

Sentidos de cuerpo de las personas con discapacidad de la corporación HEROS Silvia del municipio de Silvia Cauca

Freider Alejandro Palacios Hurtado

Universidad del Cauca
Facultad de Ciencias Naturales, Exactas y de la Educación
Departamento de Educación Física, Recreación y Deportes
Maestría en Educación, Estudios del Cuerpo y la Motricidad
Popayán, Cauca
2023

Sentidos de cuerpo de las personas con discapacidad de la corporación HEROS Silvia del municipio de Silvia Cauca



Universidad
del Cauca

Freider Alejandro Palacios Hurtado

Director: Mg. Víctor Hugo Quilindo

Trabajo de grado para optar por el título de Magister en Educación, Estudios del Cuerpo y la
Motricidad

Universidad del Cauca
Facultad de Ciencias Naturales, Exactas y de la Educación
Silvia Cauca
2023

Agradecimientos

A Dios por su constante guía, a mi ángel de la guarda que desde pequeño me ha acompañado. A mi madre que me ha enseñado lo fuerte de la vida, la aceptación, superar el dolor y la importancia de la nobleza para la vida del ser humano. A mi abuelo Constantino Hurtado Sánchez le agradezco cada gota de esfuerzo, amor infinito, carácter e inteligencia que tenía ese señor en vida y que su fallecimiento marco un antes y un después en la mía. Agradezco al profesor Víctor por su constante entrega en la enseñanza que ha servido como un pilar para aplicarlo en mí mismo. Finalmente agradezco a todas y cada una de las personas que desde las vivencias han aportado a mi aprendizaje de vivir.

CONTENIDO

Introducción.....	4
Descripción Del Problema.....	5
Pregunta De Investigación.....	9
Justificación.....	9
Contexto.....	10
Objetivos.....	12
Objetivo General.....	12
Objetivos Específicos.....	13
Referente Conceptual.....	13
Educación.....	13
Motricidad y Corporeidad.....	15
Sentido.....	19
Discapacidad.....	20
Antecedentes.....	23
Antecedentes Internacionales.....	23
Antecedentes Nacionales.....	25
Antecedentes Regionales.....	26
Metodología.....	28
Diseño Metodológico.....	30
Técnicas para la recolección de la información.....	32
Técnicas para el análisis e interpretación de la información.....	35
Resultados.....	37
Construcción de Sentidos de Cuerpo en la Discapacidad.....	37
Historia de Vida Gabriela.....	37
Historia de Vida Ernesto.....	51
Historia de Vida Enrique.....	58
Sentidos de Cuerpo Emergentes.....	87
Cuerpo Negado.....	88
Cuerpo Percibido desde la Familia.....	93
Cuerpo Limitado por la Sociedad.....	100
Cuerpo Político.....	106
Conclusiones.....	112
Reflexiones Finales.....	113
Recomendaciones.....	114
Referente Bibliográfico.....	116

Introducción

Este proyecto tiene en cuenta un tema fundamental en la actualidad: la discapacidad. Se parte de la idea de que la sociedad ha construido una noción de cuerpo "normal" que, de alguna manera, define a la persona. Sin embargo, si el cuerpo no cumple con esta "normalidad", se considera que hay una discapacidad. En este proyecto, se explorará cómo se construye el cuerpo de los participantes, teniendo en cuenta cómo la sociedad y la experiencia personal influyen en dicha construcción.

Para lo cual se hace un recorrido histórico por medio de la investigación de artículos, biografías, libros, etc. en el cual se abordan conceptos como Motricidad, Corporeidad, Educación, Discapacidad y Sentido que relacionan al ser humano en todas sus dimensiones y que le permiten dar significado a su propia creación de sí mismo. El contexto donde se recopiló la información mueve tradiciones, decisiones personales y familiares de los participantes que se ubican en el municipio de Silvia Cauca, la corporación HEROS Silvia asume la responsabilidad social de integrar a todas las personas sin señalar etnia, estrato, procedencia, laboriosidad, etc. Permitiendo facilitar el acercamiento a los participantes conociendo su escolaridad, familia, cultura y procedimientos médicos como elementos fundamentales para la comprensión del presente trabajo.

Comprender los sentidos de cuerpo en la discapacidad vislumbra una inmovilización a la autonomía y emancipación de las personas con discapacidad, pero también aluden a una fuerza de voluntad. Se cuestiona a las tradiciones familiares y sociales del contexto; se asumen como importante el cuerpo, las emociones, las relaciones afectivas, etc. A través de las historias de vida

y el enfoque cualitativo desde la perspectiva fenomenológica fue posible conseguir esta gama de posibilidades en la discapacidad a partir de las concepciones del cuerpo que se develaron.

Surgen de lo mencionado, a partir de las entrevistas las aportaciones a los sentidos de cuerpo negado, cuerpo familiar, cuerpo social y cuerpo político entendiendo que cada uno de estos representa una perspectiva diferente desde la cual se puede abordar la problemática en cuestión. Finalmente presentar los hallazgos y reflexiones que muestran elementos que proponen un aporte a la investigación de sentido desde la discapacidad.

Descripción Del Problema

Se pretende aportar a la discapacidad desde los sentidos de cuerpo para fortalecer las dimensiones cognitiva, social, ética, física, expresiva y de reconocimiento de sí mismos de los sujetos con discapacidad, es decir, entender que todos los sujetos son seres de experiencias, historicidad, vivencias, etc. independientemente de sus capacidades o discapacidades.

Los sentidos de cuerpo se encuentran inmersos en el desarrollo de la vida cotidiana, no obstante, en el contexto donde se recolectó la información no tienen integrado estos significados y en este caso la conformación de la corporación no es exclusiva de personas sin “limitaciones”, sino también de personas con discapacidad, con la intención de encontrar los sentidos de cuerpo que tienen las personas con discapacidad y así comprender las diferentes formas en cómo se han incluido en el mundo desde sus diferentes experiencias vitales, que transitan por lo diversos escenarios de vida y los posicionan o no como sujetos que se reconocen a sí mismos, a los otros y el entorno donde se desenvuelven.

Actualmente la inclusión está formando parte de nuestro sistema social y este a su vez está profundizando para su formación; el congreso de Colombia dentro de las normas que rigen plantea garantizar a las personas con discapacidad desde

Las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local, en el marco del Sistema Nacional de Discapacidad, son responsables de la inclusión real y efectiva de las personas con discapacidad, debiendo asegurar que todas las políticas, planes y programas, garanticen el ejercicio total y efectivo de sus derechos, de conformidad con el artículo 3° literal c), de Ley 1346 de 2009 (2013, pp. 3-4).

Pero uno de los inconvenientes que presenta las personas con discapacidad es que en la mayoría de los casos son invisibilizados, excluidos o considerados incapacitados de ejecutar ciertas acciones que, al decir de Ferreira, “Es el entorno el que determina la existencia de las personas con discapacidad, excluyéndolas de la participación social, recluyéndolas y aplicándoles medidas rehabilitadoras; construyendo espacios físicos que no tienen en consideración sus necesidades; generando estereotipos discriminatorios; etc.” (2011, p. 9).

Los estudios del cuerpo enmarcados en la discapacidad orientados en espacios como el deporte, la escuela, las víctimas, el arte, el trabajo, etc. Dentro de la parte social el escenario de discapacidad ha cobrado relevancia para los estudios del cuerpo, sobre todo para indagar sobre la niñez, los jóvenes y los adultos con las diversas discapacidades que puedan presentar, aunque no se reconocen los sentidos de cuerpo con relación a la discapacidad tanto en los sujetos como los contextos mencionados. Ahora bien, varios estudios plantean que,

La discapacidad es un asunto relevante tanto a nivel internacional, nacional y local, pues están emergiendo tendencias de estructuración y reconocimiento a la población en situación de discapacidad hasta el punto que se ha generado en Colombia la construcción y aplicación de políticas públicas frente

a su desarrollo, considerando a la discapacidad un área de interés social (Molano, N., Meneses, R., Zúñiga, C. 2017, p 2).

El imaginario sobre la discapacidad no ha permitido tener grandes avances en las distintas esferas sociales respecto a la participación activa e inclusiva de la población con discapacidad del país, principalmente porque la población en general desconoce la discapacidad y la confunde con incapacidad en la ejecución de actividades físicas o mentales (Montoya, J. y Prado, J. 2020). La falta de comprensión sobre la discapacidad ha llevado a la exclusión y discriminación de las personas con discapacidad, impidiendo su plena participación en la sociedad.

Por lo anterior, surgió la necesidad de estudiar el cuerpo, la corporeidad y categorías asociadas en los niños, jóvenes y adultos específicamente con discapacidad, teniendo en cuenta la diversidad que existe en el contexto a trabajar. Los estudios sobre personas con discapacidad plantean una problemática no solo desde esta perspectiva sino desde “...estereotipos sociales que se excluye por diversos factores a un pobre, discapacitado, homosexual, indígena, de piel más oscura, etc.; pero principalmente como la diferencia social. La negación al otro siempre ha existido” (Pérez, G. 2004, p. 1319).

Frente a lo anterior, es notorio que en el contexto nacional colombiano la inclusión es un concepto contemporáneo y que hay un recorrido bastante amplio para fundamentarlo de una manera integral en las personas con discapacidad, “Actualmente, ya se han conformado instituciones especializadas para el acercamiento de las personas diversamente hábiles, basadas completamente en atención médico-pedagógica, ya que las escuelas públicas, inicialmente no los asumieron como estudiantes, debido a su inflexibilidad” Báez (1989, p 219). Este nuevo entorno habla desde una perspectiva de sociedad inclusiva, un ejemplo claro de esto es la corporación HEROS Silvia donde se encuentran personas con discapacidad, integrándolas a

diferentes actividades y que en la mayoría de los casos en situaciones externas a la corporación han sido excluidos de la socialización con los demás participantes del contexto social.

Con base en lo antepuesto las Naciones Unidas en el artículo 12 de la CINUDPCD, en el cual “dicho reconocimiento de igualdad permite a su vez el reconocimiento de la capacidad jurídica de las PCD ante cada uno de los aspectos que integran una sociedad” (2006). En personas con discapacidad, esto no se cumple a cabalidad debido a que actualmente en Colombia la inclusión está en etapa de formación, aunque implique generar efectos sobre las decisiones de vida y derechos como ciudadanos que eso incluye como niños, jóvenes y adultos con discapacidad. Las personas con Discapacidad también deben socializar, encontrarse con los otros a través de su cuerpo, reconocerse y conocer sus posibilidades, por lo que se pretende llegar a la comprensión de sus sentidos del cuerpo desde la producción de ideas innovadoras en las enseñanzas corporales, que promuevan un cambio trascendental como sostiene Sosa, L. (2007)

Si se negocian estas diferencias de los cuerpos en las prácticas corporales de integración, si existe diversificación en los recursos, si aparecen diferentes modos de configuraciones de movimientos, a fin de esclarecer si con los proyectos en las escuelas se favorece la inclusión, si el sujeto está excluido en la inclusión, o si se presenta otro sentido en estas prácticas, que el estudio en y de la práctica pueda dar a luz (p. 99).

Ahora bien, el contexto laboral de las personas con discapacidad actualmente da el espacio que facilita la interacción de los niños, jóvenes y adultos a través de situaciones y actividades que manifiestan su sentido de cuerpo, por esta razón trabajar desde este concepto es acorde y pertinente; teniendo en cuenta en el decir de (Gómez y Cuervo, 2008) “la condición de discapacidad en el contexto colombiano parece tener la incidencia de variables socioeconómicas como un factor contextual independiente que interfiere en la determinación de la condición y,

principalmente, en la vida de las personas con discapacidades”, por tanto así obtener un campo de acción más amplio al indagar las necesidades de la sociedad con discapacidad de ese modo iniciar acciones que reconozcan la realidad de la discapacidad. Frente a lo anterior, surgió la siguiente pregunta de investigación.

Pregunta De Investigación.

¿Cuáles son los sentidos de cuerpo de las personas con discapacidad física de la Corporación HEROS Silvia del municipio de Silvia Cauca?

Justificación

Con el trabajo de investigación se pretendió dar importancia a los sentidos de cuerpo a partir de la motricidad humana, donde las personas toman un papel importante al incorporar sus manifestaciones como base para el desarrollo de capacidades y habilidades de la comprensión y reconocimiento de sí mismos como personas con “discapacidad”, por medio de la indagación en sus historias vitales expresadas a través de diferentes medios, con el fin de reconocer los sentidos de cuerpo con relación a la discapacidad desde la voz de los mismos sujetos, reconociéndolos a través sus expresiones entorno a las historias de vida, sus manifestaciones corpóreas y a una visión más amplia de su sentir frente a la discapacidad.

El proyecto permitió conocer sobre los sentidos de cuerpo de las personas con discapacidad, como ellos piensan, hacen, sienten, vivencian y comunican con su cuerpo los sentires y percepciones alrededor de la vida. Lo anterior, aportará a los docentes y personas interesadas en la discapacidad una posibilidad para transformar las prácticas educativas o sociales con las personas con discapacidad y de esta forma ayudar a la transformación de la realidad individual y social.

En la corporación queda un documento que permitirá que las personas vinculadas a la Corporación, así como otros agentes relacionados con diferentes campos, comprendan que la personas con discapacidad tienen sus propias construcciones e interpretaciones sobre el mundo y es necesario entenderlas para emprender labores en los diferentes contextos sociales como el familiar, académico o laboral y de los modos en que las personas acceden al conocimiento para valorar lo que piensan y sienten sobre el mundo y el posicionamiento que desde el cuerpo tienen en él.

Por lo anterior, la investigación se relaciona con un posible cambio de las prácticas sociales con las personas con discapacidad en la corporación, con el propósito de trascender hacia dinámicas diferentes a las desarrolladas actualmente y poniendo como eje central el sujeto para construir procesos de enseñanza aprendizaje que atiendan la complejidad del ser humano, donde el cuerpo posibilita ser parte del mundo.

Contexto

La investigación se realizó en Colombia ubicado al norte de Suramérica, país dividido en 32 departamentos entre ellos el departamento del Cauca, dividido a su vez en 42 municipios donde Popayán es la capital. En un acercamiento estadístico frente a la discapacidad, de acuerdo con la OMS (2010), en estimaciones para el año 2010 se encontró que más de mil millones de personas vivían con algún tipo de discapacidad en el mundo alrededor del 15 % de la población mundial mientras que, en Colombia, según el censo realizado en el 2005 y algunos informes realizados por organizaciones sin ánimo de lucro (DANE, 2005), más de cinco millones de personas reportaron algún tipo de discapacidad. En particular, según el *Registro de localización y caracterización de personas con discapacidad* (RLCPD), una herramienta web que permite la

recolección constante de información de las personas con discapacidad de la cual es responsable el Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia, se encuentra que el 80 % de las personas identificadas pertenecen a los estratos socioeconómicos 1 y 2, que el 3 % no cuenta con ningún servicio público, que el 26% no cuenta con agua potable, y que, en términos económicos, el 64% no tiene ningún tipo de ingreso y el 22% recibe menos de 500 000 COP mensuales (msps, 2018).

Específicamente el municipio donde se desarrolló la investigación fue Silvia (Cauca), que está ubicado por el flanco occidental de la cordillera central, limita al norte con los municipios de Caldonio y Jámalo, al oriente con Páez e Inzá, al sur con Totoró, al suroeste con Cajibío y al occidente con Piendamó. La población total del municipio es de 38.063 habitantes, según el censo nacional de población y vivienda 2020, con relación a la ubicación de la población, el 11,50,1% es urbana y el 88,5% rural. El 86% del total de la población es indígena. El 37,59% de la población tiene edades entre los 0 a los 19 años. 12.391 niños, niñas y adolescentes de los cuales 1.786 con discapacidad.

La entidad seleccionada para la investigación fue la Corporación HEROS Silvia que es una entidad sin ánimo de lucro constituida en el año 2021 con propósitos sociales, deportivos y culturales. Se escogió por su ubicación, además el investigador cuenta con una cercanía con las personas a investigar, también se tuvo en cuenta la diversidad de la entidad en torno a sus integrantes y a las experiencias anteriormente realizadas en prácticas previas, por lo que es un contexto cercano.

La población participante del proyecto fueron las personas con discapacidad de la Corporación HEROS Silvia, que es una entidad de derecho privado, de las reguladas, en lo pertinente, por los artículos 633 a 652 del Código Civil Colombiano, el decreto 2150 de 1995 y demás normas

concordantes. Se constituye como una entidad sin ánimo de lucro, de carácter permanente, independiente y autónomo y de utilidad común.

El domicilio principal de la entidad es el municipio de Silvia, barrio Chiman-manzana 6-lote 14, pero podrá, por determinación de la Junta Directiva, establecer sedes o capítulos y realizar actividades en otras ciudades y/o municipios del país y del exterior.

El objeto de la entidad es propender por el desarrollo social, emocional, psicológico, económico, ético, espiritual y profesional de los niños, adolescentes, jóvenes, adultos, adultos mayores; grupos raciales, población indígena, de discapacidad, de vulnerabilidad, víctimas del conflicto, personas en riesgo social de consumo de sustancias, personas en riesgo por ingreso al conflicto armado; familias, género, mujer, inclusión y personas LGBTI promoviendo una mejor calidad de vida para la población en general; mediante el uso e implementación de estrategias de participación, gestión, acción comunitaria; procesos democráticos, de formación integral en capacitaciones y talleres. En la corporación hay 4 administrativos, 5 formadores deportivos y culturales y un estimado de 100 deportistas en diferentes categorías y disciplinas. El estrato socioeconómico es de 1, 2 y 3.

Objetivos

Objetivo General

Reconocer los sentidos de cuerpo en personas con discapacidad física de la Corporación HEROS Silvia del municipio de Silvia Cauca.

Objetivos Específicos

Describir los sentidos de cuerpo que emergen en las historias vitales, de las personas con discapacidad que hacen parte de la Corporación HEROS Silvia en los diferentes contextos de interacción social.

Analizar los significados de cuerpo emergentes en las experiencias socioculturales de las personas con discapacidad física de las Corporación HEROS Silvia.

Determinar los sentidos de cuerpo en las historias de vida de las personas con discapacidad física de la Corporación HEROS Silvia.

Referente Conceptual

Educación

El Ministerio de Educación Nacional (MEN), indicó que “En Colombia la educación se define como un proceso de formación permanente, personal, cultural y social que se fundamenta en una concepción integral de la persona humana, de su dignidad, de sus derechos y de sus deberes” (2020). Alrededor de lo citado, es básico considerar lo que fundamenta el contexto educacionalmente desde los criterios nacionales, teniendo presente en el sujeto sus características, fortalezas, debilidades y oportunidades; permitiendo actuar sobre la reflexión pedagógica que otorga el ministerio.

En efecto de lo que se sugiere anteriormente, es relevante apuntar a una educación contextualizada; que responda a las necesidades del sujeto en la escuela; como lo indicó Zubiria “En las nuevas escuelas deberán primar la diversificación, la tolerancia y el respeto a la individualidad, la diferencia y la diversidad. Las escuelas, crecientemente, deberán destinarse a

formar individuos únicos para la multiplicidad de opciones que ofrece la vida” (2014 p 10). Por tal razón, hay que reflexionar sobre las fuentes curriculares establecidas y sus limitantes; orientándose así, por el lugar y tiempo donde está el sujeto, sus características particulares, culturales y sociales.

Contextualizar la educación es interpretar las necesidades del sujeto y la influencia del medio que lo rodea, en este punto Zuleta claramente lo expresó así, “La confianza de los maestros en las capacidades de los alumnos nos indica que las relaciones eran perfectamente personales. Cada maestro conocía a su alumno, sabía cuáles eran sus capacidades, sus inclinaciones, sus limitaciones y sus virtudes” (2010, p 34). Por consiguiente, encaminar una propuesta de enseñanza-aprendizaje centrada en el estudiante generará una apropiación, aprehensión y obtención de los objetivos que los sujetos en la escuela requieran.

No obstante, el contexto escolar actual manifiesta una amplia diversidad y diferencias en condiciones socio-económicas, culturales, físicas e intelectuales; traduciéndose en la inclusión, la discapacidad y la vulnerabilidad que se integran en la enseñanza para ser atendidas, como lo enunció Blanco,

La educación inclusiva se asocia frecuentemente con la participación de los niños con discapacidad en la escuela común o de otros alumnos etiquetados “con necesidades educativas especiales”; sin embargo, es un concepto más amplio, ya que su foco de atención es la transformación de los sistemas educativos para atender a la diversidad, eliminando las barreras que experimentan muchos alumnos, por diferentes causas, para aprender y participar. (2005).

