan a la marginación al considerar que la vida en instituciones especializadas y vivir con personas de igual condición es favorable para ellos.

La comprensión de la dignidad desde el punto de vista ontológico se vio con los distintos grupos consultados. Los formuladores, acogen los planeamientos de la Convención y la consideración de que, por pertenecer a la familia humana, se es digno, una visión que expresaron algunos de los profesionales, esto se había previsto de manera anticipada. En el grupo de profesionales asociaron la dignidad con darle un lugar en el mundo y al de igualdad en las condiciones de vida, pero se encontró una fuerte vinculación con los valores de respeto, autoestima e incluso un buen comportamiento hacia ellos.

En la asociación de la dignidad con la autonomía, entre los formuladores se encuentra en la política siguiendo los lineamientos de la Convención a pesar de ser de difícil cumplimiento por las limitaciones ambientales existentes. Las oportunidades de ejercer la autonomía para algunos profesionales y las familias se ven únicamente en llevar a cabo algunas actividades cotidianas, sin embargo, se observaron importantes limitaciones para la toma de decisiones atribuidas en su nivel intelectual, en la que tanto uno y otro grupo manifestaron que las personas con discapacidad intelectual son incapaces de ejecutarlas.

La autonomía fue entendida también en relación con la personalidad del individuo, que los profesionales y las familias ven como distintas en cada persona, aunque existan rasgos comunes y que son respetados como parte de su individualidad. Los mecanismos para el ejercicio de la autonomía están dados desde la política y los modelos de discapacidad para los formuladores, para los profesionales está en el acompañamiento que se haga para la toma de decisiones, en el caso de las familias pueden decidir algunos aspectos de su diario vivir, pero no en aspectos esenciales de su existencia, porque gran parte de los rasgos de la personalidad no les permite que asuman responsablemente las conductas que pudieran adoptarse.

Con respecto a la relación entre la dignidad y los derechos emergieron varios aspectos a considerar, de un lado la política está basada en los derechos humanos como fundamentación del logro de la dignidad en las personas con discapacidad. La atención a los derechos básicos como alimentación, el vestido, poseer una vivienda, entre otros, son aquellos con los que más identifican las familias y los que más refieren que su familiar disfruta. Es notorio que las familias no conocen los derechos de sus hijos en la gran mayoría de los casos y por tanto el cumplimiento de estos, según lo expresó una madre de familia se puede limitar, es decir no se cumplió la previsión inicial. En este sentido, una de las formuladoras de política manifestó como aún falta empoderamiento de las familias para hacer valer los derechos de sus familiares y alcanzar todos los beneficios que socialmente deberían disfrutar.

Aunque los derechos básicos pueden estar satisfechos en los casos de las personas con discapacidad intelectual que viven con sus familias, no siempre sucede lo mismo con aquellas que deben ingresar al sistema de protección de derechos, precisamente por la vulneración que se hizo de estos. En el caso de las personas que viven en las instituciones de protección del ICBF, el cumplimiento de sus derechos básicos no se ha logrado y por lo tanto sus condiciones de vida han quebrantado su dignidad. A pesar de que las familias satisfacen esos aspectos básicos de su existencia, también se reconoce que se violentan otros derechos como el de la autonomía, la reproducción, la expresión o la vida en un ambiente familiar, que hacen parte de la esfera afectiva de la que también deberían disfrutar.

En la atención en salud, también existen maltratos como respuestas lentas frente a las necesidades, vejaciones en el trato por parte de los profesionales o no recibir la medicación necesaria para su bienestar biopsicosocial. Este tipo de vulneraciones de parte del sistema existe incluso en las personas con discapacidad intelectual que se encuentran bajo protección del ICBF y quienes deberían recibir un tratamiento preferencial por sus necesidades.

Se evidenció también que la vulneración en los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual, a través del mecanismo de interdicción, que limita la capacidad jurídica y desde allí la oportunidad de ser esterilizado, está por tanto fue una hipótesis que se comprobó de acuerdo con lo que se había previsto inicialmente.

Para los formuladores los derechos sexuales y reproductivos están consagrados a pesar de la existencia de mecanismos legales que faciliten la esterilización, no obstante, refieren que las familias sienten gran temor de la vida sexual de sus familiares y a la reproducción y por ello acuden a mecanismos radicales que eviten que puedan tener hijos, una conducta que podría ser calificada de eugenésica.

Los profesionales manifestaron opiniones muy variadas sobre la esterilización forzosa, algunos de ellos la consideraron como un tratamiento inhumano, al considerar que negar su reproducción es no brindarles una vida auténticamente humana. Existen otros que consideran que el ejercicio de la maternidad y la paternidad no son posibles bajo las condiciones de severidad de la discapacidad que una persona con discapacidad intelectual pueda tener y finalmente otros que no pueden establecer una postura por ver una situación de difícil resolución.

Unas posiciones de negación de la sexualidad asumen también las instituciones de protección de personas con discapacidad, evitando que los residentes puedan vivir una vida afectiva y posteriormente sexual, con la determinación de normas que disminuyan las oportunidades, prohibiendo por ejemplo las relaciones entre los residentes, como recurso de prevención.

Los derechos sexuales y reproductivos limitados son una forma de vulnerar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, con el uso de recursos legales que pueden respaldar las decisiones de esterilización.

7.4 Las representaciones sociales de la dignidad en discapacidad intelectual

La persona con discapacidad intelectual y la dignidad dos reconocimientos parciales

“discapacidad intelectual es una forma de estar en el mundo y que la pensada está es en los que estamos afuera de ellos y los que intentamos o debemos intentar comprender, entender sus formas de estar en el mundo”(FUN-05-ADS)

En este apartado se consagran los resultados sobre las representaciones sociales que existen acerca del término dignidad en personas con discapacidad intelectual, que tienen los profesionales de la rehabilitación, las familias, los formuladores de política pública, todo esto de forma relacional, siguiendo la cadena propuesta de conocer el concepto de persona y cómo éste se adscribe al modelo de discapacidad y por tanto a la concepción de dignidad que subyace.

Como se anticipó la concepción de persona es variable dependiendo del grupo que se consulte. En el caso de los formuladores de política sus consideraciones ven una autonomía posible y habilidades suficientes para tener capacidad moral, que están dispuestas siguiendo los planteamientos de la Convención y su plasmación en las políticas públicas. Los profesionales tienen un valor muy importante en la construcción que hacen sobre la vida de las personas, pues ellos representan el conocimiento, así que sus definiciones de pobre autonomía o desarrollo personal establecerán una marca para las personas con quienes trabajan al ser ellos quienes determinan el futuro y el pronóstico. En este sentido, las familias reciben imágenes preconcebidas de incapacidad que les da el personal de la salud y la rehabilitación, eso genera una tendencia al proteccionismo y a considerar a las personas con discapacidad como niños eternos, que no pueden desempeñarse por sí mismos.

Concepción de persona y dignidad

Para comprender el significado de la dignidad en los diferentes grupos consultados se parte primero de la concepción de persona, la definición sobre la discapacidad intelectual y el modelo de discapacidad a partir del cual se hacen las construcciones de la persona y su dignidad.

Se fundamentará la discusión de persona a partir de la clasificación realizada por Torralba (2005), en la que se determina tres perspectivas, la teológica, ontológica y la personalista, para su estudio.

La perspectiva teológica se basa para Torralba (2005), en comprender que el ser humano es hecho a imagen y semejanza de Dios, tiene por tanto una figura teomórfica. La dignidad bajo esta visión de persona, no se encuentra en ella misma sino en su posibilidad teomórfica, por lo que su fundamento vital y predestinación de divinidad, son las que otorgan esa cualidad. En este particular enfoque, la dignidad será otorgada por ser la persona imagen de Dios y entendida la vida humana como sagrada, de la cual no se puede disponer libremente (Torralba, 2005).

Desde la perspectiva ontológica, como lo expresa Torralba (2005), el concepto de dignidad se une al de persona por considerar que le es intrínseca en tanto es una sustancia individual y un ser racional. Esa definición de sustancia como lo plantea el autor define la naturaleza racional del individuo, la autonomía y un ser único. Así el concepto de autonomía es altamente relevante en tanto, se refiere a aspectos físicos, psicológicos, morales y cognitivos durante la vida y aunque pueda no existir esta autonomía, hay algo que permanece en cada uno que es la esencia de persona. Es así como la dignidad se fundamenta en la individualidad, el ser único como elemento esencial para su existencia. (Torralba, 2005).

La perspectiva personalista, basada en la idea de que las personas están constituidas por las relaciones, siendo esta cualidad la que le otorga la dignidad. La capacidad relacional se hace con otros y consigo mismo de manera que se hace consciente de su propia existencia (Torralba, 2005). En esta mirada como lo expresa Torralba (2005) *“la persona es un ser-con el otro, y no meramente co-existiendo, lo que exige dar respuesta, es decir, afrontar la relación con el otro, que por ser otro es pregunta”* (pp. 376), el ser humano es abierto al mundo de las relaciones con otros.

El concepto de persona varía entre los grupos consultados, para los formuladores su definición es la de un sujeto de derechos y de especial protección como lo define la Constitución colombiana y las políticas que ellos han gestado y que en la actualidad ejecutan. Como lo define De Asís (2004) los derechos humanos son *“una serie de instrumentos que reflejan una determinada concepción de la moralidad pública y que, en este sentido, se constituyen un criterio de legitimación y de justificación”* (pp 59-60), además están basados en la dignidad para alcanzar una vida humana.

Entre el grupo de los formuladores se consideró que de los mayores avances de la política y de la situación actual de las personas con discapacidad está su reconocimiento hoy como personas, lo que implica ser partícipes de la sociedad. Como lo expresa Honneth (1997), los derechos se erigen como presunciones individuales de cumplimiento a nivel social, exigibles dada la estructura de igualdad que debe regir en la organización de una sociedad, de esta manera adquirir una valoración como sujeto de derechos permite comprenderse como interactuante en un sistema con homogeneidad moral a la de otros miembros de la comunidad general, esto sería coincidente con las hipótesis que se anticiparon para el concepto de persona entre los formuladores.

Algunas de las referencias de este grupo de personas tienen que ver con el otorgamiento de su individualidad que corresponde con una visión ontológica de persona y por tanto de dignidad intrínseca, pero también de la personalidad jurídica que ostenta cualquier persona, incluyendo a quienes tienen una discapacidad intelectual. De esta manera, a partir de la Sentencia C-243/01 (Corte Constitucional de Colombia, 2001), no solo es el derecho a poseer un nombre, nacionalidad, patrimonio y capacidades, sino también a ser partícipe de un sistema jurídico en el que recibe derechos y se exigen los deberes consecuentes, que como se estableció no se encuentra totalmente reconocida por que la figura de la interdicción es contradictoria, como se ha mencionado.

Es de anotar también, que en la visión de los formuladores de política existe una tendencia permanente a concebir que la persona con discapacidad intelectual requiere de la visualización

constante de su capacidad, la participación acciones sociales y comunitarias, un relacionamiento que lo lleva a constituirse como una persona desde la perspectiva personalista, es decir que la imagen de persona de este grupo sigue los planteamientos de Torralba desde las facetas ontológica y personalista.

Los profesionales por su parte, en su definición de persona la asumen desde las descripciones de la personalidad. La personalidad que entiende Zubiri (citado por Torralba, 2005), es la expresión de la personidad, la cual se modula a lo largo de la vida una construcción sobre sí mismo que demuestra el dinamismo del ser. Es así como este grupo, define una serie de características desde el punto de vista psicológico entre las que se incluyen aspectos comportamentales y anímicos de su funcionamiento diario. Los profesionales resaltan matices de su forma de relacionarse, los niveles de sus capacidades y hasta las conductas lesivas que puedan derivarse.

Como se ha expresado las familias construyen la idea de la persona con discapacidad intelectual desde el momento que recibe la noticia, declaraciones como que son *“él es como una matica, usted lo tiene que cuidar como un vegetal toda la vida”*, contada por una de las funcionarias del Ministerio de Salud y Protección Social, de la expresión usada por un profesional de la salud al referirse a una familia y comunicar una noticia, señala el pronóstico de la vida de una persona, porque caracterizan desde allí el futuro de incapacidad.

Una de las expresiones más frecuentes en este grupo fue la relacionadas con la insuficiente información que tuvieron sobre la situación de su hijo y el futuro que les esperaba. Un estudio adelantado por Oñate y Calvete (2017), se encontró que la aceptación de la discapacidad de su familiar es un proceso que se hace con el tiempo y que se requiere incluso de apoyo psicológico para lograrlo. Además, reveló esta investigación que para las familias es mejor vivir el día a día, pero que el futuro es una preocupación constante, especialmente cuando los padres ya no estén.

En este sentido, las imágenes negativas se van transmitiendo y cerrando las oportunidades, por eso se encontraron entre las familias sensaciones como el fracaso en los deseos que ellos tenían sobre su formación profesional, sus aspiraciones de que conformaran una familia o tuvieran una vida productiva, lo cual expresa las limitaciones que perciben de su familiar y por tanto una imagen sobre incapacidad de realización personal en las esferas personales de la productividad y la vida afectiva. Como lo afirman Serrano-Fernández y Izuzquiza (2017) un hijo con una discapacidad se entiende como un desafío que debe ser enfrentado de manera individual, en el que el futuro a largo plazo se convierte en la mayor preocupación y quien lo asumirá ante la muerte de los padres.

Las familias encuentran como desesperanzadora la vida de una persona con discapacidad intelectual, un estudio realizado en India por Janardhana, Muralidhar, Naidu & Raghevendra (2015), indicó cómo las familias estiman que pueden ser vistas como víctimas de una desgracia e indignidad por el hecho de tener en la familia un miembro con discapacidad, las conductas familiares se caracterizaron por infantilizarlos, ocultarlos y negarles oportunidades de salud y educación. Es decir, que existen condiciones de inequidad y discriminación en esta población, en el interior de su núcleo familiar y un desconocimiento de sus derechos. Estos hallazgos fueron encontrados también en esta investigación dentro de las expresiones de las familias, por

lo que las expectativas de vida se construyen bajo parámetros desilusionantes y con pobres convicciones sobre el desarrollo personal.