La educación y formación no se limita únicamente a las instituciones educativas. Además de los entornos académicos, también se puede encontrar en otros espacios, como las corporaciones y empresas. Organizaciones como HEROS Silvia desempeñan un papel crucial en el desarrollo

de habilidades y conocimientos, brindando oportunidades de aprendizaje a través de programas de capacitación, desarrollo profesional y personal. De esta manera, se reconoce que la educación y formación son procesos continuos que pueden tener lugar en diversos contextos, lo que permite a las personas adquirir nuevas competencias sin importar su discapacidad.

Motricidad y Corporeidad.

Se tienen presente que es a través del cuerpo donde se manifiesta la corporeidad y la motricidad, es aquí donde se relacionan estrechamente como una encarnación de la una con la otra diferenciándose, pero sin separarse. Para llegar a este punto se hace un breve recorrido histórico del concepto de cuerpo entendiendo que cada época daba a conocer su propio concepto.

Por lo anterior, en lo expresado por Platón con su dualidad alma-cuerpo; San Agustín de Hipona con su dicotomía cuerpo-espíritu. Descartes planteó un “pienso, luego existo” es decir, muestra que para ser cuerpo sale previamente la esencia interna del pensamiento. En cambio, en un contexto más contemporáneo aparece Le Bouch marcando al cuerpo desde un esquema corporal desde lo meramente observable en las posiciones del sí mismo. Son bases históricas para plantear el concepto de Motricidad y Corporeidad.

Teniendo en cuenta esto, a principios de este siglo Kolyniak aborda el concepto de corporeidad, reforzado desde la motricidad humana orientado epistemológicamente, que fundamentó a la corporeidad como “condición concreta de presencia, participación y significación del hombre en el mundo. Como condición objetiva, la corporeidad es el substrato sobre el cual se construye la motricidad. Como vivencia subjetiva, la corporeidad es fruto de la construcción de la motricidad” (como se citó en Trigo, Hurtado y Jaramillo, 2006, p 30).

La Motricidad Humana desde un punto de vista histórico surgió de la Educación Física, siendo esta área implementada en el currículo escolar colombiano a mediados del s. XX; por lo tanto, desde sus orígenes, es un concepto en el que las diferentes áreas, disciplinas o ciencias han aportado para darlo a conocer; desde este punto de partida, la motricidad plantea un cambio donde el sujeto proponga, actúe y trascienda sintiéndose con las posibilidades de aportar a la elaboración de su realidad particular y social.

En el encuentro con la comprensión de la realidad desde el desarrollo cultural, social, económico y ambiental; la Motricidad genera que el sujeto asuma la responsabilidad y una forma concreta de relación consigo mismo, con el otro y su entorno (lo otro); comprende también, como lo expresaron (Gonzales y Gonzales, 2010), “creación, espontaneidad, intuición; es manifestación de intencionalidades y personalidades. Cada persona construye su propio movimiento como manifestación de su personalidad” (p. 177). Mostrándose como acción para revelarse en el mundo desde las diferentes dimensiones humanas (ética, política, física, cognitiva, emocional, espiritual, social.), construyéndose con el aprendizaje de trascender barreras propias y del entorno en una forma de relación que se da a través de la corporeidad, de la acción humana, caracterizada por la intencionalidad y por el significado.

Es posible entender a partir de lo anterior, que la motricidad humana tiene un vínculo importante con las acciones con sentido y el significado que tiene para los sujetos. En palabras de Trigo (1999),

Entendemos que solamente podemos denominar motricidad, precisamente a este tipo de acciones con significación para el sujeto... En las acciones más simples, comer, sentarse, levantarse, es fácil comprender que ahí son simples movimientos, por lo tanto, no son objeto de estudio de la motricidad.

Pero en las acciones complejas (si no está visible el objetivo) tendremos que implicar al sujeto que las realiza... Siempre faltará el sujeto que piensa, habla, siente, hace y se comunica (p 90).

Toda acción humana consciente, compone y permite vislumbrar la corporeidad del ser en la interacción yo-otro-cosmos, que se expresa en vivencias. El ser humano en sus diversas manifestaciones motricias en las cuales se expresa espiritual, física, mental, emocional, energética, cultural y políticamente como acto de comprensión en cada una de ellas, (Jaramillo, 2011, p. 14), “La Motricidad es un terreno fértil para la vivenciación (vivir en acción) que actualiza e integra las dimensiones del ser humano, proporcionándonos sentido del mundo” (Jaramillo, 2011, p. 14).

La motricidad tiene sus raíces a partir de lo ético político, la fenomenología, la biología núcleos fundantes que llevan a darles un sentido epistémico a partir de la fenomenología, la cual da sentido a la existencia en esa interrelación de un yo con otros, para un reconocimiento de su corporeidad y las de otros, es decir, que desde la propia corporeidad se visualizan otras corporeidades, cuando se reconocen se da reconocimiento al mismo yo. En palabras de Córdoba, C. et al. (2009).

Desde la infancia, a través del movimiento, se está logrando la integridad activa de los sentidos, para el conocimiento e interrelación con el mundo, lo que muestra una relación estrecha de la corporeidad; no es un yo consciente y autónomo, sino un yo-cuerpo, un yo-puedo en total dependencia con un mundo interrelacionado, por tanto, una subjetividad realizándose en la practicidad de su corporeidad (pp. 37-38)

Agregando a lo anterior, la apuesta que se hace es a la del *ser motricio* manifestado desde una existencia ontológica como constitución central de la naturaleza humana, cimentada desde la humanización, surgida de la socialización con el otro y hominización por la proyección de llegar a ser, contribuyendo a definir la humanidad, construyéndose constantemente en el mundo que

habita durante toda su vida (Murcia, 2011 p. 7). En palabras de Córdoba, et. al, (2009), “el ser *motricio*, entendido este no como una definición, sino como una construcción que se va desarrollando y concretando en la medida que realizamos una reflexión vivencial que aporte a la comprensión de nuestras posibilidades; todas ellas, vividas al interior de un mundo en el que habita un ser abierto a todo cuanto le rodea, mundo sobre el cual se potencia y se construye” (p. 34) dejando en los vestigios de la historia la mirada mecanicista del “ser motriz”.

Del ser motriz se puede apreciar la noción de cuerpo relacionada con la opacidad y el olvido en la experiencia contemporánea. El cuerpo puede ser visto como algo que nos separa del mundo, pero también es lo que nos conecta a él. En otras palabras, el cuerpo es tanto un límite como una puerta de entrada al mundo que nos rodea asunto que se asemeja a la realidad que puede vivir cualquier ser humano para la comprensión del mismo, En palabras de Ponty

Es él, mi cuerpo, lo que da un sentido, no solamente al objeto natural, sino también a objetos culturales cuales los vocablos. Si presentamos un vocablo a un sujeto durante un tiempo demasiado corto para que pueda descifrarlo, el término «cálido», por ejemplo, induce una especie de experiencia del calor que forma entorno de él como un halo significativo. (1945, p. 250).

Por ultimo Merleau-Ponty ve la motricidad como la capacidad del cuerpo para interactuar con el mundo y para adquirir conocimiento a través de la experiencia corporal. La motricidad no se limita a los movimientos físicos, sino que implica una conexión profunda entre el cuerpo y el mundo que lo rodea. Según el autor, la motricidad es fundamental para nuestra comprensión del mundo y para nuestra capacidad de actuar en él de manera efectiva.

Sentido

Sentido es un concepto con varios usos y significados. Se trata, por un lado, del proceso fisiológico de recepción y reconocimientos de los estímulos que se produce a través de la vista, el oído, el tacto, el gusto o el olfato tomando como referencia el diccionario de la real lengua española (DRAE). El sentido está vinculado, por otra parte, al entendimiento, la razón, las percepciones, las emociones, etc. Puede tratarse de un modo particular de entender algo o del conocimiento con que se ejecutan ciertas acciones.

Para entender el sentido hay que pasar por la significación, siendo una función objetiva del ser humano, que se le presenta desde la propia interiorización de un objeto o bien por la ayuda de tipos de expresión para la interacción con otro (gestual, verbal, artística, kinestésica, social, etc.). Puesto que los procedimientos históricos de la actividad objetiva son, al mismo tiempo, procedimientos de comunicación de la gente, los diversos objetos de la actividad (y, respectivamente, del conocimiento) desempeñan el papel de medio de comunicación de importancia general y, por tanto, poseen significación. Para acercarse a entender el concepto de sentido a partir del cuerpo y su significado Jaramillo y Aguirre, (2012) aclaran,

Desligar la palabra del gesto que la acompaña, sería privilegiar el estado de teorización e idealización que, a la larga, conduce a una fría racionalización; por otra parte, suprimir el cuerpo en la práctica de relación con el otro, sería cercenar la esencia de todo acto comunicativo como posibilidad para el encuentro. En fin, el cuerpo-carne en el mundo, viviendo su sensibilidad en lo otro y frente al otro, enunciando su palabra-gesto ante el otro que comparte su espacio vital, su mundo, intentando en comunidad preguntarse por el sentido, son las condiciones que permiten configurar nuevos modos de explorar la dimensión corporal de la educación (p. 37).

Por consiguiente, la significación de un objeto dado está determinada por su esencia objetiva, y él sólo cumple las funciones correspondientes a su propia naturaleza. En la lengua, la significación de los objetos de la actividad se conserva en la significación de las palabras. El sentido es una concretización de la significación del objeto en su relación con la connotación de otras palabras o con la situación objetiva. La correlación de las significaciones, que engendra su sentido específico, está determinada o bien por factores objetivos de la realidad y la lógica objetiva del razonamiento, o bien por factores subjetivos: apetencias, aspiraciones, fines y motivos sociales (comprendidos los de clase) y personales.

En relación a lo anterior, Deleuze como se citó en Chávez, (2014), conduciendo al sentido como un acontecimiento que siempre está en el lenguaje, “Es por eso que el sentido debe siempre generar el elemento primario del discurso: la proposición. Ella tiene tres funciones distintas: la denotación, la manifestación y la significación o, dicho de otro modo, el sentido debe generar: i) el estado de cosas denotado por la proposición (denotación), ii) los estados del sujeto manifestados por la proposición (manifestación), iii) los conceptos significados y las clases de proposición (significación). Por lo tanto, para los sentidos de cuerpo de las personas con discapacidad el proyecto se centrará en sus vivencias directas en el contexto sociocultural del que son parte.

Discapacidad

La discapacidad en su recorrido histórico, desde algunas culturas antiguas consideraban a ese cuerpo “diferente” como castigos de los dioses o hechos sobrenaturales inexplicables, que causaba en la persona que la tenía un rechazo y marginación (Gil, 2018, p. 1). Para otras culturas como la Nórdica o la Azteca esta era tratada con respeto, puesto que tenía una representación de

sabiduría, valor o sus miembros eran considerados como héroes de guerra. En culturas como la Grecia antigua, Edad Media, o los nazis por ejemplo consideraban el cuerpo discapacitado para ser rehabilitado (Cruz, 2019, p. 119).

Por lo mencionado anteriormente, varios autores como Bank Mikkelsen, Nirje y Wolfensberger, este último especialmente sobresale en la década de los setentas con sus estudios teóricos, puesto que es el que reformula y otorga una concepción normalizadora como principio de acción a favor de las personas con discapacidad, desde aquí surge una clasificación y sus consecuencias para las personas con discapacidad (Aparicio, 2009, p. 130).

En este recorrido histórico, se puede observar una variedad de perspectivas que han ido cambiando a través del tiempo y que en la actualidad las sociedades han usado en mayor o menor medida para su conceptualización a partir de los derechos humanos. Como lo menciona Palacios como se citó en Cruz, (2018, p. 121), “se puede hablar de tres grandes modelos sobre la discapacidad: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social”, este último, teniendo en cuenta a Palacios, que menciona que,

Las características fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales...En cuanto al segundo presupuesto —que se refiere a la utilidad para la comunidad— se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—. (2008, p 103).

De lo antepuesto, surge el concepto de persona con discapacidad desde una concepción social, donde la discapacidad existe cuando hay limitantes sociales que la producen por esto “el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que éstas deben tener como objeto

el cambio de la sociedad, y no de las personas” (Palacios, 2008, p. 124), aunque se mencione o hable de un concepto de discapacidad hay que tener presente su complejidad como lo menciona Gómez y Cuervo, (Citando a Shakespeare y Watson),

La discapacidad es la quintaesencia del concepto postmoderno, porque es tan compleja, tan variable, tan contingente, tan situada. Está ubicada en la intersección de la biología y la sociedad y entre agencia y estructura. La discapacidad no puede ser reducida a una identificación singular, es una multiplicidad, una pluralidad. (2007, p. 95).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) aborda la discapacidad definiéndola como una compleja interacción entre la condición de salud y los factores contextuales; considera que la condición de salud corresponde al estado de las estructuras, órganos y funciones corporales, los cuales dependen de los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (OMS, 2001).

En Colombia según el ministerio de salud y protección social (citando a la convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud, OMS); definen a las personas con discapacidad como “aquellas personas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con el entorno, encuentran diversas barreras, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos”(2021).

Para esta investigación se definió abordar la discapacidad a partir del concepto del ministerio de salud y protección social (2011), en la cual se asignan categorías como se menciona a continuación.

Encuentren las personas que presentan en forma permanente deficiencias corporales funcionales a nivel musculo esquelético, neurológico, tegumentario de origen congénito o adquirido, pérdida o ausencia de alguna parte de su cuerpo, o presencia de desórdenes del movimiento corporal. Se refiere a aquellas personas que podrían presentar en el desarrollo de sus actividades cotidianas, diferentes grados de dificultad funcional para el movimiento corporal y su relación en los diversos entornos...

Por tanto, la discapacidad al relacionarse con la dimensión física es considerada desde el planteamiento anterior, como limitante de realizar acciones de desplazamiento al momento de caminar, cambiar posiciones con normalidad, manipular, realizar actividades y cuidados propios, entre otras.

Antecedentes

Los antecedentes como parte del proceso de investigación, llevan a rastrear estudios en bases de datos como: EBSCO, Biblioteca Digital Magisterio 2.0, e-Libro, SCOPUS, Science Direct, JSTOR, Dialnet, Scielo, etc. Los criterios de búsqueda fueron: educación, discapacidad, cuerpo, niños, educación física, corporeidad, motricidad, investigación en educación, inclusión y las diversas combinaciones entre estos conceptos. Los siguientes antecedentes orientaron el proyecto de investigación, al ser referencias de trabajos realizados o de publicaciones científicas que plantearon categorías sobre ciertos fenómenos de la Discapacidad y los Sentidos de Cuerpo en mayor apropiación del tema y la propuesta metodológica de la investigación. En esta mirada, a continuación, se evidencian antecedentes de carácter internacional, nacional y regional.

Antecedentes Internacionales

Yarza, A., Sosa, L. y Pérez, B. (2019) desde México realizaron un trabajo titulado “*Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina.*” Impulsan desde diferentes perspectivas y voces a través de una polifonía de autores ampliar la comprensión y el dialogo de la discapacidad en la América Latina abordando temas como la inclusión, la accesibilidad, la discriminación y la diversidad funcional. En el documento recolectan información de libros, artículos, estudios, seminarios, posgrados y otras colaboraciones relevantes para integrarlo y construir el conocimiento a partir de sus fuentes, instituciones, conceptos, cuestionamientos y metodologías; por lo tanto, se puede concluir que las metodologías aquí puestas son de cada uno de los autores utilizando desde la diversidad de estas las maneras de recolección y análisis de la información presentada en cada uno de sus textos. Cabe aludir que los temas que tratan los autores inician por el camino de una ideología de la normalidad pasando por las bases epistemológicas de las investigaciones en discapacidad que la incluyen en un trato social a raíz del capitalismo que deshumaniza en términos de normalidad. En la misma línea se trae en perspectiva las tensiones y paradojas que tienen los debates de la educación inclusiva, así como el acceso de las personas con discapacidad a la educación terciaria y universitaria. Los autores irrumpen con un estudio sobre la discapacidad en el sistema carcelario de México centrándose en los aspectos de la complejidad de los cuidados de la discapacidad. Finalmente, la importancia e influencia de la comunicación radial y de otros medios que le dan la importancia a informar sobre la discapacidad. A modo de conclusión se observan experiencias, modos y formas de entender, pensar concebir a la discapacidad, donde el problema ya no es el sujeto en cuestión, sino que es relacional, comunicacional, político y social.

Medina, (2016), en España con su trabajo titulado “*Principales problemas para hacer efectiva la educación inclusiva*”, como objetivo tiene: conocer los principales problemas para hacer

efectiva la educación inclusiva, a continuación, centra en determinar cómo el sistema educativo contempla la educación inclusiva. Da a conocer la problemática en la formación del profesorado en relación a los niños con discapacidad y suponen un bosque por el que no es fácil transitar, siendo algunas de ellas poco facilitadoras para que un niño con determinadas necesidades se mantenga integrado en su grupo de origen, pues ya en su diseño se opta abiertamente por separarlos irremediabilmente del resto de sus compañeros. La metodología fue cuantitativa como prueba piloto de aproximación a la investigación; utilizó como instrumento un cuestionario con ítems de escala tipo Likert, ya que se trata de uno de los procedimientos escalares más aplicados en investigación social (Cea, 2011). Así pues, los resultados en primer lugar reflejan que existe un porcentaje de profesionales de la educación que no tienen claros los conceptos básicos relacionados con la discapacidad, utilizando conceptos vinculados a estereotipos y con connotaciones peyorativas. Por otro lado, en materia de atención a la diversidad, el 50% se muestra indiferente ante esta cuestión, siendo un 16% el que se posiciona en desacuerdo ante estas. Centrándonos en las cuestiones referidas a la necesidad de cambios en nuestro modelo educativo para atender a la diversidad, una amplia mayoría opina que si se produjesen modificaciones en metodología y currículo se favorecería la integración. De la misma forma, el 50% está de acuerdo al afirmar que las carencias en la formación del profesorado afectan a la atención a la diversidad.

Antecedentes Nacionales

A continuación, otro de los antecedentes es el referido por Tovar y Bello (2008) en Bogotá (Colombia), desarrollaron un estudio que tiene como objetivo comprender las “*representaciones sociales de la salud de las personas con discapacidad*” en como las configuran y asumen cotidianamente. Se contemplaron categorías teóricas como la conceptualización de la

discapacidad como un fenómeno que obedece a procesos de construcción sociocultural. La metodología fue cualitativa con un diseño de teoría fundamentada, a través de entrevista en profundidad con nueve preguntas las cuales permitieron establecer la relación de los servicios de salud, práctica y los determinantes sociales para la configuración de las representaciones sociales que las personas con discapacidad han construido. Las fuentes fueron primarias por los datos recogidos en las entrevistas a cuatro personas con discapacidad, de estrato socioeconómico medio, quienes presentan limitaciones de tipo motor y visual.

Los hallazgos dicen que los entrevistados, no se consideran enfermos siendo esta una condición que deriva de un proceso de enfermedad, pero que es totalmente diferente a la discapacidad. De estas representaciones se estableció a la luz de la relación existente entre las prácticas de salud de los entrevistados, la experiencia en la interacción con los servicios de salud, los aspectos que consideran determinantes para mantener o alcanzar una buena condición de salud, y el concepto mismo que han construido frente a los procesos de salud-enfermedad. El aporte que se hace es de tipo teórico en función de los sentidos que tienen las personas con discapacidad sobre sí mismas, también las representaciones sociales establecidas hacen referencia a la salud como autonomía y libertad, la salud como bienestar emocional, la salud como el poder hacer, la salud como calidad de vida, la salud como derecho y bien público y la discapacidad diferente a enfermedad. Esta última, aunque no explícita el concepto de salud si determina significativamente la representación que los entrevistados tienen en torno a esta.

Antecedentes Regionales

Muñoz, P. (2017) el título “*Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos*”. Realizo una investigación que reconstruyo y

analizo el conjunto de sentidos que conforman el mundo de las personas con discapacidad con el fin de comprender su realidad. Utilizando estrategias que facilitaron la integración social de las personas con discapacidad y su construcción como sujetos. El trabajo giro en torno a las familias, terapeutas, sociedad y las políticas estatales. Logro identificar desde los sentidos dos tipos de redes de sentido, la primera conformada por ideas, emociones e imágenes que influyeron en los procesos de significación de los participantes y el segundo son las redes de sentido reivindicatorias que hace énfasis en los sentidos de sujeto, dignificación de la persona y derechos humanos. Uso la historia de vida como herramienta para explorar a detalle los diferentes momentos por que debieron pasar las personas. Las historias que presento se caracterizaron por su transcripción literal, la cual le permitió dar cuenta de aspectos inmateriales propios de la red de sentidos.

Para lograr su objetivo organizo las categorías en Antecedentes que muestra el recuento histórico que han vivido las personas con discapacidad. De aquí surgen las categorías de análisis que han influido a través de la historia en lo mencionado. En otro capítulo se encuentra lo conformado por las ciencias, las entidades internacionales, el estado colombiano y la sociedad y finalmente las perspectivas que el discapacitado tiene sobre sí mismo y su vida. La información la sustenta desde las entrevistas a los familiares, terapeutas, conversaciones informales con otras familias en las cuales hay un miembro discapacitado, de otros terapeutas y de su propia experiencia como terapeuta. Dentro de sus hallazgos esta que las personas con discapacidad luchan por su individuación, tal como lo propone Touraine. Para llevar a cabo el trabajo selecciono un grupo de personas que cumplieran con determinados criterios como presentar una discapacidad, otro era si ha tenido algún proceso de rehabilitación escogiendo únicamente a

adolescentes y adultos; que su vida la hicieron en la familia que tienen; el momento de adquisición de la discapacidad. Con un total de 9 personas discapacitadas como participantes.

Metodología

La propuesta de investigación se ubicó en el paradigma cualitativo. Dicho paradigma “que la realidad humana se construye y que todos los actores sociales involucrados en su producción y comprensión tienen su propia perspectiva de la misma” (Massot, Dorio y Sabariego, 2012, p. 330)”, por lo cual esta investigación pretendió comprender los sentidos de cuerpo emergentes en los trayectos de vida de las personas con discapacidad vinculados a la corporación HEROS Silvia.

En línea con lo anterior y “De acuerdo con Taylor y Bogdán, en ciencias sociales se han aplicado dos perspectivas teóricas: el positivismo y la fenomenología” (como se citó en Bretones y Ros, 2013, p. 8). Para el particular, la investigación se ubicó en la perspectiva fenomenológica, La fenomenología parte de una premisa según la cual los fenómenos sociales se pueden y se han de entender desde la perspectiva de los actores sociales, de los seres humanos, es decir, la realidad debe comprenderse a partir de la percepción que las personas tenemos, porque lo que nos afecta es, efectivamente, aquello real. (Bretones y Ros, 2013, p. 19).

Por esto en mención las personas con discapacidad hicieron parte central de la investigación para conocer los significados de sus palabras, acciones, conductas y posicionamientos en el contexto social, recurriendo a diferentes técnicas para acceder a los datos que posteriormente permitirán la comprensión de los sentidos de cuerpo.

Teniendo en cuenta lo anterior, se optó por la historia de vida que permite, “Describir tanto la narrativa vital de una persona recogida por un investigador como la versión final elaborada a

partir de dicha narrativa, y el conjunto de registros documentales y entrevistas a personas del entorno social del sujeto biografiado, que permiten completar y validar el texto biográfico inicial (Pujadas, 1992, como se citó en Bretones y Ros, 2013, p. 24). El investigador elabora y retoca la versión final en colaboración con los sujetos de investigación y recurre si es posible a un conjunto de registros documentales o entrevistas a personas del entorno cercano de los investigados. Las historias de vida permiten encontrar las relaciones entre las personas con el contexto social, el cual es imprescindible por los grupos de los que forma parte, pudiendo recurrir a elementos como cartas, diarios, fotografías, medios audiovisuales entre otros para la construcción biográfica.

La historia de vida permitió la producción de conocimiento desde la vida cotidiana de las personas con discapacidad en los diferentes contextos de interacción, a su vez contrastar dichos conocimientos e interpretaciones con los investigadores, por lo cual el significado de los sujetos de investigación es crucial para comprender sus realidades. Al respecto “aquello que una persona cree que ha determinado su vida, y que se revela en su relato, permite comprenderla mejor (su trayectoria, las dificultades que ha superado, sus motivaciones, anhelos, sueños, frustraciones, miedos...)” (Bretones y Ros, 2013, p. 38). “Por otro lado, se persigue que sea... no validada, comprometida con los significados auténticos de una historia y de quien la narra, en Revisar la repetitividad de los conectores. Lugar de proyectar medidas que miden lo que el investigador o investigadora pretende medir”, (Moriña, 2017, p. 27).

Frente a lo anterior, las historias de vida se realizaron en profundidad, con pleno respeto de las evidencias surgidas en los testimonios por los sujetos de investigación, tanto individual como colectivamente para construir biografías ancladas a sus contextos socioculturales y que permitirán la emergencia de los sentidos de cuerpo. El tipo de historia de vida es dialógica que de acuerdo con Bretones y Ros, 2013 como se citó en Frigole 1997 y Vingés 1998, el eje central es el sujeto,

la manera en cómo desarrolla su relato de vida que puede ser individual, en colaboración o complementada con otros recursos y que posteriormente permitirá su interpretación, “Es tan recomendable, como poco frecuente que, quien investiga realice al final del texto una interpretación del significado de la historia de vida editada en el contexto de los objetivos temáticos y de la perspectiva teórica que han guiado la investigación” (Moriña, 2017, p. 24).

Diseño Metodológico

Teniendo claridad en los propósitos de la investigación por medio de historia oral y de vida, es importante determinar los pasos para llevar a cabo dichas historias en el contexto específico, en particular se ubica en las trayectorias de vida de las personas con discapacidad pertenecientes a la Corporación HEROS Silvia y la inmersión investigativa en sus experiencias vitales para descubrir los sentidos de cuerpo. En esta dirección, los momentos de la investigación fueron tres, el primero fue la elección del tema de investigación, el segundo selección de informantes y el tercero la construcción de fuentes orales, de acuerdo con los postulados de Bretones y Ros, 2013; Benadiba, 2010, como sigue:

Elección del tema de investigación

El tema se selecciona de acuerdo a los intereses particulares del investigador por la cercanía del contexto laboral, académico e incluso familiar. En dicho proceso, se configuran los componentes relevantes alrededor de la investigación como el conocimiento previo del tema, su estructura teórica y el reconocimiento específico de los sujetos de investigación y sus contextos, así como también los intereses de la maestría en la indagación de sentidos, configuraciones, imaginarios, etc. Y su profundo interés por los aportes de las perspectivas de cuerpo que se abordan en la misma.

Selección de informantes

La selección de los informantes es una tarea compleja por el significado que representan y su elección suele tener carácter subjetivo siempre que se debe establecer un vínculo armónico entre investigador e investigados. Para lo cual Bretones, Ros y Ros plantean características a tener en cuenta como tener acceso al universo social del investigado, con buena posibilidad narrativa y dispuesto a contar su trayectoria vital, además para la selección recurrir a observaciones previas de los participantes. En definitiva, se pretende acceder a la comprensión del tema central del estudio en un contexto determinado con la selección de personas que tengan una trayectoria de vida significativa para el presente estudio. Por su parte, “Una vez elegidos nuestros potenciales informantes debemos establecer contacto con ellos para explicarles las características del proyecto que estamos llevando adelante y obtener su acuerdo para ser entrevistados” Benadiba, (2010, p. 50).

En este segundo apartado la selección de los informantes fue natural puesto que tenían gran cercanía con el investigador pertenecían al mismo contexto en el que todos forman parte de la misma corporación uno como entrenador, otro como deportista, el ultimo como secretario y finalmente el investigador como administrador. Cabe aclarar que los tres participantes usan silla de ruedas por su discapacidad.

Construcción de fuentes orales

Momento en el cual se deciden las fuentes orales que permitirán recoger los testimonios de los sujetos participantes en la investigación, teniendo en cuenta el tema central del proyecto y las características estructurales construidas en la etapa inicial del proceso. La historia oral y de vida reconoció los trayectos de vida de las personas con discapacidad y las fuentes orales permiten,

además del acercamiento entre los participantes, la elaboración de las historias para su posterior análisis e interpretación en la comprensión de los sentidos de cuerpo.

Hubo un acercamiento a los participantes donde se habló con ellos, se les comento en qué consistía el proyecto, se hicieron visitas a sus casas para hablar también con sus familias y tener un mayor acercamiento. Después de la selección de los participantes como fuentes orales se procedió a las entrevistas para hacerles el seguimiento desde un dialogo cercano donde se daban unas condiciones de tranquilidad, una acogida de mucha cercanía por el mismo tiempo compartido entre el investigador y los participantes; también se hicieron autobiografías usando como recurso el dibujo en el cual los participantes narraban su sentir a partir del dibujo individual. Finalmente es importante rescatar el papel tan importante que cumplen las familias a la hora de hacer investigación puesto que de ellos surgen aportes que nutren el proyecto, pero también motivan a los participantes para compartir sus experiencias de vida y conocer el sentido que le dan al cuerpo.

Técnicas para la recolección de la información

La técnica principal es la elaboración de la historia oral y de vida, a partir de la entrevista biográfica, la cual permitió al investigador un dialogo abierto para que los investigados respondan con claridad sobre sus distintos episodios biográficos y así construir las narrativas que permitan resolver los propósitos de la investigación. Para esto se grabó durante las entrevistas el diálogo con los participantes, la información quedo almacenada para su respectiva descripción. Cada participante al narrar su historia la contaba desde su propia historicidad lo que dio apertura a que el investigador describiera estas historias de manera particular desde la poesía, la sensibilidad y el drama.

Es necesario que los investigadores generen ambiente de confianza y amabilidad con los sujetos de investigación con la posibilidad de diálogos abiertos, motivantes para que haya respuestas claras, precisas respecto a momentos, personas o lugares representativos en las historias, “Los investigadores tienen que garantizar la comodidad del narrador/ informante. Estar atentos al desarrollo de la narración. Detectar vacíos. Resituar discursos. Tienen que suplir silencios. Ubicar el relato en el tiempo y en los espacios. Matizando. En definitiva, acompañando al narrador” (Bretones, Ros y Ros, 2013, p. 50), “Por otro lado, cuando se realiza una entrevista es conveniente que se creen las condiciones más favorables para garantizar la comodidad del narrador o narradora” (Moriña, 2017, p. 47).

Los entrevistados conocieron su rol en la investigación, su importancia, los avances en la escritura de la historia oral, por lo cual “Un esbozo que será punto de referencia y de partida. Cada entrevista posterior implicará detenerse en un trazo de este... inicialmente construido. En las siguientes entrevistas, recuperar la sesión anterior siempre es una buena manera de empezar” (Bretones, Ros, y Ros, p. 50).

Otra técnica utilizada fue el autoinforme que permitió la auto reflexión en un contexto específico elegido por el investigador y sin la presencia de este último, en el cual el sujeto de investigación se toma el tiempo necesario para escribirlo, “es un documento en el que el propio participante en la investigación narra en primera persona aquellos aspectos que considera más significativos para el tema de estudio que le proponemos” (Moriña, 2017, p. 50).

La línea de vida, “Esta técnica consiste en la combinación de información cuantitativa y cualitativa en una ilustración concisa de representación visual (Gondin & Sohmer, 1959; Martin, 1997 como se citó en (Moriña, 2017, p. 52), se agrega que la línea de vida en un orden cronológico

representa el pasado y presente de la historia de vida, expresado a través de figuras, símbolos, palabras.

Por último, la fotografía para representar la realidad a través de imágenes para evocar recuerdos, personas, experiencias, vivencias desde el lenguaje hablado. La importancia de las fotografías radica en que, “al mirar unas fotografías familiares tenemos casi la necesidad de explicar (y más cuando nos preguntan) quiénes son las personas que aparecen, dónde se encuentran, que hacen ahí, por qué están esas y por qué faltan otras, etc.” (Bretones y Ros, 2013, p. 26). Además de lo anterior, se recurre a otros elementos como cartas, diarios, fotografías, medios audiovisuales entre otros para la construcción biográfica.

Población

Participaran 3 personas con discapacidad vinculadas a la Corporación en diferentes roles. Las edades van desde los 14 años a los 30 años de edad. No presentan patologías o enfermedades que impidan el desarrollo de la investigación. Teniendo presente que los tres participantes usan silla de ruedas.

Dentro de los criterios de inclusión, personas vinculadas a la corporación, que no presenten enfermedades que limiten su participación en la investigación, que tengan el permiso de sus padres (menores de edad) y autorización escrita para el desarrollo del proyecto investigativo. **Como criterios de exclusión:** personas no vinculadas a la corporación, que presenten enfermedades que limiten su participación, que no obtengan el permiso de sus padres (menores de edad) y autorización escrita para el desarrollo del proyecto investigativo.

Técnicas para el análisis e interpretación de la información

Las historias de vida se analizaron desde el paradigma narrativo, es decir una narración específica sin caer en generalidades. Los investigadores deben construir una historia utilizando los relatos arrojados por los datos para dar significado y evidenciar la vida de los sujetos investigados sin la manipulación. En el análisis narrativo de datos se

Da mucha importancia a los mundos vividos por los narradores y narradoras, sus sentidos singulares. Tratan de revelar el carácter único y propio de cada historia, desarrollando una trama o argumento. Este tipo de análisis recuerda a los informes antropológicos y buenos reportajes periodísticos (Bolívar et al., 2001 citado en Moriña, 2017, p. 72).

Por tanto, los sentidos de cuerpo emergentes desde las historias de vida de las personas con discapacidad, se configuraron con total fidelidad a la información suministrada por los diferentes participantes, entre los que se encuentran familiares, en los casos donde se incluyeron menores de edad.

Aspectos Éticos

Los aspectos éticos se basaron en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) donde se enmarcan los principios de la investigación con seres humanos, cabe aclarar que la asociación médica mundial ha promulgado esta declaración como una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, pero se ha pensado también para que otros involucrados los puedan adoptar en sus investigaciones.

La investigación está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger sus derechos individuales. A continuación, se detallarán los objetivos principales de la investigación en Helsinki que se aplicaron a esta investigación:

En la investigación, es deber del investigador proteger la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan. El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos deben describirse claramente y ser justificados en un protocolo de investigación. Establecer un protocolo de investigación que haga referencia a las consideraciones éticas que fueran del caso. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal. La participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, una persona capaz de dar su consentimiento informado debe ser incluida en un estudio, solo en caso de que ella acepte libremente.

El participante potencial debe ser informado del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada participante potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información. Todas las personas que participan en la investigación deben tener la opción de ser informadas sobre los resultados generales del estudio. Si un participante potencial que toma parte en la investigación considerado incapaz de dar su consentimiento informado es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el investigador debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. Finalmente, los investigadores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados

de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes.

Resultados

Los resultados de la investigación brotaron a partir de las entrevistas con los participantes, donde se les invita a compartir desde la tertulia. Las preguntas preestablecidas permitieron direccionar la conversación. Las historias de vida se relatan a partir de seudónimos que causan el principio de reserva de identidad. Durante la tertulia participó una madre de familia del participante menor de edad como acompañante del proceso de igual manera cabe aclarar que ella también formó parte del proceso haciendo intervenciones para tener un acercamiento a la historia de vida de su hijo.

Construcción de Sentidos de Cuerpo en la Discapacidad

Historia de Vida Gabriela

La historia de vida de Gabriela se divide en tres momentos específicos: el contexto familiar, el contexto social y el contexto laboral. Cada uno de estos escenarios permitió reconocer los sentidos de cuerpo emergentes en la vida de Gabriela. La historia de vida de Gabriela se caracteriza por su lucha contra la adversidad, su búsqueda de independencia y su determinación para superar las limitaciones impuestas por su enfermedad. A través del amor propio y la perseverancia, ha logrado encontrar fuerza y poder en sí misma.

Gabriela de origen hebreo que significa “Dios me otorga fuerza y poder” alude a su historia, padece de osteogénesis imperfecta más conocida como huesos de cristal es una enfermedad que hace que los huesos se rompan con facilidad, desde los tres años empezó su enfermedad, las

múltiples fracturas en sus huesos se transformaban en punzadas diarias que la vulneraban, algo difícil de entender para los demás, causaba que su infancia fuera dura y triste. Paso por muchas cosas: la soledad, abusos, descuidos y maltratos, afrontó muchas cosas solas. Son pocos los buenos recuerdos que atesora y guarda con su familia, siempre en su mente estaba salir, superarse, hacer lo que le gusta sin que la limiten con su deseo ferviente de caminar.

Sus primeros temores empezaron en los sueños con fuertes pesadillas, al tener un padre que practicaba la magia negra y blanca. “Esas cosas” como ella las llama en sus sueños habituales la atacaban porque era la más frágil de todas, eran momentos de indefensión y horror, le daba miedo dormir porque todas las noches demonios y monstros la perseguían corriendo en la oscuridad mientras lloraba y gritaba pidiendo ayuda a sus padres pero ellos no la escuchaban se metía a un hueco, llorando aterrorizada despertándose con miedo; siendo lo más triste que al despertar seguía en la pesadilla interminable de ver como su padre maltrataba a su mamá; sintiéndose sola porque su prima no la aceptaba por su situación, creía que estaba por encima de ella, escuchaban y veían maltratar a su mamá, pero nadie hacía nada, al dejar de golpear a su mamá, el padre salía y la cacheteaba, quería regalarla a unos desconocidos solo por ser niña y enferma. Le pegaba a su mamá culpándola a ella por haber nacido con su discapacidad y cada vez que la insultaba la miraba fijamente.

En las noches escuchaba como su padre hablaba de ella, se daba cuenta que para él, ella no tenía importancia le generaba vergüenza, decía que la quería abandonar que prefería irse porque ella no servía para nada, decía que la iba a llevar con las monjas dejándola allá, que sería igual de (palabras fuertes) y basura como la mamá y mejor dejarla en algún lugar para no pasar esa vergüenza, para ella fue triste escuchar todo siendo una niña, ver su mirada y luego ver como su mamá también la despreciaba, diciéndole que era su culpa de que le pase todo esto, la cuestionaba

diciéndole que por que nació, que era inútil, que no servía para nada que era una vagabunda, la lastimo, “Dios solo era una niña” exclamo en su narración, no sabía que era esa palabra, pero la hería y más cuando la golpeaba quedaba en cama, le pegaba dejándole marcas en la piel diciendo que era la culpable y aún tiene vestigios de esos maltratos, la cicatriz de labio que le reventaron y el dolor de escobazos que le dio su padre, hasta ahora lo siente, hay días que duele como una herida que traspasa el tiempo y se mantiene intacta.

Su mamá un día le dijo que se muriera que no servía, que ella era la culpable de todo, que la odiaba y no quería verla, que se muriera porque solo así descansará de ella, ese día lloró, no le dio de comer, solo lloró. Solo era una niña que quería pasar un momento con ella, pero solo recibió eso. Salió del cuarto llorando con el corazón destrozado, se subió a la cama gateando ya no podía caminar, solo gateaba. Vio un cuchillo e intentó cortarse para acabar con el sufrimiento de su mamá y el de ella, pero algo paso que no la dejo, llorando le rogo a Dios que la ayude, sacando una oración que hizo.

“Ayúdame mira cómo me tratan, sufro mucho, me duele todo ya no soporto más, llévame a estar a tu lado, ser una estrella y brillar o si no a salir adelante para demostrar que soy más que ellos, capaz de mucho, estudiar, trabajar, ser una niña normal y salir de acá, padre ayúdame, lo que recuerdo.”

Siempre la dejaban sola y si estaban era para regañarla, pasaba mucho tiempo con su perro, el único que la cuidaba, mientras ellos se iban, paso navidades tristes llorando, los momentos lindos eran pocos y deseaba que nunca terminaran, pero pasaba algo que la distraía, la dejaron en casa de tíos que intentaban sobrepasarse, ella lo decía, pero nadie le creía y por esas acusaciones le pegaban, cada vez que pasaba eso ella lloraba asustada y se iban.

Cuando Gabriela cumplió la mayoría de edad llegó un recuerdo acompañado de desilusión donde los médicos le dijeron que al llegar a esta edad ella podría caminar, pero no le diagnosticaron lo que tenía, llora ante la vida preguntándose “por qué yo, porque a mí”, así fue tras cumplir los 18, a pesar de todo se dio cuenta que puede hacer muchas cosas, no acepto su enfermedad, ni su situación. Se sintió como la mujer de sus imaginarios: completa, con movimientos fluidos casi como una bailarina, llena de color, con sus dos piernas firmes en el suelo y sin ninguna silla de ruedas, aunque quedaban las huellas de sentirse diferente a lo “común”.