Sin embargo, las familias también hacen esfuerzos para sobreponerse y demostrar que esa sentencia inicial que el personal de salud les dio sobre la limitada condición que iba a tener su familiar no se cumpliera. Especialmente las madres demostraron que podían alcanzar mejores niveles de desarrollo para sus hijos, lo que las hizo confrontar ese diagnóstico que les dieron y que les desesperanzaba sobre el futuro.

Las familias definieron a la persona desde su personalidad, describiendo orientaciones de su funcionamiento emocional tales como ser cariñosos, buscar el contacto físico constante, disfrutar de cosas que en apariencia son insignificantes para quienes están alrededor de ellos, tener algunas habilidades que son consideradas prodigiosas, seguir las normas en casa, pero ante todo señalan la puerilidad en su forma de actuar. Aunque todas las familias entrevistadas indicaron el respeto que tienen sobre la personalidad de sus familiares, por sus gustos e intereses y necesidades, esta concepción de acuerdo con la propuesta de Torralba (2005), tiene una tendencia personalista, porque su experiencia está en lo relacional. De esta manera, se podría correlacionar con los planteamientos de la bioética personalista como lo manifiesta León-Correa (2008) es una propuesta de pensamiento que está entre el individualismo y el colectivismo, que entiende a la persona como un ser eminentemente social, con un valor en sí y dispuesto a la trascendencia.

Esta mirada de la persona desde la bioética, hace pensar en las necesidades particulares de cada una de las personas con discapacidad intelectual, de sus habilidades y sus deseos de realización, que se hacen posible con la mediación de sus familias, los profesionales que los atienden y las políticas que se proponen, instrumentos colectivos de ejecución de un presupuesto moral por el cambio y la visibilización de cada una de las personas y que debe continuar trabajando para que sea la sociedad la que haga finalmente el reconocimiento y la objetivización de este grupo de personas.

Definiendo la discapacidad intelectual

Conocer la definición de discapacidad intelectual fue considerado uno de los propósitos de la investigación, ya que permite dimensionar la visión de persona y el modelo desde el cual se entiende a la discapacidad. Las evidencias sobre el desarrollo del concepto mostraron los importantes cambios teóricos que se promovieron desde la nueva definición en evolución desde el año 1992, pero, aunque tiene un abordaje más integral y comprensivo de la vida de las personas, esta definición no ha realizado cambios suficientes en este grupo de personas. De esta manera siguiendo la lógica hasta ahora realizada de los tres grupos consultados, el de los formuladores manifiesta que la discapacidad intelectual ha tenido un cambio en su concepción y manejo, al ser considerados ahora sujetos de derechos, con dignidad y valores. Reconocen que aún sufren de segregación con la implementación de programas que los reducen a compartir espacios solo de personas que tienen su misma condición y que no están abiertos a espacios de relacionamiento con otras personas, de esta manera la marginación ha sido una conducta tradicional en la discapacidad intelectual.

La marginación como lo señala Etxeberria (2018), es situar a una persona en espacios separados estimados adecuados para personas que tienen una condición y vistos como extraños dentro del grupo social, limitando sus oportunidades de disfrutar que la vida en sociedad ofrece. Además, manifiesta el autor que el efecto de la marginación es la invisibilización para el resto de las personas de una sociedad. Esto ha sido frecuente en la discapacidad intelectual y como lo manifestaron los formuladores de política, aún persiste la tendencia a mantenerlos en instituciones especializadas de atención que ejecutan programas solo para ellos. Esto corresponde con los presupuestos del modelo médico/rehabilitador, el cual para Palacios (2008) se basa en una actitud paternalista, que ha buscado la normalización con la intervención de un experto quien determina la mejor conducta a seguir y que utilizó como práctica la institucionalización, donde se realizan las formas de asistencia y rehabilitación.

Entre los profesionales algunos manifestaron no conocer la definición de discapacidad intelectual y otros que continúa siendo la misma definición de hace 40 años, con cambios en la terminología que no modifica su concepto. Los cambios en el término de la discapacidad intelectual, tienen la capacidad de facilitar el acceso a servicios, ser un referente para la inclusión o recibir derechos fundamentales (Schalock, 2009). Una definición contribuye, por un lado, con la noción a cerca del funcionamiento humano en cinco dimensiones y por otro al rol que tienen los apoyos en el alcance del funcionamiento (Schalock, 2009). Es decir, que el aporte de esta definición también se traduce en el reconocimiento del sujeto y el modelo de discapacidad al que se adscribe, ya que determina el contenido de las acciones que se realicen.

Más bien persisten entre los profesionales las definiciones sobre discapacidad intelectual, basadas en el coeficiente intelectual, así como las indicaciones sobre la vida institucionalizada, la educación especial, la tendencia al paternalismo para conducir sus vidas y de protegerlos al interior de hospitales y centros de rehabilitación. El diagnóstico y la medición de la inteligencia continúan siendo el punto de partir para hacer sus intervenciones, una perspectiva desde la deficiencia, más que de la capacidad.

Las familias como se pueden establecer no conocen en realidad el significado del término, no han sido actualizados en la evolución del concepto y solo ven aquellas limitaciones en el funcionamiento de su familiar. Ellos encuentran las limitaciones que son evidentes, tales como alteraciones en la comunicación, la comprensión de instrucciones, relacionarse con otros, lograr ser independientes en actividades funcionales o ejecutar tareas diarias. Esto puede ser visto desde el pobre empoderamiento que hacen las familias frente a las disposiciones que tanto la Convención como el Estado han realizado y que han mostrado en las políticas, estableciendo luchas por el reconocimiento a través de acciones colectivas.

Es allí donde se unen por un lado un concepto de persona que carece de consideración como ser político y ciudadano, que fue encontrado tanto entre los profesionales como en las familias y por otro, las pobres expectativas de futuro que han sido transmitidas y que anticipan el fracaso entre las familias. Si los profesionales no encuentran la evolución en la terminología y considera que son las mismas de hace varias décadas, el cambio no será tampoco transmitido a sus programas y a la vida de las personas con las que trabajan incluyendo las familias.

Modelos de discapacidad

Como se creyó inicialmente, las políticas están fundamentadas en modelos que conceptualmente se consideraron más avanzados teóricamente, con una mejor valoración sobre la persona con discapacidad y con el rescate de su dignidad. Los profesionales por su parte continúan anclados a las construcciones científicas que les brinda el modelo médico/rehabilitador y el paternalismo que les brinda el conocimiento.

El modelo social también ha procurado que la representación social suceda en espacios políticos que lleve a las personas con discapacidad a ser ciudadanos reales, que se desempeñen en espacios de diverso orden. Como ha sido expuesto las políticas públicas y los formuladores consideran que las personas con discapacidad intelectual deben contar con una representación propia en los espacios políticos en los que hasta ahora han estado sus padres, pero los que las familias alegan la necesidad de prepararlos para ser partícipes activos y comprensivos de las discusiones que se realizan en los entornos donde se toman las decisiones. No obstante, mientras las personas con discapacidad intelectual sigan recibiendo la declaratoria de interdicción que les niega las oportunidades de representación jurídica personal, continuarán siendo dependientes de sus familias y por tanto se disminuyen las oportunidades de ejercer por sí mismos un liderazgo social definido y avalado en instancias gubernamentales.

Como consecuencia de un planteamiento paternalista como el que ofrece el modelo en mención, los formuladores también manifestaron que la mayor afectación que se genera en la discapacidad intelectual se encuentra en la vida cotidiana, su toma de decisiones y oportunidades de obtener un trabajo. Además, la persistencia de las prácticas asistenciales de hacer actividades especiales para ellos, en escenarios protegidos que no los llevan a salir de esos espacios marginales y ser productivos posteriormente. Para apoyar estas afirmaciones se vio como los profesionales los tratan como “niños especiales”, “niños felices” y por tanto les eligen rutinas que distan de las necesidades reales como hacerles clases de baile o pintura que finalmente no los conduce a una mejor adaptación ocupacional. Estas descripciones que los formuladores hacen corresponden con las distinciones de Palacios (2008) en las que se define que la persona con discapacidad se encuentra por fuera de los estándares y por tanto está limitada su capacidad para participar socialmente de manera plena, además de entender la discapacidad como enfermedad, afirma que bajo el modelo médico/rehabilitador *“el convencimiento de que la ‘deficiencia/enfermedad’, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos ‘curada’, y por ende las personas con discapacidad deben ser en todos los casos ‘rehabilitadas’”* (pp.81), esta mirada según la autora constituyó la necesidad de asistencia de parte del Estado, la consideración por el trabajo protegido y la educación especial. Este modelo por tanto continúa aplicándose a pesar de los avances que el modelo social trajo para las personas con discapacidad en todas las esferas de su vida.

Los formuladores de la política manifestaron también que persisten algunas expresiones latentes del modelo médico/rehabilitador como la falta de integración educativa, por la pobre organización que se evidencia en el sistema escolar para recibir los niños con discapacidad en las aulas regulares y por tanto ofrecerles una educación de calidad que corresponda con sus necesidades reales y los proyecte a formarse para su vida futura, como lo propone el modelo social. Bajo esta perspectiva, son las barreras sociales aquello que genera las dificultades para que se pueda incluir a las personas (Palacios, 2008), en este caso el sistema educativo no se ha

preparado para esto después de la firma de la Convención, por la falta de formación de los maestros y la ausencia de capacitación en las familias comprender la trascendencia de que sus hijos dejen de estar en un medio protegido y se puedan integrar a escuelas con mecanismos de inclusión. Así es evidente el desconocimiento del impacto del modelo social en la búsqueda la igualdad de las personas con discapacidad en todos los espacios de desarrollo de sus vidas.

El modelo social busca la autodeterminación de las personas con discapacidad, sin embargo, las realidades pueden distar de las propuestas teóricas. Tanto los formuladores como los profesionales establecieron que las familias de las personas con discapacidad intelectual tienen una fuerte tendencia proteccionista, que reduce su autonomía personal y que entre otros aspectos de la vida ha limitado sus derechos sexuales y reproductivos. Como lo manifiesta Etxeberria (2018b) la Convención consagró los derechos de las personas con discapacidad a recibir “acompañamientos” y “apoyos” para poder ejercer su autonomía y desde el punto de vista ético es hablar de una buena vida y feliz que se ligan a la construcción de proyectos de vida que le dan sentido a la existencia y que permiten a la persona sentimiento de valía y conexión con los otros, pero esta investigación reveló las importantes limitaciones en la autonomía.

Estos hallazgos son comparables con el estudio realizado por Rojas y Haya (2017) en España sobre la autonomía percibida por personas adultas con discapacidad intelectual que encontró que una vida independiente puede verse disminuida por factores económicos que no les permiten asumir el control de sus vidas completamente, así como la falta de preparación o de capacidades, algunas de las personas con discapacidad intelectual manifestaron no estar preparados y que sus familias siempre están ejerciendo el control de sus vidas.

Rojas y Haya (2017), también usaron el término “ciudadanos amputados”, para describir las limitaciones que existen para vivir una vida autónoma, menor ejercicio de sus derechos y pocas oportunidades de desarrollar sus proyectos vitales, lo que se convierte en discriminatorio para las personas con discapacidad intelectual y los lleva a espacios que los margina. Estos autores invitan a reflexionar sobre la forma como se construyen las vidas de este grupo de personas desde la perspectiva de las familias, los profesionales y las instituciones, por ser quienes marcan el destino, desde la mirada del déficit. Aseguran que solo cuando una persona con discapacidad intelectual puede participar de las decisiones que le atañe, tiene una buena calidad de vida y su investigación mostró que en la actualidad los adultos con discapacidad intelectual solo pueden tomar determinaciones en algunos aspectos y es parcialmente facilitada su participación.

El logro de la autonomía es una apuesta del modelo social que tiene especial relevancia porque permiten tanto la construcción de autonomía como la de autoestima, pero solo si se prepara a la persona y se le acompaña se logrará que alcance una vida buena y feliz como la que define Etxeberria (2018b).

Dentro de las asociaciones que también realizan los formuladores de política pública de la definición de la discapacidad intelectual con respecto a los modelos, hay una fundamentación clara en el Enfoque de las capacidades, el cual fue formulado por Martha Nussbaum (2007) y es expuesto tanto en la Política Nacional como la distrital y cuyo fundamento se centra en los derechos básicos que las personas deben disfrutar para alcanzar una vida auténticamente

humana. También propone la autora que a partir de la lista de capacidades se constituye una vida de acuerdo con la dignidad humana o al menos algunas de ellas.

Las políticas están estrechamente relacionadas con esta teoría de las capacidades de Nussbaum (2007) ya que ellas son entendidas como derechos fundamentales tales como la salud, educación, acceso al empleo, capacidad jurídica, la recreación y la cultura, es decir que el planteamiento de los formuladores vincula estrechamente a la discapacidad intelectual con el desarrollo de capacidades que les permita alcanzar una vida digna. Gundersen (2012), en Noruega, evaluó la experiencia de las familias frente al sistema de bienestar del país, la cual fue relacionada con la teoría de Martha Nussbaum sobre las capacidades y las condiciones de la dignidad humana. Sus hallazgos mostraron el disgusto y resentimiento de los padres de niños con discapacidad, frente a los largos y continuos trámites para acceder a los servicios a los que tienen derecho. Así como la idea de poco reconocimiento que hacen los funcionarios gubernamentales por el esfuerzo en el cuidado de sus hijos y la poca consideración por las necesidades de las familias en aspectos económicos, logísticos y de uso del tiempo.

Los formuladores también contemplaron aspectos como el enfoque diferencial unido a la idea de la discapacidad intelectual que puntualiza en la vulnerabilidad y en la protección de los derechos de las personas (Departamento de la Prosperidad Social, s.f.), contemplando las edades en las cuales se realizan las acciones, para que reciban un trato de acuerdo con ello, una crítica que le hicieron al tratamiento que aún reciben de parte de los profesionales, quienes los asumen puerilmente y les ofrecen intervenciones que desdican de su condición de adultos y que no resuelven su vida.