Aprendió a amarse, a perdonar a su familia y a las personas que le hicieron daño, les demostró que es capaz de superar lo impuesto, no se dejó derrotar y mucho menos que la destruyan. Ahora las personas que creían que ella sería una inútil llegaron pidiéndole ayuda, allí demostró que no es como ellos, les ayudó.

Su enfermedad le ha dejado muchas secuelas dolorosas, pero no se ha dejado vencer, confía plenamente en el diagnóstico médico de volver a caminar, mantener su cuerpo fuerte y sano; hacer lo que la sociedad no cree que pueda; quiere ser una líder y ser reconocida. En este punto de su vida ya su familia no la ve en una silla, aunque permanezca en ella, la ven fuerte y capaz, así como se percibe así misma.

En su recorrido de la vida ha hecho cosas que ni ella se hubiera imaginado capaz, se siente muy feliz por eso, ha llegado a compaginar con personas que la han acercado al mundo del deporte poniéndose a prueba al jugar fútbol, básquetbol, jugar a las luchas con un niño, aprender a bailar y nadar, sin temor de ser hábil con la mente; de ver y sentir más allá, fuera de este mundo.

Se volvió peleona porque sus hermanos se aprovechaban, la maltrataban y se dijo así misma ya no más. Empezó a defenderse, pero sus padres no veían lo que le hacían y no la defendían de los abusos y terminaba castigada. Quería y anhelaba estar con ellos ser parte de la familia, pero nunca se sintió parte de ella, eso la convertía en alguien más independiente tomando la responsabilidad de sus asuntos, sola, ya no anhelaba la unidad, prefería estar sola, sin importar que se separen sus padres e irse lejos, su padre continuo humillándola la sacaba de la casa, siguió viendo el maltrato a su mamá no la dejo aguantar más y en una de sus reiteradas agresiones la llevo al borde del límite y gritándole a su padre, saco todo el odio que sentía defendiéndola confrontándose con el victimario que durante años las había sometido, eso le causo miedo tener tanta ira, pero siguió, se paró pero atenta de cualquier cachetada para defenderse, se puso firme en su decisión, su padre al verla a los ojos se fue pero movía las manos amenazando con la intención de asustarla; observando si lloraba como cuando era una niña, pero no lo logró.

En una ocasión el padre empezó a golpear a su hermano menor en la cabeza sin importarle que padecía de una enfermedad en el cerebro, ella le grito que no le pegara, sus palabras fueron “acaso quiere que sea un pendejo como usted”, él la miro y levanto la mano para pegarle, ella instintivamente se protegió, su padre sin compasión nuevamente la golpea se mantuvo en su defensa pero en un momento de ira de forma brusca le pega a su padre, después de eso dejo de golpearla pero continuo con insultos, tuvo que ser fuerte y defenderse estando en casa, ya que en vez de padre o familia parecían ser sus enemigos, disfrutaban verla llorar, a lo que ella decide no permitirse que le vuelvan a ver su tristeza, si lloraba era cuando estaba sola, si lloraba delante de ellos disfrutaban, era como si la derrotaran; cada vez que le hacían algo ella sonreía para no darles ese gusto.

Paso el tiempo, la última vez que sacaron de la casa a Gabriela fue como consecuencia de defender a su mamá, su padre una mañana antes de ir al trabajo se le acerca con un rostro enojado y refunfuñando le dice que se vaya de la casa, por lo que ella se va aprovecha ese tiempo; consiguió amigos, encontró trabajo y no volvió, ya no dejó que la humillaran, ni que la traten mal, ni que le saquen cosas en cara o le reprochen o la limiten. Su mamá le ayudó a conseguir el lugar, en medio de ese momento encontrándose a solas con su mamá notó que en su mirada había enojo, se cruzaron un par de palabras, pero su mamá quería seguir culpándola por todo lo malo en su vida, no aguantó más, ella en respuesta le reclama por todo lo malo que le hicieron y que su propia madre le hizo, le dijo todo lo que había vivido y como se había sentido con los abusos, maltratos, abandono, etc. Su madre solo se quedó callada. Después de esa discusión hubo un cambio significativo e inesperado, al ver que poco a poco fue ganando el cariño y el respeto de su familia.

Ella con su propio esfuerzo se demostró así misma y a los demás que si puede, así lo hizo, pero un tiempo después por circunstancias de la vida tuvo que volver a la casa de sus padres, la mayor parte de esas circunstancias fue por las operaciones que le realizaron.

En una de sus operaciones recuerda los pasillos poco iluminados y fríos del hospital donde definitivamente no pudo volver a caminar a causa de un mal procedimiento que debilitó su cuerpo y sus huesos; después de que la operaron, la despidieron sin darle indicaciones de lo que tenía, los cuidados y como debería de ser su recuperación. Saliendo del hospital reflexiona sobre su vida, llegándole a su mente momentos de amor por parte de sus padres, con buenos cuidados, buenos tratos a ella y sus hermanos lastimosamente solo estaban en su interior puesto que sus padres no ocupaban ese lugar en la vida real.

Los médicos hablaron de 6 operaciones que a la final fueron innecesarias, usando la ilusión de que su hija podría ser “normal” como medio para que sus padres accedieran, ver la imagen de que Gabriela pudiera caminar opacaba todo el sufrimiento que han tenido y veían en esas palabras una pequeña luz de esperanza, pero los engañaron. La culpa la invade sabe que por esa razón sus hermanos quedaron solos porque sus padres estaban presentes en su tratamiento ellos sufrieron la soledad y el desprecio de unos tíos y familiares que no los querían cuidar, pasaron momentos de hambre, angustia y estrés.

En la última cirugía se había roto un vaso en el pie, sangrando sin parar quedo dos semanas en cama, pero despertó; eso causo más fractura, más dolor. En ese dolor aprendió a dibujar, lo consideraba una anestesia, se fracturaba por la debilidad de sus huesos y por sí misma con cartones hacía férulas para que no se dañara ni se doblara el hueso, como estaba sola lo único que podía hacer era eso, aguantar el dolor de la sobada. Los insultos y castigos eran lo peor. Pero gracias a eso no está tan dañada una de sus piernas, la otra lastimosamente si porque el día que se partió tenía una operación saliéndosele el clavo que por sus circunstancias se infectó expulsando líquido.

Sus operaciones fueron mal hechas tenían higienes imperfectas, le explicaron que eso eran los cuidados que debieron tener en el hospital. Sus papás entendieron que no era su culpa, lloró a escondidas, no quería que la vieran llorando y se sintieran mal sus padres al regreso a casa, acostada en el bus se agacho fingiendo que estaba dormida, lloró mucho hasta que se quedó dormida, no acepto sus piernas, no le gustaban, pero con el tiempo aprendió a hacer sus cuidados y fortalecerlas; son lo más bonito, ya no siente vergüenza, las ama después de todo eso.

Cuando ella se liberó, su madre también empezó a entender que estaba mal lo que hizo, se arrepintió de todo y le dolió haberla dejado sola cuando más la necesitaba, ahora son amigas le aconseja, la escucha, la defiende y se hace respetar de su padre, porque él no tiene derecho sobre ella de maltratarla; tampoco es capaz de decirle algo por que ha perdido muchas oportunidades, porque siempre la embarra y ya no espera nada de él ni tampoco le afecta ni lastima lo que dice, solo está allí y depende de él sentirse tranquilo y que cuando este enojado tiene que aprender a manejar su lenguaje respetando a su esposa e hijos.

La enfermedad causo en Gabriela pérdidas en sus sentidos quedando sorda de un oído y en uno de sus ojos acorto su vista, un parpado está caído y lagrimea por todo, sus pies a causa de las múltiples fracturas quedaron débiles a pesar de las probabilidades médicas de deformación en su cuerpo, gracias a Dios no fue el caso, su columna está bien, logro con el ejercicio y cuidado que no se le deformara. Aun siente que se recuperan los huesos, piel y músculos hay días que el dolor es insoportable, pero para ella no pasa nada, puede seguir realizando sus actividades, puede caminar, nadar, molestar a sus hermanos con sus pies, arreglarse, ponerse unos zapatos bonitos.

El aprender a aceptar la vida y así misma le ayudo a reconocerse como persona, se desdibujo todo lo malo encontrando expresiones y sentimientos que en ella habitualmente no había, como lo fue el acercamiento con el amor propio. Vio fuerza y belleza en sus brazos; encontró en sus ojos el reflejo de su bienestar, tienen su propio brillo, cuando no tienen el brillo realiza el ritual de limpieza del médico tradicional de su comunidad. Su cabello es negro brillante y bonito; sus labios, su cara, nariz han cambiado a medida del tiempo cada día han mejorado, el rostro de su enfermedad está desaparecido ya casi no se ve. Interpreta como en una melodía la belleza de cada parte de su cuerpo como notas musicales que causan armonía en su interior

Su padre le cuenta que cuando Gabriela era una niña quisieron cortarle las piernas en el hospital de Popayán pensando que cortando las extremidades se cortarían los “males” como se hacía en épocas antiguas, pero él no lo permitió. Los mismos médicos la quisieron inyectar para matarla, pero el padre se mantuvo firme, vieron que ella tenía un alto grado de desnutrición, pero no se percataron que la enfermedad que tenía era la causante de su malestar, solo mencionaron que ella traería sufrimiento y sería de muy poca utilidad.

“El hecho de no usar mis piernas me hace pensar que me diferencio de los demás, no es que yo por mi situación sea distinta, si no que todos los cuerpos son distintos físicamente, como de la forma de ser. Por ejemplo, así estén bien son distintos los dedos de las manos, los dedos de los pies, hasta este ojo es más grande, este ojo más chiquito, mis orejas, es decir hasta mi cuerpo es diferente, a mí no me gustaría ser como todos. Quiero ser diferente y siempre he sido diferente y lo voy a seguir siendo, porque ellos van por allá y yo quiero escoger mi propio camino, mi propio destino, entonces es por eso, a diferencia de mis piernas no, ya no, yo digo no lo siento, siento mi silla a veces cuando me duele, cuando me pasan esas cosas es que me da esa “pensadera”, pero en eso no y también en quien confió o con quién estoy porque si esa persona con que estoy me hace sentir de cierta manera que me afecta negativamente, entonces no vale la pena estar con esa persona, así esa persona sea mi amigo o mi amiga, siempre estar a la par y siempre me esfuerzo, me esfuerzo mucho yo siempre es hagámosle a lo que venga y eso me hace a mi como que más fuerte.”

En su mente ella no se siente diferente a los demás, cuando las otras personas se han acercado a hablarle y la connotan de diferente, ella no lo asume como cierto debido a que solo se está fijando en su físico, sin saber todo lo que ha vivido o como es realmente ella, no conocen su esencia, solo es juzgar. Muchas personas al ver su condición se acercan en tono de compañeros o

amigos, pero a la final la dejan sola en los malos momentos, se muestran como son en palabras de ella.

Quererse a sí misma, aceptarse como es, cuidarse, aunque ha habido personas que la han cuidado sabe que nadie la va a cuidar como ella misma. El mirarse al espejo y el reconocer la belleza de su semblante, el esfuerzo que pone en decorar su tez para sí misma y no para los demás, el quererse a sí misma para poder querer a los demás; es notorio al apreciarse internamente como los niños y los animales se acercan con facilidad. En algo de extrañeza observa como los animales se acercan a ella, en la casa tiene un palomito, se va detrás de ella a tomar agua en la cocina y en las camas se sube, entonces es así, como que se recibe lo que se siente.

Anteriormente no se quería, pero ahora ya sabe que se quiere mucho, de ese cariño que tiene hacia ella misma, su mejor amigo le enseñó que la amistad si existe, lo conoció en el 2014 y aún está allí, por ahora él está lejos, a pesar de la distancia virtualmente se hablan, cuando él está mal emocionalmente ella lo ayuda y él a ella. Esa amistad ya es parte de ella porque él le demostró cosas que nadie le demostró en ese tiempo y por eso selecciono esto, porque decidió apartar lo que le hacía daño.

En toda la historia de Gabriela ha pasado por tantos momentos difíciles aparece la relación de ella con su cuerpo donde ella lo percibe como las sensaciones, el sentir dolor, sentir alivio, sentir frío, dígame también que es para saber que estamos vivos, porque si le duele algo es poder sentir dolor, si se siente frío es necesario para no pensarnos como seres blindados, experiencias, trabajo, sensaciones. Ocurre algo curioso en cómo percibe la discapacidad en otras personas que no muestran este tipo de sentimientos quedando solo en pensamientos encerrados en su mente que no sonríen, que dejan de sentir.

El cuerpo siente el frío del viento al salir o el calor de los rayos del sol o cuando está haciendo frío entrar al fogón y sentir ese calorcito o cuando esta con alguien que te quiere que te abraza sentir esa sensación, lo ofrece el cuerpo. Cuando una persona está pasando por tantas cosas deja de sentir y es como un zombi no tiene nada solo existe y nada más. “Vivir es poder sentir eso, es excelente, ósea sientes frío o cuando te metes a la piscina esa sensación tienes tanto frío y es esa energía como que no puedo, pero tengo que continuar es eso, creo que es parte de todo y sentir dolor o placer, alegría o cuando te pellizcan o juegas con tus hermanos digamos que allí esas sensaciones son únicas”.

Su propia construcción causa en ella la sensación de que el cuerpo le permite experimentar las sensaciones, el amor, el cariño por los demás, el abrazar, el sentir frío que se diluyen en una gama de sentimientos y emociones que se centran en su perspectiva y es que el cuerpo no es el limitante sino su enfermedad. Por esta enfermedad se cerraba y limitaba a hacer muchas cosas, para ella es claro que su cuerpo no es un limitante porque a medida que se da ha dado cuenta que puede hacer muchas cosas, cosas que no podía y que actualmente si puede, su enfermedad hasta ahora la quiere limitar, pero ella se resiste.

La enfermedad le ha dejado secuelas, secuelas que en un pasado fueron sufrimiento y ahora las está tomando como herramienta para superarse a sí misma, los taitas que son como los médicos tradicionales de su comunidad le aconsejan que debe de ser fuerte emocionalmente porque de lo contrario se la comerá la enfermedad. Ha tenido que lidiar con el miedo que le causa su situación como no poderse montar a una moto por el temor de que sus piernas se fracturen en una caída como le ocurrió la primera vez que lo hizo. Después de su caída estaba ahí en la moto abrazando al profesor mientras lloraba.

Su superación estaba por encima de todo como si el miedo no importase empezó un trabajo en diferentes sectores del municipio, con tantas ganas anhelaba hacer bien todo lo que se propuso que volvió a montar en moto durante varios meses y como si fuera poco quería aprender a manejarla. Hasta que entregó el proyecto final de su trabajo siendo la primera que lo hizo, “ahí me di cuenta que es perder ese miedo y lo que me limitaba era el miedo a caerme y a fracturarme es eso digamos es eso”.

Al sobrepasar tantos obstáculos en medio del ruido interno que le causa su frágil esqueleto, ella encontró en el juego infantil con un amigo refugio que solventaba sus pesares, convirtiendo esos momentos en la esperanza de la felicidad en su vida, jugaban a los pellizcos, a las luchas, a los brazos con sus hermanos, a pesar de que su enfermedad la hacía parecer diferente, con su amigo era ella misma. Ahora son adultos, han madurado se comportaban como pares en su infancia, casi se sentía como un niño en vez de una niña, lo consideraba un hermano.

Otros momentos como haber soñado con su sobrina entre sus brazos antes de su nacimiento; ir a la playa gracias a su trabajo en proyectos; estar con su familia en buenos momentos y sucesos que no pensó que lograría y los alcanzo, son cosas que la hacen feliz.

Su silla de ruedas como ella lo dice se convirtieron en sus piernas, su vehículo para moverse. Los especialistas le dijeron que a pesar de su condición ella podía caminar, por esta razón ella se cuida mucho y al momento de caminar lo hace de puntitas, entonces si ella no lleva el tratamiento, siguiendo las recomendaciones los médicos deben inmovilizarla.

En una ocasión decidió ir sola al hospital donde la enviaron a terapia física, a sus padres no les gustaba la idea del tratamiento porque pensaban que era una pérdida de tiempo, pero ella le comento a su hermano sobre el tratamiento insistiéndole que no dijera nada sobre lo que iban a

hacer ya que lo harían a escondidas, sabía que si le decía a sus padres iban a decir que no, la iban a desanimar, ponerla triste se escapaba para recibir las terapias, el cómplice que era su hermano la llevaba a las terapias en su silla, a él no le decían nada, aprovecho para ingresar al gimnasio y después de tanta disciplina se bajó de la silla y sus padres sin creerlo la vieron caminar unos pasos.

Sus padres después del gran momento decidieron darle libertad, hasta le ayudaron a conseguir un caminador, pero por su enfermedad debe limitarse debido a que puede tener repercusiones en su columna, en su casa ella camina por todas partes, pero al momento de salir ella va con su silla de ruedas, es como su transporte porque sin ella no puede lavar, cocinar, andar. El caminador se convirtió en un limitante porque con él no puede usar las manos por lo que la silla se vuelve parte de ella, “ya es como que algo natural”.

Para ella los brazos al igual que su silla se convirtieron en sus piernas; se convirtieron en todo, con sus manos puede pintar, hacer murales, sus manualidades, eso es lo que le gusta. Lo primero que se fortaleció fueron sus manos, debía hacerlo porque gracias a ellas, ella podía curarse a sí misma sus fracturas se convirtieron en parte fundamental de su vida. En un proyecto de muralismo tuvo complicaciones con sus manos presentaba dolor y casi no las podía mover, aun así, termino su mural, después de eso descanso durante una semana, sus manos son importantes son como las alas.

Sus piernas son un bien preciado que tiene que cuidar, anteriormente eran extremadamente delgadas, sin fuerza, no podía pararse, no aguantaban su propio peso sabe que tiene que cuidarlas con ejercicio, terapia, aunque el dolor persista y su mente juegue con que en algún momento se dañen más. Casi no las usa, pero son parte de ella. Las personas le dicen que por que no se amputa las piernas desde abajo de la rodilla para ponerse prótesis; para ella, prevalecen sus piernas antes

que caminar porque a través de ellas, se siente el frío, siente el calor, siente variedad de sensaciones y a pesar de su condición para ella son bonitas.

La única razón por la que ella se amputaría las piernas es por alguna situación extrema que este en alto riesgo de morir, ella percibe sus piernas en una buena condición y en caso de amputárselas es como si no lo estuvieran, en definitiva, no se amputaría por más que las personas insistieran en ello.

Ella quisiera despertar y que cuando le dolieran poder sentir en sus piernas las caricias de sus sobrinos o su madre con sus manos a veces frías, o el encontrarse con la sensación que le deja el poner sus pies sobre el estómago tibio de su tía, es algo bonito y para ella es algo importante “digamos tengo mis manos, pero también tengo mis piernas, estoy completa.”

Desde la perspectiva de una madre que tiene un hijo con discapacidad se entiende que la limitación que hacen ellos con sus hijos es porque creen que no pueden o porque los sienten menos que otros; esto viene camuflado en la condición de no querer perder a sus hijos, entonces les da miedo que hagan cosas que les causen daño, que le puedan quitar la vida, los médicos cuando orientan son crueles, los médicos te dicen, es que le puedes hacer un tratamiento o una cirugía pero eso también le causa daño, entonces, sus papas la quieren, la aman y no la quieren perder y esa es la razón de las limitaciones.

Lo que pasa es que a veces como papas se encierran y no les cuentan a sus hijos lo que el médico diagnostica, les da miedo, que en una cirugía puedan morir y da miedo porque se ha luchado mucho para que ellos sigan con vida, aunque había personas que les daban ánimos, diciéndoles “no tienes que hacerlo hecha para adelante”, es falta de ayuda psicológica algunas veces. Los padres lo hacen por el bien de sus hijos, por tenerlos bien, porque no los querían perder

nunca, de pronto son cerrados y no cuentan la verdad, pero todo lo que sus hijos han sufrido, ellos lo han sufrido el triple “por que como mamá y papá nos pega más duro”.

Retomando nuevamente a la protagonista de esta historia menciona que todo el sufrimiento tanto de ella como de sus padres fue a causa de que los médicos no les dijeran lo que ella tenía, los médicos aquí cometieron un gran error no mencionaron nada de su enfermedad y cuando ya no había nada que hacer fue que reaccionaron, porque si sus padres hubieran conocido su diagnóstico, ellos hubieran hecho algo, pero hasta ese momento pensaban que estar mal era parte de toda la vida de su hija.

Hay personas que tienen admiración por Gabriela la ven con más ganas que una persona sin discapacidad, la ven y les causa alegría, como si no tuviera limitaciones, lo regia que es, la ven con una buena postura porque siempre anda derechita en su silla de ruedas. La ven entrando a lugares y las personas piensan en que hay que ayudarla, pero a ella no le gusta que la vean con limitaciones y hace las cosas por sí misma ella “es más capaz que cualquiera, ustedes no ven a ella toda regia, derecha y nosotras todas torcidas”. Así lo comenta la hermana de una persona con discapacidad.

Historia de Vida Ernesto

De origen germano que significa perseverante, Ernesto ha demostrado una gran perseverancia y pasión por el ajedrez, a pesar de las dificultades que ha enfrentado debido a su discapacidad. Aunque ha experimentado rechazo por parte de algunas personas, ha encontrado amistades verdaderas en este deporte y ha logrado importantes logros. Es admirable su capacidad de adaptación y su determinación para no dejarse vencer por las dificultades.

En su nacimiento sus padres tuvieron un embarazo normal, se estaban preparando para lo que venía, era satisfactorio para ellos sintiéndose motivados por sacar adelante a un niño con discapacidad, al transcurrir de los años se fueron encariñando entre todos. Nunca le hablaron sobre la discapacidad que tenía por lo que sabe poco del tema hasta la actualidad no se ha tocado el tema entre la familia.

Ernesto es un chico que nació en el hospital san José de Popayán en el año 2001. Su infancia no fue ni mala ni buena como lo dice él. Menciona que se la pasaba viendo televisión en su cuarto, pero anhelaba jugar como lo hacían los otros niños del barrio. A medida que crecía sentía que en su familia lo trataban como un niño enfermo que tenían que hacerle todo, veían que él tenía una gran limitación de lo que podía hacer.

El hermano mayor es importante para Ernesto, pero cuando Ernesto era pequeño lo trataba con mucha distancia, lo hacía ver que era diferente a los demás, su familia le tenía miedo porque lo trataban con miedo porque pensaban que su vida era diferente a cualquier otro ser humano. La abuela de Ernesto ha sido cariñosa y amable pero también siente que hacia él tiene un trato diferente en comparación a las demás personas.

En el barrio no conocía a nadie porque no salía, no sabía de vecinos, ni amigos, no sabía que era el mundo porque se la pasaba encerrado, de la casa a la escuela y de la escuela a la casa. Al cumplir sus 6 años lo llevaron a sus primeras médulas un tratamiento fuerte para el porqué tenía que estar mucho tiempo y lo desgastaba. Después de eso ya le brindaron la silla de ruedas que le facilito un acceso a todo.

Comenzó sus estudios en el municipio de Silvia Cauca, cuando llegaba a las clases era tratado como un igual por los demás niños o al menos no se sintió mal por su discapacidad, tuvo buenos

resultados académicos, siguió estudiando hasta graduarse mientras estudiaba incursionó en el mundo del ajedrez.

La enfermedad que él tiene no la conoce, no sabe su nombre ni las condiciones que en ella se implican, es más no le da la importancia puesto que sabe que está en los papeles médicos, pero no las ha leído. En la edad de 10 años fue la última revisión médica, psicológicamente no ha tenido ningún tipo de revisión. Le realizaron exámenes de fuerza y de movilidad para tomar la decisión de independizarse físicamente, después de eso no volvió al lugar, hasta la fecha no ha tenido su rehabilitación por situaciones que no quiere mencionar.

Por su discapacidad ha sentido rechazo por parte de sus tías y primas, considera que es por desconocimiento de su discapacidad. Hacen planes donde no lo tienen en cuenta y sus comentarios causan discriminación hacia él.

En su situación él ha tenido la posibilidad de volver a caminar gracias a una revisión que le hicieron, el médico le dio la buena noticia, pero el proceso era demasiado difícil, finalmente por darle continuidad a sus estudios del colegio tomo la decisión de no llevar a cabo el proceso a causa de esto se detuvo la revisión física y psicológica.

En su familia la incredulidad por los médicos tradicionales se hace visible y la inasistencia con los médicos clínicos es constante debido a que los procesos en el hospital para caminar se convierten en un inconveniente para avanzar en sus estudios, citando sus palabras “Prácticamente como otras prioridades para seguir avanzando.”

La escuela está llena de buenos recuerdos desde que ingreso a primaria con pocos años era solitario a medida que iba creciendo le iba yendo excelente hasta que conoció varios amigos que

le ayudaron en lo académico, se fue convirtiendo en una persona más sociable a partir de aquí su infancia fue cambiando.

En ningún momento se sintió o tuvo el pensamiento de ser excluido no recibió ningún trato relacionado a verse diferente por sus compañeros en la escuela. En el colegio cambio la relación con ellos, también cambio la forma en cómo lo veían en sus palabras “comencé con un vínculo no de juego si no ya algo real”. La mayoría de sus compañeros se acercaban en tono amigable, pero muchos otros lo veían como una persona diferente desde un punto de vista mental.

En su colegio tuvo mucho rechazo tenía una expectativa diferente parecida como cuando estaba en la escuela, con los amigos de la escuela jugaba sin sentir rechazo alguno. Al llegar al colegio nadie hablaba con él. Los compañeros de salón se hacían en grupo apartándolo, sus compañeros tenían un trato inadecuado porque lo “veían como que él no podía hacer lo mismo que ellos”. En el grado décimo regreso un amigo de la escuela, gracias a él tuvo con quien socializar.

En su casa se la pasaba encerrado hasta que los muchachos de la corporación llegaron a su casa y empezaron con salidas donde lo incluían, en esas salidas hacían diferentes actividades y eso le permitió ir saliendo adelante en su proceso.

En palabras puntuales como las respuestas de él en medio de la entrevista, percibe que, si tiene una discapacidad sin duda alguna, expresa que hay espacios donde a él se le dice cómo debe acoplarse a esos espacios ya sean recreativos, académicos y todo lo que hace parte de esto. El uso de ramplas o puertas amplias le facilitarían su recorrido, pero aun así el continúa pensando que tiene una discapacidad.

Cuando se le abre el abanico de las posibilidades del cuerpo como un todo, siendo este un espacio donde pienso, comunico, expreso, percibo, etc. La perspectiva de discapacidad cambia para él; automáticamente su concepto cambia a una persona que no tiene discapacidad, pero confluye en su argumento que, aunque puede hacer todo esto le falta libertad. Concluyendo así que para él la silla de ruedas es una especie de encierro.

La relación con su hermano mayor es bastante estrecha, lo considera como un excelente hermano y cuando lo ve, ve a alguien con quien no tiene diferencia alguna. Pero también tiene personas importantes como su padre, su abuela, su tío y su primo. Cabe aclarar que en un principio la relación con su hermano solo se basaba en un saludo.

Ha convivido con muchas personas, en un primer momento de socialización se siente discriminado, pero al continuar compartiendo se da cuenta de que son suposiciones de él, hasta la fecha no ha tenido un suceso en donde se sienta en una posición desventajosa por tener silla de ruedas. El considera que ese rechazo también venía a causa de sus nervios al tratar a otras personas.

Con las mujeres ha sentido muchos limitantes aclarando que se siente atraído por ellas, se le ha dificultado porque solo hablaba con ellas por redes sociales porque sentía temor por su discapacidad.

A pesar de todo lo ocurrido a tenido momentos de superación que ha marcado su vida como haber obtenido buenas calificaciones durante su periodo de estudio escolar, una de las grandes motivaciones para él fue el deporte ciencia incursiono en el ajedrez ganando en juegos inter colegiados superate fase departamental; un logro que lo ha hecho tener buenas experiencias con amigos conocidos y nuevos que se formaron en este espacio deportivo.

Con el ajedrez empezó a hacer nuevas amistades que lo integraron a un nuevo mundo de posibilidades, conoció a Emiliano con el que compartía la misma pasión. Entrenaban diariamente y aunque Emiliano no tenía la misma condición de Ernesto. Al sentarse uno al frente del otro Ernesto se sentía como si no tuviera ninguna discapacidad.

Por lo mencionado da claridad que el deporte fue la base para que Ernesto saliera a encontrarse con su otro YO, a través del deporte y no únicamente el ajedrez ha tenido buenos encuentros con amigos; el deporte siempre ha sido una motivación para salir adelante. En su adolescencia agradece haber conocido al ajedrez porque gracias a este deporte ha conocido otros espacios que enriquecen su vida.

Aquí se encuentra que la discapacidad no ha afectado de manera directa con los logros que él ha obtenido. Siendo uno de sus momentos felices ganar los encuentros de ajedrez en las competencias que participaba. Un gran acto en su historia fue iniciar entrenamientos en el gimnasio municipal donde se despejaba, no se sentía limitado.

Manifiesta que durante su vida ha tenido limitantes que le han causado su discapacidad sobretodo en el mundo de los deportes como fútbol o baloncesto por tal razón no se ha iniciado en sus entrenamientos. El considera que no usar sus piernas lo diferencia de los demás porque tiene limitantes en varias aristas que mencionaba anteriormente, pero para él es claro que también depende del punto de vista donde se vea la discapacidad.

En el mundo para poderse comunicar, ver, moverse, agarrar, jugar se requiere de un cuerpo con capacidades por lo que desde este punto de vista nada se le dificulta, su cuerpo no es limitante, ve a su silla de ruedas como un elemento para poderse transportar o estar en otros lugares, por lo que él no considera a la silla de ruedas como parte de él. Sus brazos se convirtieron en la mayor

capacidad que posee y sus piernas en su mayor debilidad, aunque ve a sus extremidades inferiores como un limitante en su vida no acudiría a la amputación.

Tuvo que recurrir en su mayoría de edad con los médicos sobre su discapacidad puesto que no lo sabía guardaba la esperanza de volver a caminar. Le dijeron que tenía una parálisis en las piernas a causa del mielomeningocele en la parte baja de la columna donde van los nervios de las rodillas y los pies. Cuando obtuvo la respuesta indago profundamente sobre su discapacidad, supo que desde ahí no podía volver a caminar en su vida.

Los especialistas médicos y todo el personal de salud lo han tratado bien, no presenta quejas ni comentarios en relación a ellos. Al cumplir los 19 años ingresa a la Corporación donde se encuentra con nuevos amigos y personas que le ayudaron en su proceso. Pero la noticia fue le impacto tanto que tuvo inicios de ansiedad, lo que le impedía continuar en la Corporación.

A raíz de eso inicio tratamiento en psicología con la EPS, pero no fue el indicado hablaban de su familia sin ir al punto de la discapacidad. Por lo anterior tuvo que recurrir a un tratamiento con una psicóloga privada lo que lo ayudo a superar la forma de pensar sobre su discapacidad.

Actualmente con 21 años gracias a su propio esfuerzo, al acompañamiento que recibió de su hermano mayor y el tratamiento en psicología su familia ya no lo priva de salir, de trabajar, de hacer sus deberes por su cuenta. Su hermano lo empezó a ver como un igual, como si fuera una persona normal ya no le coloca límites.

Hace aproximadamente un año dejó sus miedos para hablar sobre su estado emocional, físico, social, etc. Y trata la vida con carácter menciona. Ahora desde que aprendió a aceptarse no siente miedo de socializar y mucho menos de hablar con las mujeres.

Historia de Vida Enrique

De origen germánico y significa "el que da poder y fortaleza al hogar". La historia de su nacimiento fue una experiencia difícil para su madre, quien se negaba a aceptar el diagnóstico médico debido a que conocía bien a su hijo. A pesar de las adversidades, Emilse, la madre de Ernesto, demostró una gran fortaleza y determinación para luchar por la vida de su hijo.

Los médicos dan inicio a esta historia, la madre de Enrique discutía con ellos mientras leía los resultados de su hijo próximo a nacer, se negaba con el diagnóstico médico diciendo que ella conoce bien a su hijo y que él no tiene nada fuera de lo normal. Los médicos le dicen que las mamás se van graduando con la vida porque a medida que van creciendo los hijos va aumentando el conocimiento en su crianza.

Mientras estaba en el vientre los médicos describen su condición desde la rehabilitación puesto que él no iba a tener movilidad en el cuerpo y tampoco iba a escuchar. La madre de Enrique se entera de su situación cuando estaba cumpliendo ocho meses de embarazo debido a que en las ecografías anteriores ella sentía que su hijo se movía poco en comparación a sus hermanos, las enfermeras la tranquilizaban diciendo que todos los embarazos no son iguales.

En la primera ecografía se muestra en su cráneo una apertura en la zona de la fontanela lo cual se le indica a la mamá que debe comprarle un "gorrito" que con esto se le arregla. La madre desde su ignorancia al llegar a casa le informa a la familia que su hijo va a ser "cabezón".

En medio de la noche mientras dormía la mamá de Enrique en un sueño siente la voz de la bisabuela que le pregunta ¿Qué haces voz tan tranquila? Si tu hijo no está bien. Se levanta asustada diciéndole a su esposo que su hijo no está bien.

Al día siguiente sale de inmediato al hospital a encontrarse con la eco grafista le pregunta que si hay algún problema que ella adelantaría la cita, pero la respuesta fue que no era necesario. Acude al ginecólogo con el que tenía confianza y le dice

- ¿voz que haces acá?
- Es que fui a hacerme una ecografía

El ginecólogo se pone las manos en la cabeza y dice

- Coño no es normal vamos al consultorio

En el consultorio le dice aquí estamos hablando de una hidrocefalia; ella pide explicación. El medico responde

- Esta es una enfermedad que tiene cercanía con el meningocele.

El medico habla sobre las ventajas y desventajas de las dos condiciones. En ese mismo momento la ecografista entra y dice que no es una posibilidad, sino que es una hidrocefalia se encuentran los cuatro ventrículos abiertos y no uno. La mama de Enrique pide que revisen la columna en busca de un meningocele, extrañada la ecografista responde ¿ya estaba enterada? En la revisión observan que si hay un meningocele ubicado a nivel lumbar.

Estando en el consultorio ella solo piensa con quien descargarse, tranquilamente sale del lugar con la ecografía dirigiéndose a donde estaba el ginecólogo al verlo empieza a discutir reprochándole todas las veces que le dijo que él bebe no se movía normalmente y no le hizo caso. El ginecólogo responde que no es su culpa porque en la lectura de las ecografías que le traían el bebé estaba bien y no se lograba visualizar en ellas las alteraciones que presentaba.

El médico le dice que debe ingresar a cesaría, pero doña Emilse toma la decisión de no continuar el tratamiento con él; recorrió los hospitales de San Francisco y Maracaibo en busca de un diagnóstico diferente entonces en todos le dijeron lo mismo hidrocefalia y meningocele. Ningún médico se arriesgaba a hacerle la cesaría.

En la búsqueda de hospital llega a uno donde se encontraban unos estudiantes como pasantes cuando uno de ellos ve el caso menciona que esas enfermedades le parten el alma a cualquiera; entonces llama al grupo, ellos llegan y dicen lo mismo quebrantando la iniciativa de Emilse. Ella decide retirarse diciendo muchas gracias, aunque necesitaba con urgencia que la ingresaran a maduración pulmonar arriesgando menos al bebé, pero no ocurrió lo esperado.

En el último hospital que faltaba por recorrer doña Emilse puso todas sus esperanzas, se dijo a ella misma allá en el Chiquinquirá si me van a atender, al llegar la recibió la médica del lugar, de una manera atenta la alienta sobre el caso de su hijo. Le informa que lo probable al momento del nacimiento se le reventara el mielo, lo que causaría una meningitis que no la aguantaría por las dos condiciones que produce la meningitis. La médica le dice lo siguiente

- Mamá mira tú estás muy joven ya puedes tener otro niño, para que el nazca te vamos a hacer una cesaría tu eres parto normal. Hay dos opciones: te interrumpimos el embarazo para que no quedes sufriendo, porque te vas a quedar con dolores de columna, vas a tener un niño que recién operada lo vas a tener valorándolo entendiendo que puede morir al nacer, lo otro es que si sobrevive el niño no va a hablar, no va a escuchar, no se va a mover o sea va a ser un vegetal la segunda opción es que puedes tener otros niños activos. En este el primer caso yo te llevo a mi clínica te opero y no te voy a cobrar nada.

Después de haber escuchado el anterior panorama decide acudir a otro médico que no le ve necesidad de operarla sabiendo que la puede inyectar para que le dé un paro respiratorio al bebe y nuevamente se inyecta para que lo expulse. Emilse al escuchar detenidamente a los médicos firmemente responde que ella va a tener a su hijo, no se siente con la capacidad de matar a una persona, afirma que si Dios lo puso en su camino él bebe tiene algún propósito.

Aun sabiendo que su hijo podía morir se lo dejo todo en manos de Dios y decidió no interferir, “si Dios me puso en mi vida que mi hijo sea un vegetal yo me dedico a él; porque si el me lo está dando por algo es yo no soy capaz de eso”; tomo sus documentos y se fue.

Entonces su esposo que estaba esperándola afuera le pregunto

- ¿Qué paso?

Cayó en llanto y dijo

- ¡no! Aquí son unos locos.

Le comento lo ocurrido mientras se dirigían a su casa.

Al llegar a casa su cuñada los estaba esperando, le comenta a Emilse que ella estaba hablando con una señora que trabaja en la inteligencia del gobierno le dijo lo sucedido con él bebe por lo que la señora decide ayudar ofreciéndole un puesto en el gobierno. Emilse le responde a su cuña que si toca ir a trabajar con el mismísimo Chávez lo haría. Entonces Emilse tomo el puesto e inicio su trabajo para el gobierno de Chávez estando en embarazo e inicia a llamar a sus contactos que también trabajan con ella para que ella apareciera como seguidora del gobierno y así el proceso sea más rápido con su bebé.

Al iniciar el proceso para la atención del bebé requiere de una carta aval la cual tarda de dos a tres meses para que salga, se dice a si misma que ese tiempo no le sirve porque ya está en proceso de parto. Acude a su cuñada la cual es bastante activa con el gobierno se acerca al médico que hace las cartas avales contándole la situación; la cuñada le comenta que conoce al neurocirujano que se requiere. El médico le responde que le va a hacer la carta aval al finalizar su almuerzo. Emilse y su cuñada esperan hasta que el medico se acercó lo miran y en sus manos llevaba la carta, mientras se las entrega les dice que se puede ir y que venga mañana para su operación.

Al día siguiente Emilse llega donde la ginecobotetra, la recibe preguntándole como consiguió la carta aval tan rápido,

- Mi cuñada, le explica. Ella trabaja con el gobierno

La médica le dice

- Pues yo no la voy a operar
- ¿Por qué? Si ya tengo lo primordial que es la carta aval, en ella le aseguran a usted que le van a cancelar el dinero de su cirugía.
- Pero no tengo UCI, entonces tendremos que esperar a una.
- ¡Hay medico! Me dijeron que tienen que ser obligado que el niño nazca y de una vez a la UCI.

La medico responde

- No, pero es que no va a ser fácil porque no se va a desocupar y no voy a sacar a un niño que va a vivir por uno que va a morir.

Emilse le dice a su cuñada que no la van a ayudar, la cuñada la tranquiliza e insiste que si lo van a hacer. La cuñada discute con la médica y hace que llegue el director entiende la situación y propone la solución, dice.

- Vamos a hacer algo. Deme su número de teléfono yo mañana la llamo porque se va a desocupar una UCI.
- Perfecto responde Emilse.

Ella le dio su número, diciéndole que ella era la interesada y que entendía que tenía muchas cosas que hacer, por su trabajo, en cambio a ella solo le preocupaba el niño.

Emilse le dice a la doctora.

- Usted me da su número de teléfono, me dice a qué hora puede contestar y yo lo llamo justo a esa hora.

La doctora le dio como siete teléfonos y le dijo que lo llamara a las 10:00 AM, doña Emilse acepto; llego el otro día y era las 9:30 AM, estaba la cuñada de doña Emilse preparándose para llamar, ella le dice.

- Esperemos que sean las 10:00AM

Más o menos a las 10:05AM llamaron, y los siete números de teléfono sonaban apagados, así que ella le dijo a su cuñada.

- Yudi, no me van a ayudar, no me van a ayudar.