La estrategia más sugerida para impactar la vida de las personas con discapacidad en la política es la de Rehabilitación Basada en la Comunidad, en la que se consideran que las personas con discapacidad intelectual podrían tener mejores resultados y la convicción sobre los cambios y ajustes que el contexto le puede ofrecer a este grupo. La contemplan como la mejor forma de promover la participación y aunque entre las familias existe un gran temor a la integración a la comunidad, ya existen iniciativas mediante las cuales se puede educar al núcleo familiar para que acepten el reto que implica para ellos y especialmente en discapacidad intelectual.

Fue evidente que el Distrito Capital está desarrollando iniciativas de emprendimiento económico de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, una estrategia de desarrollo social que está precisamente ligada a la Rehabilitación Basada en la Comunidad y que representan una mirada más activa sobre el modo de subsistencia y brindando mejores capacidades para quienes se vinculen a ellas.

La discapacidad en Colombia ha estado dominada por manejos tecnocráticos que desdican las intencionalidades de los documentos y de quienes ha reflexionado las fortalezas de un cambio en los paradigmas de intervención. Aunque la intencionalidad de la inclusión persiste, resulta poco diligente que sectores como el educativo no se alineen con las intencionalidades de la Convención o de otros sectores gubernamentales que solo hacen acciones sin una coordinación programática, invirtiendo recursos presupuestales que no alcanzan a impactar la existencia de las personas con discapacidad.

Pero para completar aún más la idea del modelo médico rehabilitador como el de mayor presencia entre los profesionales, está la consideración por irreversibilidad e inmodificabilidad de la discapacidad, porque su mirada es siempre comparadora sobre niveles de inteligencia o desempeño, no tiene en cuenta el ambiente dado que su interés es más normalizador.

Finalmente, es necesario hablar de la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual, un tratamiento en espacios donde solo conviven entre personas de igual condición por considerarlos como incapaces de asumir su propia vida, allí dominan los preceptos de dos modelos el de la prescindencia y el médico/rehabilitador que ofrecen estrategias basadas en la marginación.

De forma similar, al analizar las definiciones de dignidad como un valor en sí y con las conceptualizaciones realizadas por los cuatro grupos consultados con relación a la comprensión de la dignidad como integridad física y moral (vivir sin humillaciones), contar con condiciones materiales (vivir bien) y autonomía (vivir como se quiere), se determinará a continuación los hallazgos y la comprensión de cada uno de ellos.

Humillación y dignidad

Como lo profirió la Corte Constitucional colombiana, a través de la Sentencia T-881 de 2002, una de las formas de interpretar la dignidad y su naturaleza es la que se comprende desde la *“intangibilidad de los bienes no patrimoniales, integridad física e integridad moral (vivir sin humillaciones)”* (Corte Constitucional de Colombia, 2002, p. 1). El significado de la integridad, que para Rendtorff y Kemp (2000) se constituye en uno de los éticos básicos en la bioética y bioley europea. Para estos dos autores la integridad *“significa literalmente, que no debe ser herido, dañado o alterado, debe ser respetado y protegido”* (pp. 38). Se cuestionan si la integridad es la otra cara de la dignidad, al considerar que la dignidad es ser *“intocable”*.

Por lo tanto, Rendtorff y Kemp (2000), consideran que la dignidad y la integridad son ambas virtudes de carácter universal para los seres humanos y contemplan a la esta última como aquella parte de la identidad personal que no podría ser manipulada o destruida. Estos autores manifiestan que incluye las dimensiones morales de la historia de vida de la persona y por la creatividad y la autodeterminación.

En este sentido, la integridad es un concepto que incluye la dimensión personal de la corporeidad, entendida como una propiedad personal e individual, en la que se tiene el dominio sobre el sí mismo a nivel físico, que implican el respeto por los derechos y la autodeterminación sobre el cuerpo (Rendtorff y Kemp, 2000).

Así mismo, es necesario definir la humillación, según la Real Academia de la Lengua Española (2019) proviene del latín tardío *humiliāre*, y significa abatir el orgullo, la altivez de alguien y herir el amor propio o la dignidad de alguien. Para Honneth (1997) la humillación es una forma de menosprecio o negación del reconocimiento, que hacen daño a los sujetos y que se refleja en su identidad personal, generando una lesión psicológica sobre la persona, que se moviliza entre la negación de los derechos fundamentales y la insinuación al fracaso del individuo.

Plantea además Honneth (1997), que uno de los tipos de menosprecio es el que tiene que ver con la integridad corporal, en la que le retiran las posibilidades de disponer de su propio cuerpo y que es la forma de humillación más elemental.

La humillación por tanto se erige como un daño a las personas en un acto de control de sus vidas o sus cuerpos y por tanto verlos como menos merecedores de dignidad. De acuerdo con los hallazgos previamente explicados en esta investigación, se pueden establecer heridas o perjuicios claros sobre la persona con discapacidad intelectual, que podrían ser clasificados desde la Teoría del Reconocimiento de Honneth (1997), por parte de las familias, del Estado y de la Sociedad.

En el caso de las familias el detrimento se halla como fue visto en las acciones como el maltrato físico, psicológico o el abuso sexual que las personas con discapacidad intelectual han recibido. En palabras de Honneth (1997), no es solo el dolor que se genera, sino la imposición de la sensación de indefensión y el sometimiento a la voluntad del otro. Maltratar para este autor es menoscabar la confianza aprendida desde el amor y por tanto el control autónomo del propio cuerpo. Sin embargo, las familias definieron la dignidad como darles valor y respeto a las personas, hacerla sentirse valiosa, darle buen cuidado y trato.

Otra de las formas vistas sobre la lesión a la integridad personal y la humillación, la representa la esterilización forzosa, un procedimiento que limita sus derechos reproductivos y su capacidad de autodeterminación. Pero es de anotar también, que el Estado participa y legitima esa conducta a través de la autorización que tradicionalmente realiza de ello, por lo tanto, ha generado la limitación de los derechos y de la capacidad de autodeterminarse de este grupo de personas. Los derechos se comprenden como la forma mediante la cual una persona puede reclamar como miembro de una sociedad aquello que fundamenta igualitariamente en la institucionalidad y la sustracción de algunos de estos trae consigo la declaratoria de ser menos que los demás y por tanto una pérdida en el estatus de sujeto moralmente semejante a otros en valía (Honneth, 1997). Es decir, que estas acciones de parte del Estado al limitar el ejercicio de los derechos favorecen la desigualdad y condena a poseer una menor dignidad a quienes tienen una discapacidad intelectual o psicosocial.

Un estudio realizado en Canadá por Dion et al (2018) sobre el maltrato a niños con discapacidad intelectual, reveló su alta presencia, el 12,8% sufrían abuso físico, el 16,4% abuso emocional, el 7,5% sexual, violencia de pares en un 7,5% y negligencia el 16,2%, una persona puede sufrir de más de uno de ellos. Además, la negligencia y el abuso emocional se vieron como los tipos más frecuentes de maltrato en discapacidad intelectual, se encontró también la influencia de ingresos de los bajos, alteraciones cognitivas o falta de apoyo social, entre los cuidadores maltratantes.

El maltrato en la discapacidad intelectual como lo planea Gutiérrez-Bermejo (2017), permanece en el tiempo de forma característica y le crea un sentimiento de indefensión difícil de dejar, además deshumaniza a quien lo sufre, una manera de despojarlo de su valor, creyéndolo con menos sentimientos, pensamientos o metas que las demás personas.

Una conducta que para los agresores justifica el abuso en la discapacidad intelectual es considerar que son personas que no tienen emociones frente a hechos traumáticos, por lo que no tienen un impacto en su vida afectiva, no obstante, está demostrado que tiene mayor presencia de sintomatología psiquiátrica asociada a situaciones estresantes (Gutiérrez-Bermejo, 2017). De esta manera, las justificaciones que puedan hacerse frente a este tipo de daño o lesión a la integridad de la persona, debe ser vista como una deshumanización, pero también como injuria a la dignidad.

Entre las familias de personas con discapacidad intelectual se observan dos fenómenos, por un lado, aquellas que tienen el interés por mantener a sus hijos dentro del hogar junto con su familia e incluso con una tendencia a la sobreprotección. Por otro, se encuentran las que les han violado los derechos fundamentales y esto ha hecho que sean retirados de allí, para ser protegidos por el Estado y verificar la restitución de los derechos, de estas personas la gran mayoría no regresan a sus hogares y viven en las instituciones que les asigne, sin el apoyo de las familias y declarados en adoptabilidad.

Dentro de los discursos se halló que los profesionales también hacen discriminación y existen situaciones de maltrato a las personas con discapacidad intelectual, con el uso de amenazas, inmovilizaciones u otras formas de control del comportamiento que se utilizan en los espacios institucionales. Se señalaron imágenes de algunos profesionales de medicina general a tratarlos con repugnancia o asco. La repugnancia ha sido tema de reflexión por parte de Nussbaum (2006) refiriendo que el contenido que encierra es de escasa racionalidad, compuesta con ideas mágicas de contagio, anhelos de pulcritud, perpetuidad de la vida y lo docto. En este sentido, un profesional en medicina que evita el contacto físico con un paciente con discapacidad intelectual impide o limita un examen físico demuestra este tipo de emociones, que resultan ser indignantes para quien las recibe y las observa, en tanto que crean sentimientos de vergüenza, por la naturaleza del daño que infringen.

Un estudio realizado por Rose, Kent & Rose (2012), señaló una tendencia entre los profesionales que trabajan en servicios de salud a nivel general a tener actitudes menos positivas hacia las personas con discapacidad intelectual que los que son especialistas, lo cual creen que puede estar debido a falta de información. Esto se relaciona con el reporte realizado por una de las profesionales que acompaña a las citas médicas a las personas con discapacidad intelectual de una de las instituciones en las que se trabajó, en la que se refirió que son los médicos generales quienes tienen este tipo de actitudes hacia estas personas, lo cual no sucede con los profesionales especializados.

Condiciones materiales de vida y dignidad

Otro de los aspectos que se relacionan con la comprensión que hace de la dignidad, la sentencia T-881 de 2002, de la Corte Constitucional, tiene que ver con las condiciones materiales y como lo menciona en el documento, vivir bien.

Las condiciones para una buena vida tienen que ver con contar con derechos fundamentales como la alimentación, el vestido, la salud, la educación, el empleo entre otros. Los formuladores de la política definieron que en la actualidad existen mejores recursos para la protección de los

derechos básicos de la persona con discapacidad y su familia, en áreas como la educación, el empleo o la salud y con el uso de apoyos económicos como subsidios.

Dentro de los apoyos existentes para las personas con discapacidad se encuentran los subsidios, una ayuda económica para que las personas puedan cubrir algunos gastos básicos, que sean usados para mejorar la nutrición o el acceso a recreación u otros procesos que alivien las circunstancias que rodean la vida de las personas con discapacidad y sus familias. Tanto los funcionarios del Ministerio de salud y Protección Social, como de la Secretaría de Salud de Bogotá, coincidieron en afirmar que se convierten en recursos de los cuales las familias hacen una dependencia y que no desean que la persona tenga un empleo o mejorar sus condiciones de vivienda en tanto al pasar por una nueva evaluación pueden perder este apoyo.

La subvención por tanto puede convertirse en una excusa para no acceder a un empleo competitivo ya que el ingreso al mercado laboral elimina el subsidio. El modelo social propone que las personas con discapacidad reciban una subvención económica como “derecho universal”, pues más allá de contar con un empleo es la protección que se debe dar a la persona y la respuesta social que requiere para atender sus necesidades (Palacios, 2008). Como fue mencionado en el capítulo anterior solo una de las personas con discapacidad recibe un subsidio, una situación que se relaciona de manera importante con el desconocimiento que existe sobre los derechos de este grupo de personas que mantienen las familias.

Todas las personas con discapacidad intelectual que participaron en este estudio son dependientes económicamente de sus familias. Esto ha hecho que estas hayan pensado en lo que sucederá a sus hijos al ya no estar presentes, destinando sus pensiones a través de la sustitución para el sostenimiento posterior, las cuales seguramente serán manejadas por sus hermanos. El concepto de que los hermanos sustituyan el cuidado de los padres se ha llamado “fratría”, pero como se ha visto luego de unos años los hermanos van perdiendo el interés en el cuidado del hermano con discapacidad y aparecen intereses económicos que cambian las condiciones iniciales, surgiendo como se vio la idea de ser llevado a vivir institucionalmente.

Lizasoáin y Onieva (2010), en España, desarrollaron un estudio sobre fratría en la discapacidad intelectual, encontrando que los hermanos nunca recibieron información sobre la discapacidad que posee ese miembro de la familia, todos desarrollaron un sentimiento de protección hacia él y una preocupación por la suerte que correrán al morir los padres, todas las personas que participaron se ven como tutores y responsables de sus hermanos en el futuro.

La dependencia económica que tienen las personas con discapacidad intelectual se debe en gran medida a que nunca tuvieron una formación para el empleo, ya que las instituciones de rehabilitación no les ofrecieron opciones distintas, lo que los hizo no tener niveles de calificación suficientes. En este sentido y como lo planteó Palacios (2008), el modelo médico/rehabilitador limitó el desarrollo ocupacional, en tanto no concibió la participación en ambientes reales, ya que asumió de forma paternalista su existencia.

Un estudio realizado en Colombia por Córdoba, Henao y Verdugo (2016) a partir de la Escala INICO-FEAPS, mostró, la escala de autodeterminación surgió como una de las más importantes en la vida de las personas con discapacidad intelectual tanto objetiva, como subjetivamente,

estableciendo la necesidad de brindar mayores apoyos a la población, facilitar la toma de decisiones y el control de su existencia. También es de destacar que el área de las relaciones interpersonales fue otra de puntuaciones bajas, ya que las personas participantes en el estudio tienen una red muy baja de relaciones, lo que les genera aislamiento.