Emilse esperando que llegara la hora y el día de llamarlos y pasa esto, ella queda desconcertada, ese mismo día discutieron con la doctora y fueron al hospital donde estaba el neurocirujano con el que ya se habían contactado, él les dice:

- Si perfecto yo lo opero.

Emilse menciona que hay que esperar la carta del gobierno; ellos se apartaron y conversando con él, le da al neurocirujano la posibilidad de que lo operen desde lo privado puesto que se están perdiendo los datos y ella está dispuesta a conseguir el dinero a si sea costosa. El lastimosamente no cuenta con el sitio donde pueda hacer el procedimiento. Le dice a Emilse que baje a emergencias que anteriormente había operado a una niña con meningocele, pero no lumbar sino cervical.

Al bajar Emilse ve a la niña mientras le hacen la curación, llega un ginecobstetra que es amigo del médico y se lo presenta, inmediatamente ve la oportunidad para que le haga la operación por medio del gobierno y se lo dice. Pero por cuestiones médicas él le responde que no puede y si lo hace seria de forma privada en su clínica.

Emilse con emoción le dice que no hay problema. El medico la atiende diariamente, llega un punto donde el neurocirujano no le contesta por lo que ella se desanima y piensa que es mejor que se haga la voluntad de Dios. Sabe que cabe la posibilidad que el niño muera en su vientre o tenga un parto natural con las mismas probabilidades. Las opciones son pocas, pero confía plenamente en que si su hijo cumple con un propósito de Dios las cosas iban a salir bien.

El medico ginecobstetra al escucharla se compadece, le dice que no se van a arriesgar Emilse no se explica puesto que la especialidad de él es diferente a la que se necesita, pero el médico le dice lo siguiente “tenía años que no entraba a la emergencia de la clínica sucre, yo llegaba directo

a piso a mis consultas, a la emergencia solo entre a saludar un viejo amigo que vi pasar el día que te conocí, cuando yo entro a saludarlo es que Henry me presenta tu caso, yo siento que Dios por algo te puso en mi camino; te voy a ayudar”

Nuevamente renace la esperanza en Emilse cuando el medico recuerda que la cuñada de él trabaja en especialidades pediátricas siendo este un lugar donde atienden a los niños con condiciones como las de su bebé, pero el gran inconveniente es obtener un turno puesto que todo el país va a ese hospital que por cierto es público lo que lo convierte en una lotería.

Despide a Emilse y le dice que se contactara con ella a las 6:00 p.m. del día siguiente la razón es porque él hace las atenciones en la clínica durante las tardes. Emilse en casa con todas las ansias espera la llegada de las 6:00 pero el teléfono suena temprano mira el reloj siendo las 2:00 de la tarde Emilse contesta y es el médico dándole la noticia que gracias a la cuñada se lograron contactar con la licenciada de neurocirugía y la atenderán a las 7:00 de la mañana del día siguiente, pero debes hacerte pasar como la sobrina al momento del ingreso, a Emilse no le importo solo veía el momento de lograr el objetivo por su hijo.

Emilse se levanta temprano, espera a que le den ingreso al momento de entrar se encuentra con la licenciada y le dice las ventajas y desventajas desde el nacimiento hasta las curaciones del bebé. La licenciada le dice que, si la van a ayudar, Emilse agradece y comenta su situación añade que el parto tuvo que haber ocurrido hace dos semanas, pero con los medicamentos que le han aplicado ha mantenido al bebé en su vientre teniendo claro que es por la espera del neurocirujano.

La licenciada prepara absolutamente todo desde el registro del bebé hasta la sala de cirugía al momento de nacer, le pide a Emilse que debe de tener una ambulancia con soporte porque no se

puede trasladar en una ambulancia normal. Se gestionó la ambulancia por un valor de 2 millones de bolívares que equivalía en ese entonces a 1 millón de pesos.

Uno de los médicos del hospital le estaba ayudando con las gestiones, Emilse le comenta un poco lo que ha ocurrido en todos los hospitales a los cuales acudió y que no recibió ayuda; por coincidencia ese médico es el profesor de los estudiantes pasantes del hospital central donde le dijeron que no se podía atender por las enfermedades que tenía el bebé, él le dice lo siguiente

- Los estudiantes que te atendieron ese día son estudiantes míos voy a adelantar tu atención para el día que ellos vienen para que te reciban, ellos deben aprender a tener humanidad.

Los pasantes la reciben no de la manera convencional con el llamado del vigilante y el traslado en la camilla como se hace comúnmente, sino que ellos fueron a buscar a Emilse porque el profesor quería que aprendieran la lección del día. Emilse se sintió mejor.

En el momento del parto tuvo complicaciones en su columna por el estrés que tenía acumulado, su cuerpo se estremecía, Emilse intentaba controlarse por el bienestar de su hijo, los médicos decidieron inyectarla, aplicarle anestesia y le realizaron la cesaría. Al nacer inmediatamente lo trasladaron a la UCI por la gravedad que tenía.

Al despertar Emilse le pregunta a la enfermera

- ¿Ya mi niño nació? ¿Cómo está? ¿Qué paso? ¿La licenciada se lo llevo?
- No, aún no se lo han llevado, lo tienen haciendo las curaciones
- Yo lo quiero ver. Dice Emilse
- Si colaboras conmigo y me ayudas yo te saco antes.

Emilse queda tranquila, cuando la sacan de parto ve que llevan a su hijo y le dice a la enfermera

- ¿Me podés mostrar ese bebé?
- Pero a distancia ¿Cómo sabes que es tuyo
- Porque ese bebe tiene meningocole, he visto como lo tengo que cargar, como hacer las curaciones.

La interrumpe y dice

- Entonces si está consiente, pero solo se lo puedo mostrar desde aquí, tenga en cuenta que aún tiene la anestesia funcionando por lo que no puede cargarlo.

Al salir de la cirugía Emilse se encuentra con toda su familia esperándola era un momento de mucha tensión su familia esperaba lo peor, Emilse en medio de todos sus familiares solo busca el rostro de su cuñada porque bien sabe que ella es la que tiene contacto con todos los médicos, al verla inmediatamente le dice

- ¿Ya trasladaron al niño?
- Responde: no Emilse la licenciada lo va a dejar aquí de 4 a 5 días
- Dame el número yo la llamo

Emilse llama a la licenciada le dice que la engañaron que van a dejar morir a su hijo tenían que trasladarlo directamente al neural. La licenciada responde

- No Emilse tranquila no te hemos engañado el niño está bien, estoy hablando con la directora del hospital para que él bebe este acá un tiempo. Esperamos que naciera con los valores bajos, pero no fue el caso. Lo único que presenta tu hijo es que tiene pie equino pero las complicaciones no. Tu hijo está bien.
- Yo no quisiera que a mi hijo le pasara nada.

Emilse va a ver a su hijo, se lo encuentra en una cuna y piensa que va a morir. La enfermera menciona que el niño está bien pero que si lo van a trasladar a UCI. El bebé no está en incubadora porque se encuentra bien, sus pulmones están bien. Esto tranquilizo a Emilse, pero la angustia volvería cuando en la noche se anuncia que un bebe ha muerto. Ella piensa que es su hijo desesperada llora sin contención hasta que la compañera que estaba al lado le dice que van a llamar a los familiares del bebe para que le den la noticia a la mamá. Emilse piensa lo peor y llama a su marido después de hablar con él piensa que la están engañando para no decirle la verdad. Después de una larga espera llegan los familiares del bebe fallecido.

Emilse les pregunta a las enfermeras al llegar

- ¿Enfermeras están seguras que no es mi hijo el que murió?

Ellas responden

- Él está bien está comiendo mucho.

Al momento del traslado a la UCI el paramédico lleva al niño Emilse con muchas ganas de cargar a su hijo le pide el favor y le dice que en todo lo que lleva de nacido no ha podido cargarlo. El paramédico accede, pero le aclara que no se puede demorar. Al llegar a la UCI al paramédico se le olvidó entregar los exámenes. Llego la anesthesióloga solicitando los exámenes y no estaban, se dirigen al neurocirujano y les dice que no lo pueden operar por lo tanto se tienen que ir para la casa.

La licenciada llega y escucha la situación les busca la solución a los exámenes; deciden tomar las pruebas rápidas peor tienen que tener claro que debe esperar su turno. Emilse no le importo el tiempo solo estaba preocupada porque operaran a su hijo.

Le asignaron la dieta al bebe, pero no se la pegaron en la cama como se hace habitualmente. El medico lo revisa y le dice que él bebe se puede ir mañana para la casa. Conversa con Emilse y le dice que se va temprano porque solo opera a dos se retira dirigiéndose al pabellón.

Al finalizar sus cirugías se encuentra con Emilse en el pabellón y le dice

- ¿Usted que hace aquí?

Emilse responde

- A mí me dijeron que a mi hijo lo operaban aquí

Enfurecido el médico le dice

- La licenciada hace aquí lo que se le da la gana, la voy a llamar

En la llamada después de hablar un momento la licenciada se disculpa con el médico y le dice

- Hay doctor se me olvido avisarle que yo hice todo lo del bebe de Emilse
- Bueno, no importa dice el doctor con un suspiro.

Emilse al verlo le agradece infinitamente por el cuidado de su hijo durante la cirugía, le pide que haga todo lo posible para que su hijo se salve porque sabe que es una operación de alto riesgo. Emilse ruega a Dios y a la virgen para que intercedan por las manos del cirujano

El la tranquiliza hablan un momento Emilse se va confiada porque el medico piensa devolver a su hijo con vida. Después de la cirugía él bebe salió bien, duro una hora en recuperación la habitación donde estaba Emilse la llenaron de máquinas y aparatos según menciona la enfermera son por precaución él bebe se está recuperando bien. Al tercer día le dieron de alta, le recomiendan

que la herida es bastante grande pero no afecto al tejido, él bebe reacciono bien a todo el proceso nació con buen peso eso lo ayudo bastante en la cirugía.

Al ser dados de alta Emilse se dirige a solicitar la cita para la operación de la hidrocefalia debido a que primero le operaron el meningocele. La cita al pabellón era a los 15 días, pero él bebe le dio neumonía por lo que toco aplazarla. La neumonía fue de una rápida recuperación al parecer la causa fue por las consultas que asumía desde temprano hasta la noche.

La licenciada nuevamente hace su aparición en este momento hay un caso de un niño que sacaron de pabellón por neumonía por lo que había un cupo, llama a Emilse, esta al contestar se dirige inmediatamente al pabellón para tomar ese cupo y respectivamente al día siguiente de llegar lo operaron. La recuperación de esa cirugía según informan los médicos es de 8 días además para este caso Enrique solo le tomo 4 días, no tenía riesgo después de la cirugía. Emilse al ver a su hijo ve su cabeza deforme como un huevo.

La licenciada mientras Emilse y Enrique están en reposo aprovecha para explicarle que los aparatos y máquinas que están ahí es porque los niños con meningocele después de las cirugías se complican, muchas de las muertes de estos bebés son porque los médicos y enfermeras no alcanzan a llegar con los insumos para atender a los pacientes, así se puedan salvar.

Es claro que la recuperación de Enrique fue rápida por lo que los médicos le dieron salida pronto. Inmediatamente Emilse inicia un mes después de la consulta por hidrocefalia el proceso de rehabilitación con Enrique las personas le decían que le diera su tiempo para que él se adaptara, pero ella continuo, hizo la solicitud de rehabilitación en el hospital y gracias a los médicos que la atendieron se la dieron rápido. También hizo la solicitud para la rehabilitación en el lenguaje, pero los médicos al observarlo le decían que no era necesario porque el niño hacia los gestos de

balbuco. Emilse siempre estuvo asustada por los diagnósticos médicos que le afirmaban que iba a ser un vegetal.

La afectación principal que hace en los órganos el meningocele es en los riñones destruyendo la función renal esta es la razón de la muerte de los bebés. Por este motivo solicita la cita con la nefróloga llega al consultorio y ella le dice

- ¿Ay mamá, a ti te informaron todo lo que le puede pasar a tu hijo?
- Así me lo han hecho saber todos, pero si tiene una información se lo agradezco.
- Tu hijo va a ser un vegetal, no va a tener movimiento, no va a escuchar
- Emilse responde: si escucha
- Tú crees que escucha, pero no y tampoco va a hablar.
- Medico lo único que yo le puedo decir es que eso no lo sabe ni usted ni yo solo lo sabe Dios, la vida y la ciencia médica. Yo tengo a mi hijo en manos de Dios que sea lo que él quiera.

A Emilse le afecta mucho lo que escucho, sale llorando se encuentra con otra mamá que ha tenido el mismo proceso con su hija, se desahoga con ella y en ese momento aparece la licenciada preguntándole el ¿por qué esta así? Emilse le cuenta lo sucedido con la neuróloga. La licenciada escucha, la otra mamá mientras que está ahí le dice que cambien de neuróloga, pero Emilse dice que ella es la mejor y no necesita a una persona con humanidad sino a alguien que saque adelante a su hijo con esta enfermedad. La licenciada sabe que lo que dice Emilse es verdad.

Al continuar el tratamiento con la neuróloga Emilse afronta su situación pide fortaleza a Dios para continuar sin importar lo que ella le diga. Mes a mes asistió a las terapias la rehabilitación es lenta, Enrique no se mueve su madre hace todos los que deberes de la casa y donde lo deja lo encuentra, en la casa se sabía que había un bebe solo porque lloraba de hambre, era lo único.

A los 6 meses de nacido Enrique hace su primer movimiento; Emilse se dispone a preparar el tetero, se lo ofrece él come, lo deja organizado y se va a bañar; en el baño la hermana mayor de Enrique empieza a gritar ¡Mamá, mamá el bebé se cayó de la cama! Emilse llama a su esposo y a la licenciada les dice lo ocurrido, para dirigirse al hospital más cercano toma un taxi.

Durante el recorrido la licenciada pregunta por teléfono el estado de Enrique, para Emilse todo es desesperación piensa en lo peor. Lo ingresan al hospital el medico lo revisa encuentra que todo está en orden. Emilse llama nuevamente a la licenciada y ella empieza a reír y dice

- Enrique es mi hijo, él es mi hijo, no tengo hijos, pero él es mi hijo.
- Emilse le dice ¿tú estás bien te ríes mientras dices eso?
- Le dice claro mujer es que yo me he dado cuenta lo que ustedes no.
- ¿De qué estás hablando?
- Pues de que Enrique se movió, si se cayó de la cama estando solo es porque se movió.

Da la buena noticia a la familia y todos lo celebran.

Se hacen las visitas a los demás especialistas, todo está bien. Enrique empieza a tener movimientos constantes los fisioterapeutas hacen terapias reforzadas porque continúa avanzando. Emilse lo inscribe en otro centro de rehabilitación para tener un total de 5 días y no 3 como venían realizándolo.

Emilse se dedicó en cuerpo y alma a su hijo Enrique cancelo su trabajo, dejo de hacer labores, su asepsia aumento para no contaminarlo con alguna bacteria, en el hospital escucho que salían muchos niños contaminados cuando los iban a sondear, entonces Emilse aprendió a sondear a Enrique una vez en la mañana y otra en la noche y no la seis veces que hacia normalmente. Entendió que a Enrique le daban infecciones por el cambio constante de sonda. El urólogo

siempre la felicitaba en las consultas, hasta le pedía que le explicara cómo lo hacía. El médico al enterarse le llamo la atención le dijo que corrió con suerte porque podía haberse infectado. Emilse no le volvió a comentar nada.

Ha pasado un año Enrique no ha tenido infecciones urinarias ni neumonía, enfermedades habituales en personas con meningocele. Su madre siempre aplico el mismo método, aunque el médico no estuviera a favor de ello.

Su madre compra una piñata gigante con una pelota sabiendo que las pelotas eran los juguetes favoritos de él. Organizan todo Enrique se emociona haciendo bulla, su madre lo escucha a lo lejos y continua con la organización de la fiesta. En un momento su hermana grita ¡mi hermano se sentó, mi hermano se sentó! Salió a la calle gritando lo mismo de la nada la casa se llenó de familiares y vecinos todos querían a Enrique estaban pendientes de él, su hermana seguía gritando a pesar de ver la casa llena, la emoción de ver por primera vez a su hermano sentado no tenía comparación.

Transcurrió unos días visita a la neuróloga en su consultorio, sitúa a Enrique en la camilla y le dice

“le voy a mostrar algo y me dice que paso, le digo papi ven levántate y él se sienta porque desde que él se sentó nosotros se lo practicábamos como que más y él se sienta solito. Mire usted me dijo que mi hijo iba a ser un vegetal que mi hijo no iba a escuchar, no iba a hablar y mire, ya no digamos que camine porque desde que mi hijo nació yo tenía muy claro que el ya no iba a caminar, pero mire que mi hijo es todo lo contrario a lo que usted me ha dicho, mi hijo habla, es muy inteligente porque nosotros le vamos hablando, yo le hablo muy muy rápido y claro”

La neuróloga no dice nada.

En la siguiente consulta la neuróloga se acerca y le dice

“mamá el día que usted sentó a Enrique en la camilla me hizo sentir que yo he destruido muchas mamás y recordé las palabras que usted me dijo que ni usted ni yo podíamos decidir, que era Dios, de ahí aprendí que no tengo que decir tantas cosas crueles, yo sé que la herí y cuando usted me lo dijo tan bonito sentando al niño, usted no me lo dijo con groserías, usted me lo dijo tan bonito que yo aprendí”

Emilse ha reflexionado sobre este tipo de momento, sabe que lo que ha hecho no fue por mal, sino que cuando las personas intentaban opacarla ellas solo le importaba su hijo, logrando superar muchos obstáculos. Lo que hizo con la neuróloga fue muestra de ello.

En caso de alguna emergencia la licenciada le dice a Emilse que no permitan que le toquen la válvula a su hijo porque los médicos al atender a un niño con discapacidad diagnostican que todo es por la misma discapacidad por acelerar el proceso “a ellos el trabajo no les importa” entonces tienen que conocer su hijo que cuando algo le pase digan directamente la afección que tiene por ejemplo tienen una infección urinaria.

Todo marchó bien Enrique no se enfermó se mantuvo sano, cumplió con sus procedimientos. A la edad de 2 años Enrique necesitaba una cirugía de columna, se acudió a la búsqueda de un médico para este proceso.

Se encontraron cantidad de médicos, pero se optó por uno privado, la consulta era una vez a la semana y la clínica era una de las más caras. A Emilse no le importaba. El médico lo revisaba y acordó con Emilse que si lo va a operar en Caracas en el Ortopédico uno de los mejores hospitales de la ciudad donde todos querían ser operados. El médico facilitó todo el proceso le dijo a Emilse

que solo se preocupara por viajar el día que la llamaran a cirugía, pero recuerde que es una cirugía complicada finaliza el médico.

Durante los días siguientes aparece una oportunidad de trabajo para Emilse con la oposición del gobierno de Chávez que quedaba cerca a su casa. Ellos le dicen que le pagan la cirugía a su hijo si trabajan con ellos. Emilse sabe que la cirugía es costosa a lo que acude a su cuñada para que la saque de trabajar con el gobierno de Chávez para que no aparezca en el sistema y poder trabajar con la oposición. Su cuñada la escucha, pero no la quita del sistema más bien se asegura de que el nombre de ella no esté en la oposición. Emilse de una manera estratégica pone el nombre de su marido en la oposición así logro estar en los dos bandos al tiempo.

La oposición envía a Emilse al médico para que revisen a Enrique, el medico en la consulta le pregunta

¿Estás segura de querer operar a tu hijo? Recuerda que con esta cirugía él puede morir.

El esposo de Emilse le dice que, si estaba segura, pero en sus ojos estaba la seguridad del mundo después de que tanto ha pasado. Recién Enrique cumple sus 3 años se nota que necesita la cirugía porque su columna se empieza a encorvar.

La oposición se acerca a Emilse y le dice que no pueden continuar apoyándola con lo de la cirugía, a lo que ella de inmediato cae en cuenta que lo que querían era que no operaran a su hijo y siguiera trabajando para ellos.

A los días Enrique presenta escaras su madre lo nota he inmediatamente llama a la licenciada le comenta lo que ve, a lo que la licenciada le dice que lo lleve al consultorio. Enrique es diagnosticado con escaras se le informa a Emilse que debe conseguirse un especialista lo antes

posible. Sabe que si no lo operan empezaría a encorvarse y eso no es conveniente por todas las consecuencias que puede traer como paro respiratorio, daño a los órganos, pueden salir más escaras, fiebres a cuarenta grados, etc.