Como se ha expresado, aunque no se tuvo acceso a entrevistar a las personas con discapacidad intelectual que se encontraban en situación de restitución de derechos de parte del ICBF, los profesionales que los atienden sí se refirieron a la vida que fueron sometidos con anterioridad, antes de la integrarse a las instituciones y que se caracterizaron por negligencia, maltrato y abusos de parte de las familias o cuidadores. La vida institucional tiene también unos efectos en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ya que, aunque tienen garantizada su alimentación, la vivienda, la educación, la atención en salud o la recreación, la gran mayoría de ellos se desvinculan de sus familias y pierden su red social. Así las personas con discapacidad intelectual carecen de redes sociales más allá de las de sus familias y por tanto son segregados y poco incluidos socialmente, además de la inexistencia de suficientes apoyos para contribuir a su autodeterminación, si se encuentran institucionalizados.

Un estudio sobre calidad de vida en personas institucionalizadas, realizado en Chile por Córdova et al (2013), que utilizó la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida, demostró que las personas con mayor tiempo residiendo en una institución más afectó las escalas de bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación. Además, encontró que las personas con menores niveles intelectuales son las que más requieren de mejorar las condiciones de vida y que es necesario llevarlas de vivir en las instituciones a una vida comunitaria en la que sea más efectiva la autodeterminación.

Los profesionales del presente estudio señalaron la valiosa importancia que tiene que las personas con discapacidad intelectual mantengan el contacto y la vida con su familia y el sentido de tener un hogar, en tanto esto no es reemplazable con otro tipo de sensación.

Por su parte las familias también hicieron manifestaciones con respecto a las condiciones materiales que sus hijos o familiares disfrutaban y en general se apreció que todos les brindan lo mejor que pueden ofrecer y se percibió que lo hacen con agrado.

Un estudio realizado con familias colombianas de adultos jóvenes con discapacidad intelectual en 2013 y realizado por Aya-Gómez y Córdova, reportó que la persona con discapacidad es un factor de cohesión para la familia; la presencia de gran sobreprotección hacia ese miembro de la familia; la mayor responsabilidad del cuidado es asumida por la madre, quien organiza la cotidianidad y la preocupación por el futuro de sus hijos a nivel laboral con la consecuente inestabilidad económica. Adicionalmente, señaló ese estudio que las familias desconocen los derechos de las personas con discapacidad.

Derechos y dignidad

Como se ha referido, las familias no han sido formadas sobre los derechos de su familiar a pesar del tiempo transcurrido desde la firma de la Convención, no se han detectado avances en los procesos de capacitación.

Entre el grupo de los formuladores, la dignidad asociada a la integridad física y moral se basa en el reconocimiento que el Estado ha realizado hacia los derechos de las personas mediante la creación de políticas públicas para las personas con discapacidad, que se acogen a la Convención Internacional de Derechos, consagradas para este grupo. A pesar de la existencia de ellas, no hay armonía entre los preceptos y el espíritu de la Convención con las leyes, lo cual permite la esterilización forzosa y la limitación de la capacidad jurídica. En la esfera del derecho, comprendida desde los deberes y derechos universales, comprende las posibilidades de generalización de tales derechos como de su materialización, las formas mediante las cuales se afecta ese reconocimiento están en la desposesión o la exclusión, que afectan la integridad social (Tello, 2011).

Como lo mencionan las Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia (Organización de Naciones Unidas, 2016), derivado del artículo 19 de la Convención, del derecho a la vida independiente y ser incluido en la comunidad, se recomendó hacer el proceso de transición de la vida institucional a la comunitaria y favorecer servicios de asistencia personal de apoyo, que no ha empezado, poniéndose plazos concretos para su ejecución. La vida desinstitucionalizada con garantías para la inclusión social debe ser un medio para garantizar la dignidad de las personas con discapacidad intelectual, como merecedoras de una vida independiente y con la mayor autonomía.

En este sentido, también persisten fallas a nivel de educación inclusiva, salud, recreación, empleo y la vida política, que las Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia (Organización de Naciones Unidas, 2016), recomiendan se deben seguir trabajando para garantizar los derechos de las personas con discapacidad y una vida como ciudadanos plenos y activos, de manera que se alcancen los preceptos de la igual dignidad.

Dentro de la construcción de las políticas la protección de los derechos ha sido la apuesta más valiosa que se ha dispuesto. Como lo manifiesta Urien (2016), la Convención trajo consigo el ordenamiento de la vida de las personas con discapacidad con una visión sobre su igual dignidad y como fuente del derecho. La visualización de la persona con discapacidad como sujeto de derechos que hacen las políticas nacional y distrital se convierten en una determinación de asumirla como lo sugiere la autora en una nueva ética de igual humanidad al resto de las personas.

Pero esta consideración sobre los derechos de las personas y su consideración de igual dignidad que con lleva la Convención, según lo manifiesta Urien (2016), significa considerar el apoyo que requiere una persona con discapacidad intelectual más allá de ser una obligación social, para entenderlo como un derecho y por tanto ser tratada en igualdad de respeto por el hecho de ser humano. Los formuladores manifestaron que el derecho que más se vulnera es el de la salud, seguido del de educación, no obstante, también atribuyen al pobre conocimiento que tiene las familias sobre tales derechos a que no se reivindicuen y que por tanto se mantengan situaciones que en ocasiones puedan resultar maltratantes y con poca resolución.

Esto desde el punto de vista de la bioética resulta ser un daño moral, el irrespeto que se haga sobre los derechos humanos. Como lo menciona Tealdi (2005) *“la bioética esta destinada o bien a fortalecer y profundizar la moral mínima, que supone el respeto de los derechos humanos en*

tanto consenso prescriptivo universal, o bien a debilitar y confundir sus fines” (pp. 8), por lo que le corresponde a este campo del conocimiento abrir el debate y consensuar la integración de los derechos a las consideraciones mínimas de una moral para las personas con discapacidad intelectual, un espacio en el que se favorezcan las disposiciones de valía y autonomía que merecen las personas y que requieren de la definición de declaraciones que universalicen su tratamiento y posición social. Así las cosas, la bioética debe establecer las intersecciones de las comprensiones de la discapacidad intelectual, con los esquemas valorativos de la racionalidad para definir la capacidad de una persona para ser un agente moral.

Las políticas y quienes las han construido han marcado las consideraciones de las personas con discapacidad como sujetos de derechos y la apertura a las ideas del modelo social, de los enfoques de las capacidades, del diferencial, de los derechos y del desarrollo humano a la perspectiva de incluir realmente al grupo de discapacidad intelectual en el funcionamiento de la sociedad. Ese reconocimiento se convierte en un respaldo moral a la vida íntegra de las personas que hasta ahora se encuentran en la marginación por sus necesidades diferenciales frente a otros.

Autonomía y dignidad

Finalmente, se encuentra la autonomía como elemento esencial para el otorgamiento de la dignidad y como lo señala la Sentencia T-881 de 2002 de la Corte constitucional *“como posibilidad de diseñar un plan vital y de determinarse según sus características (vivir como quiera)”*.

La autonomía personal definida por Beauchamp y Childress (2009), es entendida como la capacidad de autogobierno, que es la actuación con la libertad de la interferencia de otros, un adecuado entendimiento de la situación, para hacer una elección significativa. Así para estos autores es proceder libremente de acuerdo con un plan autoelegido y quien tiene su autonomía disminuida es incapaz de reflexionar y llevar a cabo sus deseos y planteamientos personales.

Son condiciones esenciales para la autonomía según el criterio de Beauchamp y Childress (2009), la libertad que es entendida en la independencia de las influencias que puedan controlar la acción y agenciamiento es decir la capacidad de hacer acciones intencionales. Así una persona autónoma será aquella que según los autores, es capaz utilizar habilidades para el auto-gobierno como el razonamiento, la reflexión, manejo y elección independiente.

Según lo mencionan Rendoff y Kemp (2000), la autonomía es una noción ideal, que no todas las personas tienen las condiciones para poderla ejercer, ya sea por su racionalidad, no tener suficiente información o desconocer sus propios deseos, todo ello puede limitar el ejercicio.

Para los formuladores de la política pública, ésta se acoge a los preceptos de la Convención, que señala el derecho a vivir de forma independiente y cómo se desee, una perspectiva que se ajusta solo a algunos tipos de discapacidad, pero que tanto en la intelectual como la psicosocial se han visto limitadas, debido a las dificultades que puedan tener en la toma de decisiones. Es así como se encontró que, aunque existe la definición de la autonomía en la política, el ejercicio de ésta no está garantizado, incluso por las leyes que en la actualidad se encuentran promulgadas, como lo expresaron en este grupo de opinión.

Surgió durante las entrevistas la coartación de la libertad que se hace de la sexualidad y de la reproducción de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, en las que se detectaron razones de orden económico, de carga familiar, pero también eugenésico con miras a evitar más personas con esa condición.

Rojas y Haya (2017) como fue mencionado, acuñaron el término de “ciudadanía amputada”, para explicar las limitaciones y posibilidades que pueden tener las personas con discapacidad intelectual, para el ejercicio de sus derechos, en la privación que sufren para controlar su propia vida en los aspectos más íntimos como su vida en pareja o familiar o en la marginación que sufren, así como la participación en la vida política y social.

La declaración de interdicción es el recurso que hace la amputación a las personas con discapacidad intelectual. Se convierte en un medio de gran impacto para el desarrollo de una ciudadanía activa, incluso en su propia representación en instancias decisorias a nivel político como el Comité Nacional de Discapacidad.

Así la limitación en la autonomía se transfiere también a la dignidad, comprenderlos como personas incapaces de decidir por sí mismos o con menor racionalidad, es una forma de restar dignidad, especialmente bajo la mirada de paradigmas asistencialistas que aún permanecen en la actitud de los profesionales que les apoyan.

Si se revisa la definición de autonomía que expresa el grupo de los profesionales se puede afirmar que la fundamentan en la racionalidad o las características impulsivas que se ven en el comportamiento, argumentaciones para que se ejerza el paternalismo profesional y se tomen por ellos las decisiones. Una de las profesionales afirmó que son las instituciones quienes definen las conductas de vida de la persona con discapacidad, un ordenamiento desde las rutinas diaria, hasta la definición de su curso de vida, basados en un ejercicio de poder que incluso respalda el Estado.

Como lo expresa José Ramón Amor Pan (2015), le corresponde a la bioética reflexionar sobre las normas que actualmente nos rigen *“a la luz del principio de dignidad humana y de los derechos humanos”* (p. 19-20) y además visualiza a la discapacidad intelectual más allá del trastorno biológico multifactorial que es, sino la manera con la se trata a las personas que lo tienen y especialmente *“las ideologías, las creencias y demás artefactos sociales. Y por eso, desde la Bioética debemos estar atentos a qué Bioderecho se promulga y de qué manera tratan nuestras autoridades a estas personas (Biopolítica)”* (p. 20).

Dentro de los profesionales también se observó la tendencia a asociar el significado de la autonomía con la independencia funcional, lo cual demuestra que para ellos sigue teniendo una fuerte influencia el modelo médico/rehabilitador. Esta perspectiva mantendrá el paternalismo vigente y limitará un ejercicio de autonomía por parte de las personas con discapacidad intelectual como ha sido hasta el momento y que intentó romper la Convención. En ese sentido, se requerirá que la bioética entre en las reflexiones alrededor de esa temática y exponga argumentaciones desde los derechos y las implicaciones éticas que tiene la Convención para el tratamiento de la vida de las personas con discapacidad intelectual.

De otra parte, en este análisis se debe incluir la consideración de autonomía que hacen las familias, quienes establecen el significado alrededor de la capacidad de realizar cosas por sí mismos, satisfacer sus propias necesidades o hacer algo que esté a su alcance. No obstante, fue evidente que no los ven autónomos como para llevar una vida independiente y vivir por sí mismos e incluso establecen las dificultades para poder desempeñarse en actividades cotidianas como el aseo o la alimentación.

Se encontró también actitudes entre las familias que son muy proteccionistas frente a sus familiares, la gran mayoría de las madres entrevistadas supervisan las actividades de higiene mayor o las ejecutan con ellos e incluso algunas de higiene menor. Esta falta de independencia también existe en actividades como el transporte o manejo del dinero, por lo que los ven como con poca autonomía.

Se ha observado que la percepción de la familia sobre su familiar y su necesidad de protegerlos, les generan a las personas con discapacidad una sensación de minusvalorización de su condición personal, que les impide alcanzar la autonomía (Strnadová y Evans, 2015), además se crea una imagen estigmatizante, que incluso afecta su autoestima y altera las sensaciones de pertenencia a la comunidad (Paterson, McKenzi y Lindsay, 2012).

En los casos de las personas con discapacidad intelectual que residen en instituciones, ellas también reciben ayuda de parte del personal de enfermería, quienes organizan los tiempos y espacios para que sean llevados a cabo. Esta situación ya ha sido vista en otros países latinoamericanos como Chile, donde Vega, Álvarez y Jenaro (2018), encontraron que las personas con discapacidad intelectual dependen de otros para funcionar, requieren de alguien para tomar sus decisiones y están condicionados a ellas. Es decir, aún la autonomía se encuentra limitada por dificultades ambientales entre las que se encuentra la sobreprotección de las familias y una pobre disposición de oportunidades para su alcance.

En un estudio realizado por Pilnick et al (2011) en Inglaterra entre familias de jóvenes con discapacidad intelectual y los profesionales que los atienden para hacer procesos de transición ocupacional hacia una vida adulta, hallaron la alta influencia de las opiniones de las familias en las determinaciones que se puedan tomar. Esto es bastante similar a los hallazgos de esta investigación donde las familias deciden los aspectos más trascendentales de la existencia y les permite a ellos solo temas menos complejos y más relacionados con la vida diaria.

Fue un hallazgo también entre las personas con discapacidad intelectual entrevistadas que ninguna de ellas tiene o ha tenido una actividad laboral o productiva formal. Su bajo nivel educativo (solo uno tiene bachillerato completo) y las pocas oportunidades de formación en áreas que permitan una productividad competitiva o la vida institucionalizada que les ha correspondido, no les ha permitido ingresar al mundo laboral o llevar a cabo acciones más formales. Es de anotar que en nuestro país según la Fundación Saldarriaga Concha (Fundación Saldarriaga Concha, 2018), a partir las cifras que reporta en Ministerio de Trabajo sobre el desempleo de las personas con discapacidad corresponde al 85% de la población, la cual es similar a las condiciones en otras partes del mundo, como medida para contrarrestar esta situación a través del Decreto 2011 de 2017, se estableció el porcentaje de vinculación laboral de personas con discapacidad, que debe tener el sector público, que se proyecta hasta el 2027

y que para entonces deberá ser del 4%, pero para 2019 debe llegar al 2%. Por lo tanto, para aprovechar tales oportunidades se hace necesario que se trascienda a modelos conceptuales de la discapacidad que vayan más allá de la rehabilitación funcional y se comprometan condiciones más sociales.