Meses después Emilse va con Enrique a la consulta con la ortopedista lleva 3 meses de consulta con ella los días viernes. Pero para esa cita la cambiaron para un día miércoles, Emilse llega donde la ortopedista y ella le dice

- Qué raro, mamá tú tienes cita los viernes
- Sí, pero este mes me la dieron para este miércoles
- Estas son muchas coincidencias de la vida.
- ¿Por qué?
- Lo que pasa es que la señora que salió antes tuyo tenía la cita con el especialista de columna y ella la acaba de cancelar. Y te cuento que ese especialista de columna es el mejor a nivel mundial. Le dice tengo ganas de anotar a Enrique para que se salte los diez puestos que tiene adelante.
- Emilse reacciona de inmediato y dice que está dispuesta a lo que sea.

Le dice ella que le va a dar el número del médico para que se ponga en contacto con él; Emilse llama al médico le contesta la secretaria y le informa que él se encuentra en un congreso, pero le menciona que la cita es para el diez en especialidades pediátricas, que el niño tiene su cupo seguro.

Llega el día de la cita, son las 9:00 AM, Emilse llama a un señor que presta dinero, trabajaba con el haciendo préstamos, ella le dice:

- José Luis, Necesito un dinero.
- ¿Cuánto? Responde el señor.

- ¿Cuanto? No sé, voy a llevar al niño a caracas para una consulta; yo tengo en la cuenta, pero no quiero irme como al límite. ¿Cuánto puede conseguirme?

Emilse habla con su esposo y él le comenta que la consulta en Maracaibo está muy costosa, pero que el médico que va a atender al niño es el mejor de ahí, el pregunto por teléfono el precio de la consulta y la respuesta fue que allá le decían el valor, Emilse hace un cálculo del valor de la cita y lo que tiene que llevar y queda en llevar un millón y medio o dos millones.

Le prestan el dinero a Emilse, compro todo lo del viaje del domingo, el pasaje lo compro ese el mismo día del viaje; entrando a caracas se encuentra con una fila de carros horrible, Emilse dice.

- Ay, no puede ser, me dan las 9:00 AM, y no he llegado a la terminal.

Ella corre a llamar a la secretaria le comenta su situación diciéndole.

- No mami mira yo todavía estoy en una fila, por más que Salí temprano de Maracaibo no llegue a tiempo, llevamos toda la noche viajando.

A lo que la secretaria le dice.

- No se preocupe ya voy a hablar con el médico.

Inmediatamente la enfermera le dice que no se preocupe que el doctor la espera a que llegue; cuando llegaron a la terminal, se fueron rápido para la clínica, el doctor los estaba esperando, la enfermera empieza a llenar datos, a lo que Emilse le pregunta:

- ¿Cuánto cuesta la consulta?

La enfermera le responde que el médico le decía el valor de la consulta, ella asustada y el marido le dice que era una locura ir sin saber el valor de la consulta, pero ella le dice que no importa; cuando entra a la consulta Emilse le pregunta al doctor:

- Doctor. ¿Cuál es el valor de la consulta?

El doctor dice.

- Tranquila después hablamos.

A lo que el esposo menciona.

- Y si es más de lo que tenemos.

Emilse.

- Relájate que yo ya he preguntado y si es más yo le digo al médico que si me acepta una transferencia o no sé porque yo ya he preguntado mucho para traer en efectivo.

El doctor procede a examinar al niño y les dice que lo opera a los ocho años, le dice que hay que esperar. El médico dice:

- Para operarlo aquí en caracas. ¿Tiene familiares aquí?

Emilse le dice que no.

- A lo que el doctor le pregunta.
- ¿Cómo vas a hacer para venir a la consulta?

Emilse.

- Yo viajo de Maracaibo directamente a la clínica y de la clínica me devuelvo al terminal, del terminal nuevamente a Maracaibo, ósea yo viajo inmediatamente porque solo sale buses en la noche, pero el viaje es largo y yo espero el tiempo que sea necesario y me devuelvo ahí mismo.

El médico le dice.

- Pero el niño no se puede operar así porque es una cirugía riesgosa, el niño va a durar de cuatro a cinco meses hospitalizado, entonces eso sería mucho gasto y te va a tocar estar sola aquí y hay muchas posibilidades de que el niño pierda la vida, porque es una cirugía muy riesgosa, entonces si eso pasa sería muy doloroso que estés sola enfrentando esto, es difícil, pero yo puedo viajar, yo te lo opero allá en Maracaibo. Vas a ir a la clínica san Rafael, lo vas a controlar ahí con la doctora Muson, ella es amiga mía, una buena colega, ella va a llevar el proceso, igual yo lo voy a seguir viendo, pero yo lo voy a ver aquí cada seis meses y ella lo ve allá mensual.

Emilse no lo podía creer y queda muy agradecida con el médico. Va con la doctora Muson en Maracaibo, le dicen que ella solo asiste los viernes, así que Emilse fue todos los viernes por seis meses hasta verse con el médico, pero la secretaria de la doctora siempre le decía que ella no estaba, que llegaba muy tarde, pero no era así, Emilse llegaba a primera hora, le decía que la atendía después de otros pacientes y al final decía que ya estaba tarde o que se le presentaba algo, siempre con excusas, así seis meses; en el proceso de buscar a la doctora, consigue un especialista de columna, pregunta por él y le dicen que también trabaja ahí.

Pasa el tiempo y tiene nuevamente la cita con el especialista en Caracas. Emilse quiere cuidar a su hijo en casa con ayuda del médico de su localidad. Hace la petición al especialista él médico le dice que no que mejor se quede con la médica Muson, a Emilse le da curiosidad e insiste con el tema y el médico le explica que el local no se enfoca en la columna como lo requiere Enrique.

Emilse.

- Ósea que yo he sido estafada todos estos años, porque él me lo está viendo como columna, incluso ya la cirugía estaba programada para una fecha y la cancelamos porque a Enrique le dio gripe y yo no quise que se siguiera el proceso y cambiamos fecha, sino él me hubiera operado a mi hijo, me lo mata porque si la cirugía es riesgosa,

Él médico no sabe que pudo pasar, pero le recomienda que lo haga con la médica Muson. Emilse consigue a la médica, pero la secretaria no le comentaba la situación así que pasaba solo como una mamá que buscaba a la médica; una señora amablemente le propuso decirle quien era la médica y esperarla para que Emilse pudiera hablar con ella, se sentaron donde entraban los médicos, la señora le muestra quien es la médica Muson, entonces Emilse se acerca a ella y le explica que ella venia de parte del doctor Medina.

- ¿Del médico medina? ¿Del profesor?

Pero a la doctora no le habían dicho nada de Emilse. Le comenta que el doctor es el que dicta los congresos a los especialistas en columna.

Emilse se encuentra con el médico Pablo Romero en el hogar clínico y él se le acerca y le dice.

- ¿Cómo esta mamá? ¿Cómo le va?

Emilse.

- Muy bien. Yo necesito conversar con usted, ¿usted porque me engaño? Desde los dos años estoy controlando a Enrique con usted ya cuatro años y usted me había dicho que iba a operar a Enrique y es mentira, usted no es especialista de columna.

El doctor se pone pálido y le dice.

- ¿Cómo así?

El medico apenado, Emilse le comenta todas las malas experiencia que ha tenido con los médicos y le dice que si él hubiera sido honesto aun así se hubieran quedado con él porque también necesitaban un ortopedista pero que decidió engañarlos, ella se había encontrado con médicos de corazón malo, médicos buenos, pero que lo último que le faltaba era que un médico la estafara y él lo hizo y jugo con la vida de su paciente e ilusiono a una familia con la operación a lo que Emilse añade.

- Usted me ilusiono, me dijo que iba a operar a mi niño a los cuatro años, y el medico de columna me dice que hay que operar a los ocho años que hay que darle el tiempo adecuado para que ese hueso haga su crecimiento normal, esa cirugía no se debe hacer ni antes ni después porque el hueso endurece.

El médico se sintió apenado por lo que había hecho mal y medio hablaba algunas cosas.

El proceso siguió hasta que Enrique cumplió 8 años, durante ese tiempo el material era costosísimo, el médico Medina no le cobro ninguna consulta, ni siquiera la primera, es era la razón por la que no le daban el precio de la consulta; para el material mando a Emilse a una empresa donde podía comprar todo y resulta que la empresa era de él, el material me lo dejaron baratísimo, así que pudimos costear el material.

Vendieron el carro, fueron muchos inconvenientes, el dinero del carro se lo envían a el primer propietario, ya era el momento del pago de los materiales y el señor que recibió el dinero no les devolvió nada, así que tienen que recurrir a otros trabajos, hicieron bingos, muchas verbenas; Los

compañeros de la hermana de Enrique les ayudaron en todo momento y a ella se le ocurrió un día hacer un petaso, ponerse la foto del niño con una alcancía y recolectar para la causa.

Su esposo hablo con una señora que tenía un contacto donde hacen los petasos para niños que los necesitan, el contacto queda en ayudarlos puesto que tienen los lugares estratégico y personas para realizarlo, solo hay que cuadrar los días en que las personas puedan y varias personas que querían apoyar a la hija de Emilse, el contacto les habilito tres semáforos para el petaso, ya que había muchas personas disponibles para realizarlo.

Reunieron un carro grande, hacían refrigerios, algo magnifico, iban todos los viernes por dos meses, siendo todos amigos de Enrique todos querían ayudarlo. Les fue bien con eso porque gracias a eso pagaron la clínica, el médico le dice a Emilse que no le va a cobrar por operarlo que solo pagara los viáticos. Personas ayudaron a pagar el transporte del médico por lo que se le dio para la línea que solicito. Emilse averiguo el hotel y la alimentación gracias a eso le fueron quedando recursos de lo que han trabajado para los gastos de Enrique en un futuro.

Al llegar el medico se le informa nuevamente a toda la familia que el riesgo de infección estaba entre el 90% al 95% la cirugía era rápida, pero duraría de 4 a 5 meses hospitalizado por las infecciones que produce y por el alto riesgo de mortalidad; sus órganos habían estaban siendo aplastados por la curvatura de la columna.

Llego el día de la cirugía hubo una gran discusión por los riesgos entre Emilse y su esposo. El señor pensaba que Enrique iba a morir mientras que Emilse le decía que era egoísta pensar así porque si no lo hacían de inmediato podía empeorar su estado en el futuro próximo. Emilse se acerca a Enrique y le pregunta

- Yo ¿papi que quieres vos, te quieres operar?

- Mami yo estoy de acuerdo en lo que tú quieres. Si me quieres operar por mí no hay problema yo respeto tu decisión. Porque tú has luchado conmigo. Como mama tú vas a tomar la decisión correcta.
- Ella le responde que no es la correcta, pero es lo que les indica la ciencia.
- Enrique responde: yo te apoyo

Emilse le dice a su esposo que lo va a operar el y su hija empiezan a llorar a pesar de la situación Emilse siente el apoyo.

Ingresa a Enrique a cirugía se pone nervioso, con la edad que tenía se dormía exactamente a las 8:00 de la noche en punto. Siendo las 9:00 se mantenía despierto. Hay una intervención de la médica Muson dice que le van a tomar la vía central, le dieron los medicamentos para la anestesia, lo llevaron, le tomaron la vía central, lo inyectaron. Cuando estaban por terminar con la vía central sacaron a Emilse, pero Enrique manifiesta que sin ella no se va a dejar hacer nada. Su madre por respeto se retira, pero a él no le hace efecto la anestesia. Por lo que Emilse se mantiene en la sala de cirugía escuchando a Enrique decir que no le aplicaran otra anestesia que él aguantaba, su madre le dijo que si sentía dolor avisara. Pasaron los minutos y la cirugía continúa no hizo efecto la anestesia; hacen el procedimiento con Enrique despierto solo se quejaba, pero se mantuvo quieto.

La cirugía duraba 12 horas, pero el médico salió 4 horas antes e informó que había logrado hacerla en ese tiempo. Pasaron un par de horas cuando ya le dieron salida a Enrique.

Prepararon a Enrique para su segunda cirugía cuando lo ingresan su madre les da todas las recomendaciones a los médicos. El médico le informa que van a entrar 3 especialistas de columna con él. Emilse agradece y está pendiente hasta que una enfermera sale y le dice que se vaya a

desayunar, almorzar, merendar y cenar de una vez porque la cirugía terminara en la noche y de paso ve a por todos los que están afuera. Emilse se ríe porque sabe que son todas las personas que apoyan a Enrique y que están afuera del hospital.

Emilse espero en la sala llena de angustia se desespera porque los minutos para ella se volvieron horas, sale de donde estaban operando a Enrique olor a hueso quemado, pero es consciente de eso porque le dijeron antes que iban a taladrar los huesos de su hijo. Una señora lleo a importunarla, pero se mantuvo firme en que todo estaba en manos de Dios, la virgen y los médicos.

Sale la pediatra después de 7 horas a preguntar por Emilse, la encuentra y le dice que su hijo está bien que en este momento lo están cociendo. Felicito a Emilse porque los tejidos de Enrique estaban muy bien cuidados, ya el médico le explicara lo demás.

Un rato después ve salir a los médicos, abren la puerta, rápidamente Emilse corre a preguntar si ya está todo listo, la médica Muson le menciona que se calme la abrazan y le dicen que todo salió muy bien. Felicitan a Emilse por su buena labor con Enrique le preguntaron que si le habían salido escaras ella responde que sí, los médicos se asombraron porque no encontraron nada. La contextura gruesa de enrique favoreció a que el porcentaje de infección se invirtiera. Los médicos también le dicen que el tiempo de recuperación no va a ser ni de 4 meses.

Emilse había preparado todo porque sabía que 4 o 5 meses no los podía aguantar en la clínica así que busco el traslado para un hospital público, solo era cuestión de hacer las llamadas.

Enrique tuvo que pasar 3 días en la UCI se portó bien según los doctores se le dio facilidad de estar con su mamá, le tocaba comunicarse por señas debido a que si habla se podía llenar de gases

y eso era un inconveniente para los médicos. Un pediatra y dos enfermeros estaban todo el tiempo al lado de Enrique previendo cualquier suceso fuera de lo común.

Estando en la UCI todo marchó bien, pudo comer, ya podía hablar, estaba entendiendo todo el proceso que le hicieron y lo que faltaba, se mostraba bien ante su mamá. Al llegar la noche no podía dormir así que le dice a su mamá que se vaya a dormir a la cama, la mamá al verlo tan seguro acepta. A las 5:00 de la mañana escucha un timbre y es el llamado para ella. Era la enfermera solicitando un pañito para baño de cama. Emilse se asusta y le dice que no lo podían mover, pero la enfermera sonríe y le dice que Enrique está muy bien resulta que el medico lo vio tan bien que nos solicitó el baño.

Como si fuera un milagro le dan salida a Enrique, Emilse lo ve salir en camilla entendido por las enfermeras, ellas le indican que no puede tocarlo porque deben moverlo delicadamente sabiendo que la cirugía se puede perder, pero Emilse se enfada y les dice que ella lo puede cuidar mejor que cualquiera porque es la mamá. Emilse les dice a los médicos que quiere cuidar de su hijo entonces las enfermeras le enseñan cómo debe hacer para no afectarlo.

Emilse al aprender cómo hacer las curaciones, el traslado, las desinfecciones porque las enfermeras le explicaron, le pareció perfecto para tenerlo en la casa después de que iba a durar de 4 a 5 meses hospitalizado se demoró 15 días en salir. En la casa desinfecciones diarias, curaciones, cambios de sabana. Todo marchó bien después de las cirugías.

Actualmente Enrique siente que muchas veces las personas lo consideran con limitaciones, él ha superado esos comentarios entiende que hay muchas cosas que no ha hecho porque no lo ha intentado, pero sabe que está dispuesto a hacerlo. Recuerda la vez que jugó fútbol (revisar el escrito en el dibujo)

Él sabe que no usar sus piernas a pesar que no pueda moverlas no marca la diferencia con los demás porque sabe que tiene las mismas capacidades. Ha tenido grandes amigos que lo han ayudado a crecer las personas más importantes para él son: su mamá, su papá, su hermana y sus dos abuelos.

Ha pasado por diferentes etapas que lo han ayudado a construir un buen concepto de sí mismo, ha aprendido a quererse para dar cariño a los demás. Con esto él sabe que se quiere porque se da su lugar y cuando alguien no lo respeta pues sale y si una persona no se lo da sale de la amistad no vuelve a hablar con esa persona porque primero está él y luego la otra persona.

Para Enrique el cerebro forma parte fundamental de su desarrollo lo percibe como el mecanismo que le facilita moverse en el mundo, comunicarse, poder ver y hacer todo lo que hace. El cuerpo a él le facilita tocar los objetos, puede sentir cuando tiene frío, cuando tiene calor y cuando quiere a una persona la puede abrazar.

Teniendo presente su condición a Enrique su cuerpo no lo ha limitado para hacer sus cosas, se siente capaz de aprovechar las oportunidades que le han brindado. Cada vez que se propone algo cuenta con el apoyo de su familia especialmente de sus papas y su hermana. Por lo que percibe que su cuerpo no es una limitación en lo absoluto. El cuerpo a Enrique le permite experimentar las sensaciones, el cariño por los demás, el abrazar a sus seres queridos.

La familia toma un rol importante en la vida de Enrique expresa que al llegar a Colombia sintió mucha emoción al ver nuevamente a su mamá después de un año, el compartir con sus amigos lo hace sentir feliz, así como estar en su casa compartiendo con su familia en las reuniones.

Enrique desde que tiene memoria recuerda que se ha transportado en silla de ruedas lo que lo ha convertido en su movilidad, para él son prácticamente sus piernas, lo son todo, son su

movimiento. También manifiesta que sus manos y sus brazos son importantes, son el impulso a alcanzar los objetos, se puede transportar de su cama a su silla de ruedas o desde su silla de ruedas a otro lado. Para él sin sus brazos no tendría movilidad, no podría hacer nada y si sus brazos son importantes porque lo ayudan a hacer todo, todo lo que él quiere.

Finalmente, sus piernas, aunque no las mueva la cuida como su bien máspreciado, cuida sus piernas porque son demasiado frágiles y sabe que con cualquier golpe se las puede fracturar, las cuida y si le llega a pasar algo, aunque no las mueva son parte de su cuerpo, sin ellas él se sentiría incompleto. No ha pensado en amputarse sus piernas porque teniendo su cuerpo completo es como él se sentiría bien.

Emilse termina la entrevista aclarando que los papás de personas con alguna condición específica que le genere algún tipo de limitaciones y que la persona se quiera recuperar para ellos es una pérdida de tiempo.

Los médicos dicen que no van a llegar a la adolescencia; el avance va a ser mínimo; el miedo a perder al ser querido; el contexto como la ciudad y el pueblo determinan ciertos comportamientos. En un pueblo se puede llegar a sentir pena por un hijo con discapacidad en cambio en una ciudad puede llegar a no ser tan relevante; el tipo de personas que se encuentran en el camino. Como profesionales o personas que ignoran la discapacidad.

Sentidos de Cuerpo Emergentes

La forma en cómo se construyeron los sentidos fue por medio de las entrevistas realizadas a los participantes donde emergen unas historias de vida. Las cuales permitieron extraer la información para comprender la manera en como las personas con discapacidad se posicionan con relación a las maneras que habitan en el mundo y como llevan a cabo sus procesos de vida.

Esto a su vez hace que se asuma una responsabilidad bidireccional en lo que se extrae de los relatos y de la teoría fundamentada para sacar con plena asertividad los contenidos a mostrar.

Por lo mencionado las categorías de los sentidos de cuerpo emergentes se refieren a las distintas clasificaciones o divisiones que se pueden establecer para comprender mejor los procesos de construcción y representación del mismo sentido de cuerpo en el contexto de investigación. Estas categorías incluyen aspectos sociales, culturales, biológicos, marginales, políticos, etc. Al profundizar en estas categorías es posible observar como el sentido de cuerpo se configura y se relaciona con factores como la identidad, la familia y los sucesos que llevan a las personas a actuar de determinada manera. Al comprender como se construyen y se representan los sentidos de cuerpo en cada una de las historias se puede promover una mayor inclusión y diversidad, así como abordar desafíos y problemáticas relacionadas con el cuerpo.