Un aspecto que también tiene que ver con la pobre autonomía que presentan las personas con discapacidad intelectual, es la dependencia que mantienen a nivel económico de parte de sus familias y en el caso de quienes se encuentran en situación de restitución de derechos, del Estado. En el grupo de las familias consultadas existe una constante inquietud por el futuro económico de sus familiares con discapacidad intelectual, un hallazgo común con el estudio de Serrano-Fernández y Izuzquiza (2017), en el que, durante el proceso de aceptación de la discapacidad de personas con síndrome de Down una de las necesidades expresadas es la de asegurar económicamente a sus hijos. En todos los casos de las personas que están en situación de restitución de derechos, al declararse en adoptabilidad y no contar con una familia, el Estado a través del ICBF, mantendrá el cuidado integral de la persona, mediante las instituciones dedicadas a este fin.

La representación de las familias se distingue una limitada autonomía, la idea de la incapacidad para tomar decisiones sobre su propia existencia o crear un curso de acción que corresponda con un buen manejo de la información y el agenciamiento personal. El estudio realizado por Vicente-Sánchez et al (2018), estableció el rol que juegan los factores personales y ambientales en la promoción de la autodeterminación, encontrándose que los factores familiares tiene una amplia influencia, tales como el número de hijos, el lugar que ocupa entre los hermanos juega un papel fundamental en obtener mayores niveles de autodeterminación y empoderamiento. De esta manera, entre más hermanos tiene una persona con discapacidad intelectual y sea el de menor edad en la familia, mejor será su nivel de autodeterminación alcanzado, ya que la familia es altamente influyente en el alcance de esa habilidad.

En contraposición a que el nivel de la discapacidad intelectual es decir el Coeficiente Intelectual es un predictor del nivel de autodeterminación. Un estudio realizado en Chile por García et al (2013), reveló que existen variables más influyentes en el alcance de la autodeterminación que lo que tradicionalmente se ha pensado respecto al Coeficiente Intelectual y que la necesidad de enfrentar situaciones que le exijan tomar decisiones y autorregularse depende de su preparación cognitiva para hacerlo. Además, declaró la importancia de las condiciones del contexto para que la persona con discapacidad intelectual tenga un desempeño más autónomo y el alcance de habilidades que le permitan una mayor autodeterminación.

En este sentido, se debería trabajar más con las familias, los profesionales en los ambientes donde las personas con discapacidad intelectual se desarrollan en tanto que de ellos depende que sean más autónomos y puedan alcanzar unos niveles de autodeterminación que les permita tomar el control de sus vidas y que con apoyos puedan tomar decisiones.

La estrecha vinculación de la dignidad con la autonomía comprende que, si existen restricciones en el ejercicio de la segunda, se alterará el núcleo fundamental de la identidad moral como lo propone Etxeberria (2016). De esta manera, afirma que no solo somos sujetos de dignidad sino

también con vulnerabilidad y cuando se afecta la autonomía las decisiones por sustitución con criterios éticos serán el recurso para el respeto por la dignidad.

Con base en lo anterior Etxeberria (2016) propone los criterios que son orientadores para la favorecer la autonomía entendida desde una tipología que distingue la toma de decisiones, la capacidad para ejecutar acciones y la autonomía actual y potencial. Su reflexión desde una ética aplicada traza el camino para preservar la dignidad de la persona con discapacidad intelectual, con base en la sustitución de la decisión y los contenidos que le atañen a partir de la clasificación que propuso. En esencia, la ética puede hacer una gran contribución a la comprensión de los mecanismos para preservar la autonomía, mediante el otorgamiento de condiciones para su ejercicio y el apoyo que pueden ofrecer las personas que participan en esos procesos con basados en razonamientos sobre el mejor interés de la persona con discapacidad intelectual.

Sobre los mecanismos que se utilizan para preservar la autonomía para la dignidad, los formuladores expresaron la necesidad de que las personas con discapacidad intelectual reciban un trato de acuerdo con su edad, ya que el manejo infantilizante que pueden recibir lesiona el merecimiento de respeto que exige su condición. Para este grupo, deberían posibilitarse la toma de decisiones y la participación en ellas porque eso les otorga dignidad.

Adicionalmente, los formuladores también definieron el respeto que debe existir por la personalidad y el derecho que tienen a un desarrollo personal basados en sus propios intereses, ya que la tolerancia frente a la diversidad debe ser una condición para un trato digno. En este sentido, es necesario trabajar en una pedagogía social que acepte más las diferencias hacia las personas con discapacidad.

El estudio de Alcedo et al (2013) indicó que el contacto estructurado y la realización de actividades con personas con discapacidad en los niños, son las estrategias más eficaces para mejorar las actitudes de la población general hacia este grupo. Es decir, que, si se hace formación temprana, las actitudes de la población general mejoran hacia las personas con discapacidad y eso crearía una inclusión más real, por lo que se requiere desarrollar programas en los que se comparta tiempos y espacios que modifiquen el comportamiento que hasta ahora se ha tenido de temor o rechazo.

Por su parte los profesionales también manifestaron el respeto por la personalidad y su deseo por ofrecerles un trato digno, sin vejaciones a nivel personal con el fin de favorecer la confianza, especialmente entre aquellas personas con discapacidad que provienen de hogares maltratantes o altamente negligentes, por lo que han requerido ser retirados de tales espacios para su protección de derechos. Definen que su función es acompañarlos en la toma de decisiones, debido a la alta emocionalidad que ellos presentan y el impacto de definir situaciones apremiantes como su deseo de regresar a casa en los procesos de reintegración familiar luego de conductas abusivas. En esos casos con el apoyo de los profesionales ellos participan de la decisión y se respetan también sus opiniones.

Es de anotar, que en los casos de las personas con discapacidad intelectual que residen en instituciones su vida diaria es determinada por las condiciones pactadas por el ICBF con el operador (la institución contratada) y desde allí se determinan desde la cantidad y calidad de

los alimentos diarios, las prendas de vestir que debe poseer, hasta las actividades que realiza en el día. De esta manera no hay muchas oportunidades de seguir elecciones personales o modificar una rutina.

Finalmente, las familias como mecanismo de respeto por la autonomía utilizan recursos como preservar sus intereses, sus objetos o los espacios personales. Les permiten la toma de decisiones más cotidianas de alimentación o vestido, pero existen algunas otras desde la vida íntima que son menos respetadas.

La última de las categorías que surgió en relación con la dignidad, fue la que se asoció a los derechos, entendiendo estos últimos como el mecanismo para el alcance de la primera. Como lo mencionó Amor (2015) *“la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad [...] de ella hay una profunda reflexión bioética, un adecuado ejercicio biopolítico que finalmente fraguaron en un valioso instrumento jurídico”* (p.20). El reconocimiento de igual dignidad significó un avance en la consideración como seres humanos de las personas con discapacidad, una modificación del pensamiento y de las conductas imperantes hacia ese grupo de personas.

Urien (2016), acuñando el término utilizado por Lindner en 2006 de “egalization” que significa el *“reconocimiento intersubjetivo de la igual dignidad”* (p.46), refiere que toma un tiempo en llegar a ser aplicado y que representa uno de los grandes cambios en el desarrollo moral hacia las personas con discapacidad. El concepto de “egalization” para Urien (2016), representa la vivencia de la dignidad como derecho, la igualdad de oportunidades, la capacidad de autodeterminarse y la libertad de las elecciones de vida, lo cual implica acciones desde el Estado para evitar un trato desigual o que se aleje de las condiciones económicas para la calidad de vida y el desarrollo de capacidades.

En el estudio de Gómez et al (2011) que evaluó los derechos de las personas con discapacidad intelectual en España, entre profesionales y las mismas personas con discapacidad intelectual, se encontró que aún después de la Convención y los cambios de modelos en el tratamiento de la discapacidad aún persisten conductas de maltrato y abuso hacia estas personas. El más destacado es la vulneración de la intimidad, el desconocimiento que existe sobre sus derechos y la sensación de ser tratados de forma distinta a los demás. Ese estudio también reveló que las personas con discapacidad denuncian que aún siguen sin poder manejar su dinero y no pueden tomar decisiones y la sensación de sentirse excluidos en la sociedad. No obstante, los profesionales no tienen las mismas percepciones y ellos consideran que existen menos situaciones de abuso.

Estos hallazgos son compatibles con los de la presente investigación en términos de las limitaciones que se les ponen a las personas con discapacidad para el disfrute de su intimidad, su autodeterminación y la sensación de ser tratado de forma diferente. Las personas con las que se trabajó no manejan dinero y las decisiones que pueden tomar son más cotidianas y se mantienen marginadas.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO, 2005), en sus objetivos define el respeto por la dignidad, la protección de los derechos humanos, el respeto por la vida y las

libertades fundamentales, orientando a los Estados en los aspectos éticos relacionados con la vida. Expone en el Artículo 3, específicamente el respeto por la dignidad, los derechos y las libertades, así como la priorización del bienestar de la persona por encima de cualquier otro interés.

El interés de la Declaración como lo expresa Bergel (2015), fue el de hacer un aporte desde la bioética hacia los derechos humanos en aquello que le compete a su campo de estudio de las reflexiones sobre la vida en los aspectos y condicionamientos sociales o económicos que se deriven de ella y con base en ellos la defensa de la dignidad humana, dadas las cambiantes situaciones que se enfrentan.

Pero más allá de las vinculaciones que deban hacer los Estados para su cumplimiento, está el valor que le ofrece está en las reflexiones obligadas sobre la dignidad en aspectos relacionados con la vida de las personas, las circunstancias que las rodean (Bergel, 2015), pero también las situaciones de vulnerabilidad que enfrentan algunos grupos sociales que son aún más dependientes de apoyo social.

La bioética se erige como un espacio de reflexión que en el que los derechos de las personas con discapacidad, especialmente del tipo intelectual y el respeto por su dignidad son esenciales en el reconocimiento de la plenitud de su participación en la sociedad y en la definición de la igualdad que hasta ahora no han alcanzado plenamente y que les ha restado su humanidad.

Mélich (2004), menciona que lo que caracteriza la humanidad de un ser humano es la manera en la que se tiene de ocuparse del otro y aún más de los que sufren. Para el autor la humanidad es la responsabilidad por los otros y le otorga al humanismo el saber transmitir mediante el lenguaje aquello que hace problemática la vida de las personas. Desde ese punto de vista la bioética como parte de las humanidades, será la encargada de reflexionar en torno a las problemáticas humanas y transmitir las responsabilidades que tenemos todos por la protección, especialmente de los que más sufren.

El trato que reciben aun las personas con discapacidad intelectual no ha logrado alcanzar niveles de reconocimiento de su dignidad, por el establecimiento de criterios de otorgamiento basados no solo en la racionalidad y autonomía, sino además de la percepción de la sensibilidad, en la escasa comprensión o limitada proyección personal, creando imaginarios colectivos que coartan la igualdad que exige su condición humana.

REFLEXIÓN FINAL

Determinar cuáles son las representaciones sociales que sobre la dignidad de las personas con discapacidad intelectual exigen en la manera de Wagner y Hayes (2011), conocer las imágenes, las creencias o las estimaciones que existen de ella. En este sentido, a continuación, se presenta el análisis de cada una de estas perspectivas haciendo una comprensión global de los enunciados emanados de cada uno de los grupos consultados.

Los formuladores de política pública

Las imágenes sobre la dignidad de las personas con discapacidad intelectual parten de la visión que tienen las políticas públicas de entender a las personas con discapacidad. No obstante, se debe reflexionar si la consideración de sujetos de especial protección les puede restar valía o una discriminación positiva que les brinde prioridades en la atención y por tanto modifique la existencia. Las diferencias en el trato pueden representar oportunidades, pero también desigualdad, un tema del que se ha hablado en discapacidad intelectual con frecuencia y que requiere de ajustar los grados de diferenciación que se pueden realizar y que representan beneficios bajo la mirada de quienes están dentro y fuera del análisis.

Ser un sujeto de derechos es reconocer la igualdad que las personas más allá de su condición puedan tener, pero allí comienzan a debatirse los argumentos entre los aspectos culturales que en discapacidad han tenido un especial arraigo porque desde ellos las personas han sido discriminadas y estigmatizadas ampliando el campo de la desigualdad. Se puede sentir como una contraposición ser un sujeto de derechos y además de especial protección, que podía percibirse como la continuidad de acciones diferenciales frente a este grupo de personas. Pero bajo las difíciles circunstancias por las que han pasado las personas con discapacidad históricamente, puede ser vistas también como el desarrollo de nuevas instancias de solidaridad social que contribuyan a cambiar las situaciones de vida, probablemente decir una u otra sea una definición sustentada en razonamientos circunstanciales y casuísticos y de los que no pueda hacer una generalización.

En las creencias este grupo consultado tal vez tenga las mayores dualidades. Se afincan en la creencia de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en el que se promueve un trato digno, sin embargo, se presentan dos situaciones que se van en contra de los derechos y de la igualdad. Por una lado, se busca que puedan hacer su propia representación ante las instancias del estado y bajo los mecanismos que las políticas han dispuesto para la participación política, pero se han permitido que hoy los adultos con discapacidad intelectual se hayan declarado interdictos y por tanto no sean a la luz de la ley, ciudadanos que puedan ejercer de manera completa y por otro un grupo importante de ellos se encuentran bajo protección del Estado en la figura de “restitución de derechos”, pero se les mantiene en instituciones especializadas, recibiendo servicios médicos, terapéuticos, de educación, alimentación, entre otros, pero lejos de sus entornos familiares y de forma consecuente el desarraigo de sus núcleos primarios familiares.

Empero es necesario estimar aquí lo que las situaciones de maltrato, abuso o negligencia pueden ocasionar. La obligación del Estado será la protección del sujeto de derechos, la persona con discapacidad intelectual y llevarla a espacios donde reciba la atención suficiente para preservar su dignidad. Esta situación de separación del núcleo familiar, aunque necesaria, se convierte en la oportunidad para que la persona con discapacidad sea abandonada y delegar en el Estado su cuidado. Aunque pueden existir familias por cuyas condiciones económicas mantener en el hogar a sus familiares pueda ser difícil, ofrecer de forma paternalista el cuidado completo de las personas, conlleva también la descarga de las responsabilidades que se deberían asumir con ese miembro de la familia y que debería estar compartida con el Estado.

Con respecto a las estimaciones este grupo de los formuladores sostienen la convicción de que con las personas con discapacidad intelectual deberían usarse estrategias de inclusión en los colectivos, especialmente a nivel laboral mediante la Rehabilitación Basada en la Comunidad, una apuesta que se está implementando precisamente para cambiar la marginación que hasta ahora ha persistido.

Es necesario también señalar las realidades que se detectaron entre ellas que no existe suficiente trabajo intersectorial para implementación de las políticas. Se ha entendido que la discapacidad es un problema que se atiende desde la perspectiva de salud y las respuestas de los sectores de educación o justicia siguen estando poco coordinados entre las responsabilidades que se deberían asumir para implementar por completo la política. Teóricamente la política tiene una fundamentación basada en construcciones evolucionadas sobre la discapacidad, pero es necesario cuestionar como eso ha permeado las prácticas de los profesionales y la vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

El valor más importante desde la reflexión ética no está en encontrar a los responsables de las situaciones, sino en mediar y armonizar las construcciones colectivas que se deberán realizar para modificar la vida de las personas. La ética es en palabras de Mélich (2010) refiriéndose al bien como *“la respuesta que doy aquí y ahora al sufrimiento del otro”* (p. 228), en ese sentido se le otorga la búsqueda del bien para aquellos que han sufrido los vejámenes propios de las restricciones, la desigualdad o la pobreza.

En las estimaciones del grupo de formuladores se vinculó con el hecho de hacer visibles a este grupo de personas, comprender sus necesidades y darles un tratamiento en una vida auténticamente humana. Un acto que reconozca la dignidad inherente que como seres humanos las personas con discapacidad intelectual y les brinde la oportunidad de participar socialmente.

Los profesionales de la salud

Las imágenes que tienen este grupo sobre la persona con discapacidad intelectual por parte de los profesionales de la salud, la educación y de la rehabilitación, es minusvalorante centrada en la incapacidad, una consecuencia del modelo del cual provienen las profesiones y en el cual la medición de la capacidad es el recurso usado para definir el futuro de vida de las personas con discapacidad porque la medición y clasificación de las personas por su inteligencia es uno de los aportes que el modelo médico/rehabilitador ha impuesto dentro del tratamiento. Esa imagen es la que transmiten a las familias sobre las personas con discapacidad, las limitaciones, la desesperanza y el abatimiento frente a la noticia. Como lo menciona Rapley (2004) el desarrollo de la psicología, con las pruebas para medir la inteligencia, estableció los conceptos de “inteligencia” y de “competencia”, a partir de las cuales se categorizaron las personas. Se determinaron los parámetros de clasificación de lo que en su momento se consideró el “retardo mental” y una escala numérica de su presencia como diagnóstico. Esto trajo consigo la consideración de ser seres inferiores, les creó categorías entre las que se incluyó la imbecilidad, idiotez y otros términos que se asociaron de forma humillante, estigmatizante y denigrante. Tales clasificaciones numéricas también permitieron que las personas fueran llevadas a hospitalizaciones permanentes, por lo que fueron aisladas de sus familias y se les brindaron

pocas oportunidades por entenderlas únicamente a partir de su “competencia” para ejecutar ciertas actividades.

Ese legado permanece y está presente aún hoy en el discurso de los profesionales hacia las familias y limita las oportunidades de desarrollo porque establecen modos de comportamiento en los que se encasillan a las personas por su incapacidad, es decir sigue siendo una perspectiva comparadora y normalizante. A esto se une que algunos de ellos no ven cambios en las definiciones de la discapacidad intelectual, suponen que son las mismas, por lo que los tratamientos continúan afincados en acciones que pretenden estandarizar el comportamiento y que no son tolerantes frente a la diversidad de las personas.

En el grupo de los profesionales se observaron convicciones a cerca de las personas con discapacidad como seres con pobre autonomía, con dependencia en varios aspectos de su vida y quienes no van a lograr llevar una vida con mayor independencia. Los comprenden también desde su personalidad en áreas comportamentales y anímicas, definición de intereses o la capacidad para relacionarse. Expusieron que les gusta hacer cosas infantiles, lo cual circunscribe su tratamiento y los lleva a generar tratamientos por fuera de sus rangos de edad y a no realizar prospecciones ocupacionales de utilidad para las personas con discapacidad intelectual.

Los profesionales desde sus códigos éticos deontológicos tienen un deber atender a las personas más allá de quienes sean, de donde provengan o cual sea la situación. Pero siguiendo los planteamientos de Mélich (2010), la ética en el deber está en la forma que responde frente al Otro, incluso por fuera de las normas establecidas. Atender más allá de lo prescrito o de lo esperado, considerando al otro como el que requiere el cuidado y que es parte de la vivencia del propio mundo de quien lo reconoce.

Dentro de las creencias vistas entre algunos de los profesionales, está la necesidad de apoyo para tomar decisiones y el acompañamiento que debe recibir para ello. Un planteamiento que permite la autonomía con acompañamiento, la cual define Etxeberria (2016), como *“la capacidad para la toma de decisiones libre mediando la correspondiente deliberación”*, que requiere de ofrecer ayudas a estas personas a fin de potencializar su autonomía y evitar tomar decisiones de manera sustitutoria, en los que deben mediar procesos educativos que permitan a estas personas alcanzar un mayor nivel en su capacidad de decisión. No obstante, las opciones de vivir bajo el amparo de una institución de forma permanente es también la coartación de la autonomía una situación en la que la toma de decisiones está por completo limitada.

Es de anotar que son los profesionales, especialmente los médicos quienes declaran la incapacidad a través de un concepto e imponen las restricciones legales y jurídicas que luego son ratificadas por una orden judicial. El término usado por Rojas y Haya (2017) de “ciudadanía amputada”, es una realidad entre las personas con discapacidad intelectual, a quienes se les niegan sus derechos, no se les permite asumir el control de sus vidas y definir aspectos íntimos y esenciales de su existencia. Son probablemente personas parciales no completas porque tal vez la racionalidad siga siendo un parámetro para definir a las personas y por eso se le otorgan también derechos parciales. Como lo describe Andorno (2012), esta concepción de persona se enmarca en la naturaleza racional, que está más allá de la asociación con la razón y la conciencia,

no es una condición para calificarla como persona, no requiere que la persona demuestre sus capacidades intelectuales, para que sea tomado como un fin en sí mismo. Esta noción entiende que se es una persona aún sin desarrollar todas las potencialidades o habiéndolas perdido. Decidir sobre su sexualidad y su reproducción puede ser limitado incluso por profesionales de la salud y jueces que anidados a la argumentación de los derechos de los hijos que pudieran venir, asumen acciones de esterilización radicales que finalmente son eugenésicas.

Las posiciones paternalistas de los profesionales se definen en dos tipos de acciones, la de esterilización y el confinamiento en instituciones, decisiones asumidas en general sin el concurso de la persona sobre la cual se realiza y en la que los derechos de unos pueden ser privilegiados por encima de los de esa persona, que no es una persona por completo, por que su racionalidad es el factor que determina que puede o no hacer.

Aunque el personal tiene el deber deontológico de actuar en el mejor interés del paciente y ser benéfico, las actitudes de algunos de ellos de maltrato, amenaza o repugnancia, entre las estimaciones, del grupo de los profesionales, resultan irrespetuosas frente a las personas con discapacidad intelectual. Situaciones como no hacer contacto físico para hacer un examen o negarles que ingresen a un espacio se convierten en valoraciones negativas que distan de un trato digno. Esto fue coincidente con otras expresiones vistas en la sociedad general como mirarlos con lástima o alejarse de ellos para no compartir el espacio, son visiones denigrantes de la condición humana y manifestaciones de la falta de reconocimiento sobre la valía que tienen las personas con discapacidad.

Las familias de personas con discapacidad intelectual

Las familias por su parte tienen una imagen de su familiar con discapacidad como niños, tanto en su comportamiento, como en la alta dependencia incluso para la ejecución de actividades de la vida diaria y su incapacidad para relacionarse o llegar a ser productivos para sí mismos o para otros. Esta impresión tiene sus orígenes en cómo desde el personal de salud transmite esa conceptualización que marca el futuro de la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, siempre están esas familias que se niegan a cumplir el vaticinio de que no lograrían más allá de unos pequeños estándares del desarrollo y que emprenden el camino de la búsqueda de oportunidades o de la incidencia política, que en realidad son los menos frecuentes. Pero en otros, como se ha mencionado es una profecía cumplida la noción de que no lograrán más allá de relacionarse con su entorno inmediato y permanecer en un ambiente protegido.

El concepto sobre la pobre autonomía fue un hallazgo constante en los discursos de las familias, incluso en su funcionamiento cotidiano, que se amplía en áreas como la laboral y la productividad. Las pobres experiencias de trabajo de las personas que participaron de la investigación y las cifras que se mencionaron con anticipación son muestra de las limitadas oportunidades de desarrollo. La sobreprotección familiar restringe los procesos de habilitación del personal y la implementación de programas para el bienestar de las personas con discapacidad intelectual. Este es un campo de trabajo para que la bioética pueda hacer mediaciones y acuerdos porque ver al Otro, en este caso la persona con discapacidad intelectual, como un ser con dignidad, como un interlocutor con el que el diálogo amparado puede posibilite la expresión, la decisión consensuada y la acción benéfico.

En el ámbito de las creencias, el que son seres “felices”, que disfrutan y se conforman con unas pocas situaciones cotidianas, son medios compensatorios bajo los cuales las familias establecen su proteccionismo y mantienen el control de la existencia de su familiar. Pero esta forma de concebirlas incluso como seres ingenuos, que le disminuye los criterios para ser considerado como una persona, es decir volvemos a percepciones como seres parciales, que le restan validez y dignidad.

Pero entre las familias se presenta situaciones de negligencia, maltrato y abandono que sufren muchos de ellos, con ideas como que sienten menos que las demás personas, es una manera de deshumanizarlos, una perspectiva desensibilizada sobre la existencia de esas personas, una actuación maleficente y causar un daño aprovechando la vulnerabilidad que les pone la condición de sometimiento e indefensión. A consecuencia de ello y cuando las situaciones son conocidas, surge la necesidad de ser asumidos por el Estado para su protección, la comprensión de no ser una vida digna que no merece ser respetada, atendida o cuidada de forma suficiente por parte de su familia y que debe ser asumida o entregada al Estado.

La institucionalización de personas con discapacidad merece ser reflexionada porque tiene injerencia sobre la vida no solo de quien está sometida a ella, sino también de quienes la promueven, las familias, los profesionales y el Estado. Esta figura es definida por el Observatorio estatal de discapacidad de España (2015), como *“el ingreso voluntario o involuntario, en una instalación que presta servicios integrales, y que precisan la residencia de la persona con discapacidad, de manera permanente o temporal de larga duración”* (p. 19), es decir que la persona que ingresa recibe asistencia especializada, con fines de protección. Pero la vida institucional tiene desventajas por la disminución de la participación social, las limitaciones en las relaciones sociales y en consecuencia el aislamiento que comienza a sufrir la persona es parte de las situaciones que trae consigo, esto genera un desarraigo social, ya que la disminución del contacto con la familia conlleva que sean abandonados y las instituciones se conviertan en la nueva familia (Observatorio estatal de discapacidad de España, 2015).

La vida institucional también trae una menor autonomía, las decisiones a las que podría tener acceso se ven coartadas por normas institucionales que homogenizan el comportamiento y por tanto traen menos oportunidades de agenciar su vida y tomar decisiones. Desde el punto de vista ético, la protección puede ser un factor benéfico frente a situaciones de maltrato o negligencia, pero también es la validación de la descarga de las responsabilidades de la familia sobre uno de sus miembros y la aprobación de la desarticulación de esa persona de su núcleo primario. Bajo la perspectiva personalista de que la construcción de la persona está en el mundo de las relaciones, si se reducen los contactos de despersonaliza y resta dignidad a su condición como ser humano.

Entre las estimaciones que las familias hacen surge la representación de que sus hijos o familiares no llegaron a cumplir un nivel de vida suficientemente estructurado y satisfactorio, no cumplieron sus anhelos para ellos como tener un mejor nivel educativo, conformar una familia y tener un estilo de vida propio. Sobre ella existen contradicciones tales como no haber buscado una independencia funcional suficiente para que lograra más autonomía y un desempeño ocupacional que contribuyera en su bienestar y participación social. Además, las

familias niegan la sexualidad de sus hijos y son ellas las que solicitan la interdicción y la esterilización forzosa, otra forma de controlar la existencia de esas personas con discapacidad y considerarlas aún como niños, disminuyendo las oportunidades de ejercicio de la responsabilidad.

Pero también fue evidente que las familias se encuentran genuinamente preocupadas por el futuro cuando ellas faltan o tengan menores oportunidades de cuidarlos. Asegurarles una pensión o cierto bienestar económico se convierte en una meta que facilite el futuro. Aunque algunos están viendo o tienen ya la sustitución pensional, también hay otros que están desprotegidos y dependerán de otros familiares que los cuiden y acompañen para entonces o del Estado, quien lo llevará a los espacios institucionales. Esta apreciación es consecuente con la poca preparación que tuvieron para una vida económicamente activa y autónoma y por tanto con las pocas expectativas de productividad que en la actualidad ostenta el grupo de personas con discapacidad intelectual que fueron entrevistadas, ninguna de ellas en la actualidad trabaja y sus experiencias laborales fueron de corta duración y bajo nivel de calificación.

Finalmente, también es necesario hablar de las realidades, una serie de prácticas que fueron vistas en el trabajo realizado y que requieren de atención para contribuir en la resolución de los problemas que aún se detectan en la discapacidad intelectual y que le atañen directamente a la bioética como parte del campo humanista donde se ubica.

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias no conocen sus derechos y por tanto no tienen acceso a los beneficios que les brinda el Estado para su protección apoyo. Hacer formación en este aspecto contribuirá al empoderamiento de las personas con discapacidad y sus familias y mejorar sus condiciones de vida, es posible que la baja conciencia política que tenemos sea una de las causales de la falta de formación en derechos, pero es también un llamado a la solidaridad en tanto si nos unimos y actuamos sobre la causa común del reconocimiento de las personas con discapacidad y su visibilización, será el primer escenario en el que se logre incluirlas de forma real en la vida social.

De otra parte, está la responsabilidad de la academia en la formación de los profesionales de la salud y de la rehabilitación orientados hacia modelos que generen mayor empoderamiento de las personas con discapacidad y sus familias. Para evitar seguir asumiendo posiciones paternalistas que distan de los derechos que tienen las personas a controlar sus vidas con apoyos y facilitar los acompañamientos que les otorgaría una mejor calidad de vida. Declarar el cambio en los paradigmas de trabajo en la discapacidad intelectual le corresponde a la bioética, en tanto las reflexiones que se hagan se convierten en la voz de poblaciones vulnerables y una fundamentación moral sobre el bien que representa modificaciones en el pensamiento y la actitud.

Es responsabilidad del Estado y de los profesionales que las familias conozcan a profundidad la discapacidad que tienen sus hijos, porque, aunque el trastorno tiene unas causas biológicas, su extensión va más allá de su cuerpo o su comportamiento y se requiere un buen reconocimiento de los aspectos ambientales que son facilitadores o limitantes para su condición. Una mirada íntegra e integradora como la que usa la bioética, se convierte en un recurso para valorar la

problemática que acompaña a la discapacidad y desde allí argumentar las soluciones sociales que les atañen a los colectivos más que a las personas.

El irrespeto de los derechos de las personas con discapacidad intelectual aún ocurre en los espacios familiares, institucionales y sociales, existe maltrato y negligencia en tales espacios. La presunción de una moralidad común que proponen los derechos humanos y que se fundamentan en la dignidad ontológica, debe ser una preocupación constante de la bioética, que debe velar por que tales presunciones morales sean revisadas cultural y socialmente, para ser aplicadas más allá del entorno que le corresponda a cada ser humano.

Pero los derechos deberán ser totales, no parciales como se ha visto, no se puede dejar de lado, la responsabilidad de todas las partes aquí estudiadas en la negación de algunos de derechos como los sexuales y reproductivos. Comprender integralmente los derechos y velar por su igualdad debe estar acompañado de un razonamiento ético que llegue a deliberaciones argumentadas y que atiendan al mejor interés de este grupo de personas, más allá de las posturas eugenésicas que se han impuesto tradicionalmente. Otorgar derechos de forma parcial es hacer discriminación, reconocer de forma parcial a una persona es restarle dignidad.

Existen manejos tecnocráticos de la discapacidad en los que se imponen formas de actuación que no siempre atienden a las necesidades del contexto y que solo se realizan para cumplir metas presupuestales o indicadores. Una evaluación comprensiva del entorno debe incluir las conductas sociales que predominan en las definiciones de actuación, debe la bioética buscar concertar premisas que sean consecuentes los propósitos morales que las incitan, porque las acciones benéficas solo pueden ser medidas cuando son consecuentes con las necesidades y esta genuinamente arraigadas en el bien y el deber.

Finalmente, deseo hacer referencia a una expresión usada por una de las formuladoras de política pública, quien además es madre de una persona con discapacidad intelectual, quien manifestó que *“discapacidad intelectual es una forma de estar en el mundo y que la pensada está es en los que estamos afuera de ellos y los que intentamos o debemos intentar comprender, entender sus formas de estar en el mundo”*, esta expresión que fue anteriormente relacionada con el concepto de Heidegger de estar-en-el-mundo y que significa estar con otros, pero que es también un ser con otros, es ser útil para otros, preocuparse por otros y ocuparse de ellos (Gaos, 1986). En este sentido, la fundamentación de persona está en el plano relacional, en su comprensión como un ser humano construye con otros, en lo que los demás piensan sobre ese sujeto, las imágenes que acompañan sus descripciones, las creencias que tienen sobre su existencia y las valoraciones que expresan sobre ellos, en esencial su representación social.

Las personas con discapacidad intelectual están en el mundo, con modos diversos de ser y de entender, los que pensamos la bioética estamos en la obligación de buscar la justicia social necesaria para crear condiciones de solidaridad que permitan modificar sus condiciones de vida y la vivencia real de los derechos. Resalto el concepto de *“egalization”* utilizado por Lindner (citado por Urien, 2016) del reconocimiento intersubjetivo de la dignidad, como se pudo establecer aún falta hacer un trabajo de pedagogía social en el que el reconocimiento y la aceptación sea el propósito de su fundamentación. Nos corresponde en este campo de la bioética construir referentes éticos para cimentar el trabajo con los miembros del Estado que

fomentan la política y con quienes hay que decir las afinidades del pensamiento lo permiten, con la academia para que sean los nuevos profesionales los que impulsen la corresponsabilidad de entre los planteamientos del reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual como seres totales y con derechos completos y finalmente con las familias quienes necesitan comprender a sus hijos más allá de sus necesidades inmediatas, quitándoles el rótulo que una patología les puso y hacerlos partícipes de su propio futuro.

Las familias requieren generar la conciencia de actuar como seres políticos cuya organización y empoderamiento va a redundar en esos cambios pedagógicos sociales en los que la tolerancia por la diferencia, es una necesidad imperativa y en la creación de una cultura en la que se dejen de valorar las capacidades racionales y comprendan las capacidades relacionales que construyen los seres humanos.

8. REFERENCIAS

Aguirre, J. (2011). Dignidad, derechos humanos y la filosofía práctica de Kant. *Universitas*. 123. 45-74.

Alcaldía Mayor de Bogotá. (2007). Decreto 470 de 2007. Política Pública de Discapacidad Distrito Capital. Plan Distrital de Discapacidad 2008-2020.

Alcedo, M. A., Gómez, L. E., Aguado, A. L., Arias, B. & González, R. (2013). Eficacia del contacto e información como técnicas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad en niños de Educación Primaria. *Universitas Psychologica*, 12(2), 493-504. DOI: [10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ecit](https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ecit)

Allen-Leigh, B. Katz, G. Rangel-Eudave, G. Lizcano-Ponce, E. (2008). View of Mexican family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability. *Salud Pública de México*, 50. Suppl (2), 213-221 Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0036-36342008000800015>

Alvarado. Y. (2006). *Vivir la discapacidad. Análisis de la experiencia de vida de los discapacitados y sus familias frente a la política pública en Tunja*. (Tesis Maestría). [CD-ROM]. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Colombia.

Amor, J. (2015). Neurociencia, discapacidad intelectual y biopolítica. *Revista Síndrome de Down*. Vol 32. Pp. 15-20. Recuperado de: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2015/03/revista124_15-20.pdf

American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process. 3 edition. *American Journal of Occupational Therapy*. 68 (suplement 1). Recuperado de: [https://search-proquest.com/ez.urosario.edu.co/docview/1510287948/fulltextPDF/3CA7FCF35B20458APQ/2?accountid=50434](https://search.proquest.com/ez.urosario.edu.co/docview/1510287948/fulltextPDF/3CA7FCF35B20458APQ/2?accountid=50434)

American Psychiatric Association. (2010). Diagnostic and statistical manual of mental disorder (4th ed., text rev.) Washington, DC: Recuperado de: https://www.academia.edu/6023168/DSM-IV-TR_Manual_Diagn%C3%B3stico_DSM-IV_TR?auto=download

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorder (5th ed.) Washington, DC:

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2014). Recuperado de <http://aaid.org/intellectual-disability/definition>>.

Andorno, R. (2012). Bioética y Dignidad de la persona. Madrid: Editorial Tecnos.

Araya. S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Cuaderno de ciencias sociales 127. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). San José. Costa Rica. Recuperado de: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf>

Arellano, A. Peralta, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: Un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 46(3). doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725>

Aya-Gómez, V. Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Facultad de Medicina*. Vol 61. 155-166

Beauchamp, T. Childress, J. (2009). *Principles of biomedical ethics*. Sixth Edition. Oxford University.

Bergel, S. (2015). Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. *Revista Bioética*. Vol 23 (3) 446-455. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233081>

Bermúdez, J. Perez-García, A. Ruiz, J. Sanjuan, P. Rueda, B. (2012). *Psicología de la personalidad*. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid

Boer, A. Munde, V. (2015). Parental attitudes toward the inclusión of children with profound intellectual and multiple disabilities in general primary education in the Netherlands. *Journal of Especial Education*, 49 (3), 179-187. doi:10.1177/0022466914554297

Buitrago, M. (2008). La rehabilitación basada en la comunidad: un recuento histórico internacional, nacional y distrital, 1979-2004. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 10, (2), 39-61

Chen, C. Hsu, K. Shu, B. Fetzer, S. (2012). The image of people with intellectual disability in Taiwan newspapers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 35-41. doi: 10.3109/13668250.2011.650159

Chen, C. Shu, B. (2012). The process of perceiving stigmatization: Perspectives from taiwanese young people with intellectual disability. *Journal of Applied research in intellectual disabilities*, 25 (3), 240-251. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00661.x.

Consejo Nacional de Política Económica y Social CONPES. (2013). Política Pública Nacional de Discapacidad. Documento Conpes social 166. República de Colombia. Departamento de Planeación Nacional. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/CONPES166.pdf>

Congreso de Colombia (10 de julio de 2007). Ley 1145 de 2007. Ministerio de la Protección Social. República de Colombia. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf

Congreso de Colombia (5 de junio de 2009). Ley 1306 de 2009. DO: 47.371. República de Colombia. Recuperado de: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1306_2009.htm

Congreso de Colombia (27 de febrero de 2013). Ley Estatutaria 1618 de 2013. DO: 48.717. República de Colombia. Recuperado de: <file:///C:/Users/marcela/Downloads/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>

Congreso de Colombia (9 de enero de 2018). Ley 1878 de 2018. República de Colombia. Recuperado de: <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201878%20DEL%2009%20DE%20ENERO%20DE%202018.pdf>

Córdoba, L. Henao, C. Verdugo. M. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. Hacia promoción de la salud. 21(1): 91-105. DOI: 10.17151/hpsal.2016.21.1.8

Córdova, V. Jenaro, C. Flores, N. Cruz, M. Lerdo, A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. Universitas Psychological. Vol. 12 (2) 471-481. DOI:10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ecva

Corte Constitucional de Colombia. (2001). Sentencia C-243/01. Recuperado de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2001/C-243-01.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2002). Sentencia T-881/02. Recuperado de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2002/T-881-02.htm>.

Corte Constitucional de Colombia. (2016). Sentencia C-182/16. Recuperado de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/c-182-16.htm>

Cuenca, P. (2012). Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. *Revista de Estudios Políticos*. 158. 103-137

Dawn, R. (2014). The politics of cinematic representation of disability: "the psychiatric gaze". *Disability and rehabilitation*, 36 (6), 515-520. doi: 10.3109/09638288.2013.800593

De Asís, R. (2004). La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho, poder. Campoy I. (ed.), *Los derechos de las personas con discapacidad*, Debates del Instituto Bartolomé de las Casas, n.2, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas" Universidad Carlos III, Madrid 2004, p. 59-73. Recuperado de: https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9400/incursion_asis_2004.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Devotta, K. Wilton, R. Yiannakoulis, N. (2013). Representations of disability en Canadian news media: a decade of change? *Disability and rehabilitation*, 35 (22), 1859-1868. doi: 10.3109/09638288.2012.760658

Díaz, G. Prieto, J. (2013). Representación Social de los prestadores de salud sobre la discapacidad motriz. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 29 (1), 20-26. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com.ez.urosario.edu.co/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=30&sid=203eb108-361c-4ea0-9f91-38c72774a1bb%40sessionmgr104&hid=103>

- Díaz, G. Prieto, J. (2014). Representación Social de los prestadores de salud sobre la discapacidad auditiva. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30(3), 326-333. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com.ez.urosario.edu.co/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=33&sid=203eb108-361c-4ea0-9f91-38c72774a1bb%40sessionmgr104&hid=103>
- Dion, J. Paquette, G. Tremblay, K. Collin-Vézina, D. Chabot, M. Child. (2018) Maltreatment among children with intellectual disability in the Canadian incidence Study. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol 27 No. 2. 176-188. DOI: [10.1352/1944-7558-123.2.176](https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.2.176)
- Etxeberria, X. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual: la perspectiva ética. *Siglo Cero*, 237, 33-46. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19125/237-5%20Etxeberria.pdf>
- Etxeberria, X. Goikoetxea, M. Martínez, N. Pereda, T. Jauregi, A. Brosa, J. Posada, G. García-Landarte, V. (2013). El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos. No. 71. Bilbao. Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética. *Siglo Cero*. 47 (1) 55-66
DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero201615566>
- Etxeberria, X. (2018). Ética de la inclusión y personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*. 6 (1) 281-290. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-04.06.01.14>
- Etxeberria, X. (2018b). Proyectos de vida y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual: Enfoque ético. *Siglo Cero*. Vol 49 (4) pp. 35-50
- Fundación Saldarriaga Concha. Empleo y discapacidad en Colombia. Bogotá. Colombia.: Fundación Saldarriaga Concha. Recuperado de: <https://saldarriagaconcha.org/development/fsc/es/noticias-fsc/item/956-empleo-y-discapacidad-en-colombia>
- Gaos, J. (1986). Introducción al ser y el tiempo en Martin Heidegger. Madrid. Fondo de Cultura económica.
- García, C. Gómez, M. Fernández, R. Badia, M. (2013). El papel del contexto educativo en la autodeterminación análisis de su influencia en el proceso de transición a la vida adulta de alumnos con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*. 63. 19-33. Recuperado de: <https://rieoei.org/RIE/article/view/418>
- García, G. (1998). La dignidad personal como fundamento de los derechos humanos. En: *Bioética y derechos humanos*. Colección Bios y Ethos. (pp. 224-251). Ediciones El Bosque.
- Giménez, A. Emmanuel Lévinas: Humanismo del rostro. *Escritos*. Vol 19 No. 43 p. 337-349. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/esupb/v19n43/v19n43a04.pdf>
- Gómez, L. Verdugo, M. Arias, B. Irutia, M. (2011). Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: Estudio preliminar. *Psicología Conductual*. Vol 19 (1). 207-222.

González, J. (2008). Dignidad Humana. En: Tealdi, J. (Ed.) *Diccionario latinoamericano de bioética UNESCO* – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética. (pp. 277-278). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Colombia. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001618/161848s.pdf>

Gómez, C. Cuervo, C. (2007). Conceptualización de discapacidad: Reflexiones para Colombia. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Gundersen, T. (2012). Humana dignity at stake-how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14 (4), 375-390. doi: 10.1080/15017419.2011.59295

Gutiérrez-Bermejo, B. (2017). Víctimas invisibles. Análisis de un caso de maltrato desde la perspectiva de la víctima con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. Vol 48 (1) 9-21

Harma, K. Gombert, A. Roussey, J. (2013). Impact of mainstreaming and disability visibility on soaicla representations of disability and otherness held by junior high school pupils. *International Journal of disability, development and education*. 60 (4) 312-331. doi: 10.1080/1034912X.2013.846469

Honneth A. (1997). La lucha por el reconocimiento, por una gramática moral de los os conflictos sociales. Primera edición en castellano. Crítica - Grijalbo Mandori. Barcelona

Jahoda, A. Markova, I. (2004). Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (8), 719-729. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00561.x

Janardhana, N. Muralidhar, D. Naidu, D. Raghevendra, G. (2015). Discrimination against differently abled children among rural communities in India: Need for action. *Journal of Natural Science, Biology and Medicine*, 6(1), 7-11. doi: 10.4103/0976-9668.149070.

Kant, Immanuel. (2007). *Fundamentación metafísica de las costumbres*. Edición de Pedro M. Rosario Barbosa. Primera Edición. San Juan de Puerto Rico. Recuperado de http://p mrb.net/books/kantfund/fund_metaf_costumbres_vD.pdf

Kittelsaa, A. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16 (1), 29-44. doi: 10.1080/15017419.2012.761159

Lizasoáin, O. Onieva, C. (2010). Un estudio sobre fraternidad ante discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*. 19 (1) 89-99

León-Correa, F. (2008). Ética del cuidado feminista y bioética personalista. *Persona y bioética*. Vol. 12 (1)(30) 53-61

Mayol, A. (2003). La tecnocracia: el falso profeta de la Modernidad. *Revista de Sociología*. 17. 95-123

Mélich, J. (2004). La lección de Auschwitz. Herder. Barcelona

Mélich, J. (2010). Ética de la compasión. Herder. Barcelona

Meloni, F. Federici, S. Dennis, J. Parents' education shapes, but does not originate, the disability representations of their children. *PLoS ONE*, 10 (6), 1-15. doi: 10.1371/journal.pone.0128876.

Mena, B. (2005). ¿Mecanismos de exclusión social en instituciones de rehabilitación? Universidad Nacional. (Tesis Maestría). [CD-ROM]. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Colombia.

Mill, A. Mayes, R, McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38 (3), 194–200. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00575.

Milot, E. Turcotte, D. Tétrault, S. (2015). Representation sociales et parentalite: les points de vue des parents présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle. *Enfances, Families, Generations. Revue Internationales*, 22, 182-205. doi: 10.7202/1031124ar

Ministerio de Salud. (1993). Resolución 8430. Octubre 4 de 1993. Recuperado de: http://www.ins.gov.co:81/normatividad/Resoluciones/RESOLUCION%208430%20DE%201993.pdf?Mobile=1&Source=%2Fnormatividad%2F_layouts%2Fmobile%2Fdispform%2Easp%3FList%3Dcd8e9ace-a894-4549-881d-eb05c834961c%26View%3Dd96f3ca8-3243-4dac-a961-f37859855b5b%26ID%3D18%26CurrentPage%3D1

Ministerio de Salud y Protección social. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados. (2011). Directriz de enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de las personas en situación de desplazamiento con discapacidad en Colombia. Recuperado de: <http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2011/7536.pdf>

Ministerio de Salud y Protección social. (2014). Lineamientos Nacionales de la Rehabilitación Basada en la Comunidad-RBC. Colombia. Recuperado de: <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/GOBIERNO/lineamientos-nacionales-rbc.pdf>

Montaño, M. Palacios, J. Gantiva, C. Teorías de la personalidad. Un análisis histórico del concepto y su medición. *Psychologia. Avances de la disciplina*, Vol. 3, núm. 2, julio-diciembre, 2009, pp. 81-107. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297225531007.pdf>

Ministerio de Salud y Protección social. (2015). Sala situacional de personas con discapacidad. Oficina de promoción social. Recuperado de: <file:///C:/Users/marcela/Downloads/Sala-situacional-discapacidad-Nacional-agosto-2015.pdf>

Oficina del Alto comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2006). Naciones Unidas. Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQsp.pdf>

Oñate, L. Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*. 26. 93-101. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002> 1132-0559/©

Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (UNESCO) (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Recuperado de: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Organización de Naciones Unidas (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/colombia-se-raja-en-informe-presentado-a-la-onu>

Novell, R. Rueda, P. Salvador, L. (2002). Salud Mental y Alteraciones de la Conducta en personas con discapacidad intelectual, Guía para técnicos y cuidadores. FEAPS-Federación de Organizaciones en Favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid. Barcelona, España. Recuperado de http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex3.htm

Nussbaum, M. (2006). El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley. Buenos Aires. Katz.

Nussbaum, M. (2007). Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión. Barcelona. Paidós.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2015). Institucionalización de las personas con discapacidad en España. Recuperado de : <https://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/65/ESTUDIO%20INSTITUCIONALIZACION%20PCD.pdf>

Organización de la Naciones Unidas. (2006). Nueva York. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización de Naciones Unidas (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/colombia-se-raja-en-informe-presentado-a-la-onu>

Organización Mundial de la Salud (2017). Temas de salud. Discapacidades. Ginebra. Suiza. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización, plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. Grupo Editorial CINCA. Recuperado de <http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/04/elmodelosocialdediscapacidad2.pdf>

Palacios, A. Bariffi, F. (2007). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. Telefónica. CERMI. Madrid. Recuperado de:

<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3912/La%20discapacidad%20como%20una%20cuesti%C3%B3n%20de%20derechos%20humanos.pdf?sequence=1&rd=0031992294106447>

Palacios, A., Romañach, J. (2006). La diversidad funcional. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Ediciones Diversitas – AIES. España. Recuperado de: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf;jsessionid=5ED9D66E58E87CDC27D580B6BF063451?sequence=1>

Parmenter, T. Intellectual Disabilities-QuoVadis? (2001). En: Albrecht, G. Seelman, K. Bury, M. (Ed.) *Handbook of Disability Studies*. (pp.267-296). Sage Publications.

Paterson, L. McKenzie, K. Lindsay, B. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (2), 116-176. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00651.x.

Pilnick, A. Clegg, J. Murphy E. Almack, K. (2011). Just being selfish for my own sake...':balancing the views of young adults with intellectual disabilities and their carers in transition planning. *The Sociological Review*. 59:2 303-323.

Rapley, M. (2004). *Social Construction of Intellectual Disability*. West Nyack, NY, USA: Cambridge University Press, ProQuest ebrary. Web. 22 June 2015.

Rendtorff, J. Kemp, P. (2000). *Basical ethical principles in european bioethics and biolaw*. Vol I. Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability. Center for ethics and law. Instituto Borja de Bioética. Barcelona: Barnola

Restrepo, I. Ruiz, A. García, V. (2013). Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual: ¿Está preparada nuestra sociedad? *Universidad ciencia y desarrollo. Programa de divulgación científica*. Tomo 9. Universidad del Rosario. Recuperado de http://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-y-Desarrollo/Derechos-sexuales-y-reproductivos/imagenes/fasciculo1_divulgacion.pdf

Rojas, S. Haya, I. (2017). “Nos gustaría que nos acompañasen en nuestras decisiones”. Algunas cuestiones que preocupan a las personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. Vol 48 (3). Pp 55-72

Rodríguez, T. (2003). El debate de las representaciones sociales en la psicología social. *Relaciones. Estudios de Historia y sociedad*, 24 (93). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/137/13709303.pdf>

Romañach, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con discapacidad y el respeto por los derechos humanos*. [en línea]. 1ª ed. Santiago de Compostela: Diversita Ediciones – AIES. Recuperado de http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf.

Rosen, N. Kent, S. Rose J. (2012). Health professionals' attitudes and emotions towards working with adults with intellectual disability (ID) and mental ill health. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 56 (9) 854-864

Ruiz, J. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Tercera edición. Universidad de Deusto. Bilbao.

Schalock, R. (2009). La nueva definición de la discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40. (1). 229. 22-39.

Scior, K. Addai-Davis, J. Kenyon, M. Sheridan, J.C. (2013). Stigma, public awareness about intellectual disability and attitudes to inclusion among different ethnic groups. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (II), 1014-1026. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01597.x.

Schalock, R. Luckasson, R. (2015). A Systematic Approach to Subgroup Classification in Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 358-366. doi: 10.1352/1934-9556-53.5.358

Serrano-Fernández, L. Izuzquiza, D. (2017) Percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*. Vol 48 (2) pp. 81-98. doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero20174828198>

Silva, P. (2006). Los tecnócratas y la política en Chile: pasado y presente. *Revista de Ciencia Política*, 26 (2). 175-190. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/324/32426210.pdf>

Strauss, A. Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Contus. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

Strnadová, I. Evans, D. (2015). Older Women With Intellectual Disabilities: Overcoming Barriers to Autonomy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12 (1), 12-19. doi: 10.1111/jppi.12097

Tealdi, J. (2005). Para una declaración universal de bioética y derechos humanos: una visión de América Latina. *Revista Brasileira de Bioética*. Vol 1 (1). Pp 7-17

Tello, F. (2011). Las esferas del reconocimiento en la teoría de Axel Honneth. *Revista de Sociología*. 26. 45-57

Torralba, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*. Institut Borja de Bioética. Universitat Ramon Lull. Barcelona: Herder Editorial.

Urien, T. (2016). Del reconocimiento legal al reconocimiento efectivo de la igual dignidad como un derecho de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Un proceso que nos interpela. *Siglo Cero*. Vol 47 (2) 43-62

Vega, V. Álvarez, I. Jenaro, C. (2018). Autodeterminación: Explorando las autopercepciones de adultos con Síndrome de Down Chilenos. *Siglo Cero*. Vol 49 (2) pp 89-104.

Veiga, C. Arzate-Salgado, J. (2013). Mexican and Portuguese young students facing disability. A comparative study using social representations. *Convergencia*, 20 (63), 99-124. Recuperado de <http://eds.b.ebscohost.com.ez.urosario.edu.co/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=203eb108-361c-4ea0-9f91-38c72774a1bb%40sessionmgr104&hid=103>

Verdugo, M. (2003a). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34. (1). 205, 5-19. P.5.

Verdugo, M (2003b). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. En: Jordán de Urries, F (Coord). Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. (pp. 235-247). Salamanca: Amarú. Recuperado de: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/7103/8-11/la-concepcion-de-discapacidad-en-los-modelos-sociales.aspx>

Verdugo, M. Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 41 (4). 7-21.

Vicente-Sánchez, E., Guillén-Martín, V. M., Verdugo-Alonso, M. A. y Calvo-Álvarez, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24, 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>

Wagner, W. Hayes, N. Flores, F. (Ed). (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales*. Barcelona: Anthopos Editorial.

Weisz, C. (2017). La representación social como categoría teórica y estrategia metodológica. *Revista CES, Psicología*. 10 (1), 99-108. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v10n1/2011-3080-cesp-10-01-00099.pdf>

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la ejecución del proyecto de investigación, se tomó como base la Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993, Ministerio de Salud (1993), por medio de la cual se dictan las normas científicas, técnicas y administrativas de investigación a nivel nacional. Dadas las características de esta investigación en la cual se realizaron entrevistas y grupos focales con los actores participantes antes mencionados, se consideró que es una *investigación sin riesgo*, en tanto no se van a tratar aspectos sensibles de la conducta.

Considerando el número de personas que en Colombia la cifra estimada de personas con discapacidad intelectual puede ser del 4% en la población general, por ser un país en vías de desarrollo según Organización Mundial de la Salud- OMS (Novell, Rueda, Salvador, 2002), un alto número de personas podrían beneficiarse de los resultados en este estudio arroje, debido a que ésta investigación permitirá realizar avances en el conocimiento que permitan diseñar políticas, programas o formas de trabajo, que favorezcan a las personas en condición de discapacidad intelectual, favoreciendo el respeto de su dignidad y el mejoramiento de las condiciones de vida que tienen en la actualidad.

Adicionalmente, la consideración por generación de oportunidades y capacidades en diversos grupos poblacionales, como lo son las personas con este tipo de discapacidad, promoverán y facilitarán la creación de una moralidad común en el que consideremos y tratemos a esas personas no solo como miembros de la familia humana, sino que se creen verdaderas bases de solidaridad y justicia social para su integración y aceptación social.

Para realizar la investigación, ante los distintos grupos que fueron consultados, se llevaron a cabo los consentimientos informados de acuerdo con las necesidades de cada uno de ellos, para las familias (Anexo 5) y los profesionales y formuladores de política pública (Anexo 6). Se solicitó el asentimiento a la persona con discapacidad intelectual (Anexo 7), y la familia autorizó que la persona realizara la entrevista.