Cuerpo Negado

Se pueden determinar enfermedades que afectarán al ser en el mundo real, tal es el caso de dos de los participantes en el proyecto de investigación que, por dictámenes previos, en uno de los casos se determinó hidrocefalia y meningocele y en otro mielomeningocele. En ambos casos, se pronosticó discapacidad, situación particular para los padres, al verse inmersos en un tema inesperado, que siembra desesperanza por las diversas maneras de ser presentado por el personal de la salud. No obstante, el sentido de cuerpo denominado “cuerpo negado”, se configura con los aportes de una de las madres, quien recuerda sensiblemente lo sucedido previo al nacimiento de su hijo.

En la actualidad y como acontece desde hace algunos años, las ciencias médicas con sus diversas especialidades, pueden con las diferentes tecnologías realizar el seguimiento a las madres

gestantes al momento de determinar un embarazo. En tal sentido, se puede adelantar el diagnóstico sobre el estado de salud de la vida en camino, detectando afectaciones que a futuro repercutan en su calidad de vida.

En este orden de ideas, previo al nacimiento, los diagnósticos médicos señalaban una condición del ser en gestación, que no se ajustaba a lo considerado normal, y por el contrario se diagnosticaba enfermedades complejas que lo significaban como anormal. Razón por la cual, su presencia en el mundo indicaba un cuerpo apartado de las capacidades motrices y cognitivas consideradas normales en la mayor parte de la población. En tal sentido, las concepciones biológicas indican que quien posee una discapacidad es diferente a los demás seres humanos como lo indica Vanoni, (2006), además la irreversibilidad de su condición, refuerza la idea de su utilidad en el mundo, en el cual se niega su presencia. Para Ferreira, (2012), las prescripciones sobre discapacidad y la eficiencia de cualquier persona como agente social, radican en el cuerpo.

Los señalamientos expresados en los relatos de Enrique se replican desde las consideraciones de los médicos e incluso en quienes se preparan para serlo, que en general y sin ser sutiles, desalientan el interés de las madres por escuchar una voz de ánimo, que reconozca al ser por llegar al mundo y al contrario, de entrada, expresan su negativa frente a determinadas enfermedades, en tanto, su visión médica les indica que el ser en gestación, dispondrá de capacidades distantes de lo que socialmente se ha considerado normal, “actitudes éstas que suprimen el derecho a nacer diferente, abrogándose un poder ilegítimo, bastardamente detentado, y de este modo, nos hundan en una perversa homogeneización tan valorada por el colonizador” (Vanoni, 2006). En tal panorama, desconocen la importancia de toda la vida, donde ningún ser humano está de más, y al contrario, estigmatizan previamente, pues, ese cuerpo en formación, rompe el orden preestablecido por los “normales”, quienes prefieren desconocer una realidad

emergente fuera de lo establecido, “con otras palabras, los cuerpos discapacitados son comprendidos como una oposición en negativo del cuerpo sano-bello: son entendidos como cuerpos deficitarios, cuerpos anormales tributarios de ayuda médica y/o social” (Ferrante, 2020).

Pese a lo anterior, también se revelan excepciones con los profesionales de la salud que salen en esta historia, que entendiendo la situación de las madres y con ello de las familias, priorizan el cuerpo en formación y lo reconocen como un cuerpo con pleno derecho de ocupar un lugar en el mundo, poniendo al servicio su conocimiento para lograrlo, incluso señalan que mucha parte de la comunidad médica carece de humanidad, en especial, cuando existen preconceptos establecidos, en específico desde lo biológico, que demarcan las condiciones físicas para ser considerado un ser humano normal. Se alude a que la discapacidad viene más del ámbito social porque el ámbito se dirige a que una persona no puede y no lo hace, esto en consecuencia lo lleva a no realizar las actividades, solo se observa las limitaciones que tienen, aunque la dificultad sea consecuencia de la alteración de la salud (Avendaño B. 2015).

La madre entre tanto, se rehusaba a aceptar los diagnósticos médicos y su deseo por descartar tal situación la lleva a solicitar diferentes opiniones, y es precisamente cuando se da el diagnóstico, que sucede un impacto importante en las familias y en el caso específico de la madre, el diagnóstico se opone a lo imaginado, razón por la cual, acude a diferentes personas para resolver sus dudas y así, apropiarse de lo que no sabe para resignificar lo conocido previamente y darle sentido a lo nuevo. Lo anterior, se corresponde con la segunda fase de duelo denominada, la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, “en esta fase es común el “peregrinar” de la familia por diferentes profesionales, no sólo para recibir una segunda opinión sino también con el anhelo de que otra opinión habilitada desmienta el diagnóstico inicial” (Urbano, 2008). Sin embargo, una sensación interna le decía que algo no estaba bien, y esa realidad posible, la sacaría

del significado y conocimiento previo sobre la crianza, pero finalmente reconociendo que existía una anomalía, señalada así por ella desde el desconocimiento, *“La madre desde su ignorancia al llegar a casa le informa a la familia que su hijo va a ser “cabezón”*.

Frente a lo anterior, la madre, en medio de una situación que irrumpe en lo imaginado, en lo ideal, opta instintivamente por recurrir a medios relacionados con la fe, en lo que Urbano denomina como tercera fase de duelo, la fase de la desesperanza y la desorganización, donde ella mantiene la ilusión, pese al dolor y temor de lo inesperado, que afortunadamente se ve rodeado por el círculo familiar cercano. (2008)

A pesar de los diagnósticos médicos, que ponían en la balanza la salud de la madre y la vida de su hijo, ella por encima de todo, eligió su hijo y su presencia en el mundo, independiente de las posibles afectaciones previstas por los médicos que lo señalaban como diferente, cuya principal alternativa, para de alguna manera adecuarse a las condiciones establecidas previamente en el mundo real, están asociadas a los programas de rehabilitación con la promesa de adquirir las condiciones mínimas hacia una adecuada calidad de vida. Postura rehabilitadora, que, de acuerdo con Ferreira, (2012), permitirá confirmar el conocimiento social de la atención primaria de la rehabilitación, sin lograr una curación completa.

Para la madre, la vida está por sobre todo y frente a las opiniones pesimistas pero objetivas de los médicos, que incluso ignoran a ese cuerpo por nacer y lo desechan de antemano, como se aprecia en el relato de la madre que recuerda las palabras de un médico, cuando previo al parto tiene que asignar incubadoras, *“no, pero es que no va a ser fácil porque no se va a desocupar y no voy a sacar a un niño que va a vivir por uno que va a morir”*. En este orden de ideas para (Vanoni, 2006) se trata de *“la vida reduciendo la vida. Esta forma de ser las cosas en el mundo*

muestra la fuerza de unos sobre otros; el poder de los “normales”; poder de vigilancia y habilitación que administra la vida de los “anormales” impugnando su derecho a “habitar el mundo”.

Pese a la desesperanza, aparecen las nociones de fe y las madres asumen que Dios siempre tiene un propósito como lo refleja el relato “*si Dios lo puso en mi camino él bebe tiene algún propósito*”, con todo su amor y entrega sacará la situación adelante, porque se sienten capaces de hacerlo, a pesar de los inconvenientes presentados en el camino, de la poca certeza representada en un ser que desajusta de los conocimientos previos sobre la crianza y especialmente por la voluntad de los médicos, en tanto muchos desechan esa vida tajantemente y pocos la asumen sin prejuicios, que al decir de Ferreira, (2012), desde la visión médica, las personas con discapacidad desde el cuerpo y las emociones, se encuentra por fuera de las construcciones modernas sobre la “normalidad”.

La madre en todo el entramado, es consciente que debe brindarle la vida al ser que se encamina al mundo y en esa intención, como lo menciona Urbano, (2008), emergen dudas respecto a posibilitar lo necesario, pues se necesita desaprender y construir nuevos aprendizajes para cumplir con su rol, que se encuentra cargado de incertidumbre y desconocimiento. Por lo cual, es la vida diaria que la acercará a la nueva realidad, donde el contacto cuerpo a cuerpo le proveerá del conocimiento suficiente para establecer el vínculo simbólico y su adecuación a la realidad.

En este sentido expuesto, se puede apreciar un cuerpo alejado de un bienestar, rechazado de un entorno normal, excluido por los médicos; en un solo término, un cuerpo negado, que se consolida con las maneras expuestas de no existencia, conforme a un limbo de dualidad que viven las personas con discapacidad, negándose las posibilidades de creación de un cuerpo sometido a

esquemas, en un modo de demostrar al mundo que el impedimento ocasiona un molde utilitarista que intenta construir un cuerpo que se adapte a normas sociales preestablecidas de normalidad, funcionalidad o belleza.

Cuerpo Percibido desde la Familia

Un cuerpo percibido desde lo familiar traduce experiencias de las circunstancias que forjan un camino antes de nacer, cubren en gran medida lo que define a los participantes en sus rasgos culturales a partir de la convivencia familiar; este cuerpo deja ver una corporalidad vivida de toma de decisiones, pero también de un paso a existir en el mundo. Un cuerpo familiar acompañado de quienes los vieron nacer, crecer, socializar, llorar y reír. El cuerpo familiar se descubre a sí mismo durante el acompañamiento y abandono de los más cercanos, un cuerpo que agrade a la figura de familia “ejemplar” como una posibilidad, pero que en este caso no pudo ser realidad.

En este cuerpo percibido desde la familia, los acompañantes que ven al participante desde sus primeros pasos exhiben sus propias vivencias que recaen sobre un cuerpo discapacitado, estableciendo características de una cotidianidad que no se diferencia de las demás. En palabras de Muñoz, P. (2017) la cotidianidad de las personas que participaron estaba llena de relaciones, actividades, gustos, objetos, ideas, imágenes, emociones, huellas y retos que jugaron un papel preponderante en su formación como sujetos y en la construcción de su mundo. (pág. 143).

Desde la generalidad, los criterios sociales e históricos permean a la familia dando un sentido a la discapacidad como alguien no apto para cumplir tareas simples, llegando a confrontarse con una normalidad que empequeñece al otro discapacitado, viéndolo con desprecio, indiferencia, temor, como alguien inútil que no merece ser llamado persona, sino que entra en la categoría de monstruosidad. “Ya sea por haber recibido un castigo de los dioses o bien por considerarse que

las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad, se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que la vivieran.” (Velarde, V. 2012, p. 117) Desde esta mirada la sociedad no solo enfrasca al discapacitado a la marginación, sino que también a su familia porque se convierten en seres que no deben mostrarse a los demás, como lo expresa el siguiente relato de Ernesto

En el barrio no conocía a nadie porque no salía, no sabía de vecinos, ni amigos, no sabía que era el mundo porque se la pasaba encerrado, de la casa a la escuela y de la escuela a la casa. Al cumplir sus 6 años le llevaron a sus primeras médulas un tratamiento fuerte para él, porque tenía que estar mucho tiempo y lo desgastaba. Después de eso ya le brindaron la silla de ruedas que le facilitó un acceso a todo.

En este sentido de cuerpo los participantes viven con su familia, en el caso particular de Enrique no tuvo inconvenientes en ser visible ante los demás pero los casos de Gabriela y Ernesto no corrieron con la misma suerte porque desde la propia ignorancia de sus familias consideraban que debían estar en casa sin salir de ella a causa de su discapacidad; estando en casa en el caso particular de Gabriela vivió muchos abandonos en diferentes etapas de su vida y Ernesto estuvo en su casa porque su familia no consideraba que debía salir.

Las experiencias que narran los participantes giraban en torno a ser humillados, violentados e invisibilizados por parte de su familia y una sociedad que los veían “diferentes”. Por otra parte, las familias en su temor por tener un hijo que naciera discapacitado se inundaban de angustia, rabia, desesperación dando a entender la importancia de un cuerpo útil para el trabajo, manifestado en este relato de Gabriela

en las noches escuchaba como su padre hablaba de ella, se daba cuenta que, para él, ella no tenía importancia le generaba vergüenza, decía que la quería abandonar que prefería irse porque ella no servía para nada... y luego ver como su mamá también la despreciaba, la despreciaba, diciéndole que era su culpa de que pase todo esto, la cuestionaba diciéndole que, porque nació, que era inútil, que no servía para nada que era una vagabunda, la lastimo.

O en el caso de Ernesto

“el hermano mayor es importante para Ernesto, pero cuando Ernesto era pequeño lo trataba con mucha distancia, lo hacía ver que era diferente a los demás, su familia le tenía miedo porque lo trataban con miedo porque pensaban que su vida era diferente a cualquier otro ser humano”

Estos relatos revelan cómo la familia adquirió la costumbre de tenerlos en la casa como una zona de tranquilidad para todos pero que sutilmente se disfraza una indiferencia interna que a medida que iban creciendo los participantes notaban en el rostro de sus cuidadores. En términos de Palacios, A. (2008)

Muchas personas con discapacidad que viven con sus respectivas familias o en instituciones, les conduce a una mayor posibilidad de ser objeto de situaciones de explotación, violencia o abusos. Dichas situaciones suelen ocurrir, tanto en el ámbito de las residencias, como en el del propio hogar. Por ello, se dedica especial atención al establecimiento de medidas para prevenir, o acabar con las situaciones de explotación, violencia o abuso. (pág. 290).

Los anteriores argumentos demuestran que la sociedad restringe todo vínculo de bienestar con los discapacitados, aquí la familia como célula funcional exterioriza esos vínculos y lleva consigo experiencias históricas que dan significado al modo de pensar, sentir y actuar del núcleo. Las maneras en cómo se enseña esos conocimientos transgeneracionales a partir del cúmulo de

experiencias condicionan y delimitan los mecanismos de ser y estar en el mundo desde la comunicación, la adaptación y socialización propias de los sujetos. Las experiencias vividas por los participantes de esta investigación se orientan a situaciones desfavorables con su familia, como por ejemplo maltratos, abandonos, humillaciones, etc. que a partir de sus conocimientos aprendidos sobre cómo ser en el mundo les creó una adaptación obligada. Estas situaciones desfavorables se producen cuando los familiares quieren “curar” como un imperativo moral para la persona con discapacidad. porque la independencia, el trabajo y la normalidad física no pueden ser excepciones en la sociedad. (Palacios, A. 2017. pág. 189)

Como base en lo antepuesto la realidad de los participantes desde su discapacidad es compleja entran fuerzas en constante tensión como lo político, social, emocional, mental, personal, laboral, familiar y la identidad; encargados de la construcción de su subjetividad y se le suman categorías sociales de distanciamiento para no hacerse responsables de que existe un otro “diferente” Estas tensiones se encuentran en la cotidianidad y las costumbres, características de vida familiar que se convierten para cada participante en su realidad de vida. En palabras de Muñoz, P (2017)

Como lo dice el anterior enunciado los participantes se confrontaron a su realidad permitiendo que salieran de situaciones familiares dañinas, reconstruyendo una nueva idea de cuerpo familiar donde ellos ya no están sometidos, ni oprimidos, ni vistos con indiferencia. Lideran sus propios procesos de vida demostrando a sí mismos que son capaces de tener amigos, trabajar, compaginar con la familia como iguales, en estos relatos se encuentran los tres participantes de esta investigación:

Gabriela

Su enfermedad le ha dejado muchas secuelas dolorosas, pero no se ha dejado vencer, confía plenamente en el diagnóstico médico de volver a caminar, mantener su cuerpo fuerte y sano; hacer lo que la sociedad no cree que pueda; quiere ser una líder y ser reconocida. En este punto de su vida ya su familia no la ve en una silla, aunque permanezca en ella, la ven fuerte y capaz, así como se percibe así misma.

Ernesto

En su casa se la pasaba encerrado hasta que los muchachos de la corporación llegaron a su casa y empezaron con salidas donde lo incluían, en esas salidas hacían diferentes actividades y eso le permitió ir saliendo adelante en su proceso.

Enrique

Cada vez que se propone algo cuenta con el apoyo de su familia especialmente de sus papás y su hermana. Por lo que percibe que su cuerpo no es una limitación en lo absoluto. El cuerpo de Enrique le permite experimentar las sensaciones, el cariño por lo demás, el abrazar a sus seres queridos.

La familia toma un rol importante en la vida de Enrique, expresa que al llegar a Colombia sintió mucha emoción al ver nuevamente a su mamá después de un año, el compartir con sus amigos lo hace sentir feliz, así como estar en su casa compartiendo con su familia en las reuniones.

Pero también se encontraron con buenos momentos donde su familia aportó de manera significativa guiando, estimulando, fortaleciendo y dejando ser. La familia aporta, transforma y engrandece al ser con su integración compleja pero presente en todas las esferas. Las familias de

los participantes en momentos de conciencia y madurez han entendido que es mejor tener un buen vínculo en vez de ocultar o curar a su integrante, en palabras de Vanoni, E. (2006)

La discapacidad ya no puede ser pensada como algo que le ocurre al otro, que comienza y termina allí en él y su familia, las estadísticas nos obligan a sentirla de todos, nos exigen una toma de posición, nos empujan a la reformulación del paradigma actual, en la búsqueda de posibilidades más equitativas que permitan el advenimiento de una vida mejor para todos. El nosotros se impone, desnudando lo que ya no deja espacio para la duda, que se nos muestra como una cuestión de estado impostergable. (pág. 61)

Por lo anterior las familias se convirtieron en un apoyo fundamental para los participantes en su desarrollo de vida personal, encontraron los puntos de equilibrio donde poder realizar actividades sin el temor del que pueda pasar en el hogar, pero para esto se requirió de madurez, confrontar frente a frente las problemáticas, entender un “otro” que también siente, piensa, vive tanto para los participantes como para las familias, así pues, lo comenta Gabriela

Pasó el tiempo, la última vez que sacaron de la casa a Gabriela fue como consecuencia de defender a su mamá, su padre una mañana antes de ir al trabajo se le acerca con un rostro enojado y refunfuñando le dice que se vaya de la casa, por lo que ella se va aprovecha ese tiempo; consiguió amigos, encontró trabajo y no volvió, ya no dejó que la humillaran, ni que la traten mal, ni que le saquen cosas en cara o le reprochen o la limiten. Su mamá le ayudó a conseguir el lugar, en medio de ese momento encontrándose a solas con su mamá notó que en su mirada había enojo, se cruzaron un par de palabras, pero su mamá quería seguir culpándola por todo lo malo en su vida, no aguantó más, ella en respuesta le reclama por todo lo malo que le hicieron y que su propia madre le hizo, le dijo todo lo que había vivido y como se había sentido con los abusos, maltratos, abandono, etc. Su madre solo se quedó callada. Después de esa discusión

hubo un cambio significativo e inesperado, al ver que poco a poco fue ganando el cariño y el respeto de su familia.

En la historia de Ernesto después de vivir escondido ante los demás encontró las maneras en cómo podía solucionar su situación, un poco dudoso de hacer ciertas cosas emprendió sus salidas con personas conocidas y cercanas que lo llevaban a realizar actividades como ir al gimnasio, discotecas, torneos, jugar ajedrez, etc. Gracias a esto su familia tuvo cambios significativos en la percepción que tenían de él, así lo menciona su relato

La relación con su hermano mayor es bastante estrecha, lo considera como un excelente hermano y cuando lo ve, ve a alguien con quien no tiene diferencia alguna. Pero también tiene personas importantes como su padre, su abuela, su tío y su primo. Cabe aclarar que en un principio la relación con su hermano solo se basaba en un saludo.

El sentido de cuerpo familiar es una alegoría que nos acerca entre la familia y el sujeto, el participante se transfigura a los cambios que ensanchan o angostan su percepción del mundo con sus dinámicas sociales, emocionales y racionales; es aquí donde el cuerpo familiar transmite la esencia de la sociedad en el hogar; que aunque familiares y sociedad se oponen, rechazan, se distancian, atacan o miran con indiferencia a la discapacidad; el individuo discapacitado se adapta y se potencia sacando lo mejor de sí. En estas representaciones la familia es supremamente relevante para empequeñecer las barreras sociales o por el contrario es importante mencionar que también pueden llegar a ser los causantes de engrandecerlas, haciendo sentir a los participantes que son menos capaces que los demás, limitados ante ellos y el contexto. En contraposición es indispensable comprender que, desde el participante, la familia le permite adquirir confianza, determinación aun con su discapacidad, encontrar un potencial oculto que permanece dentro de

la individualidad, que lo lleva a asumir retos y desafíos que van en contra de lo establecido aun con la mirada furtiva de personas que están dispuestos a destruirlos, se asumen desde su individualidad y luchan con sus debilidades internas para alcanzar una elevada existencia.

Cuerpo Limitado por la Sociedad

Las personas con discapacidad en su participación social se ven limitadas, puesto que han tenido que ir ganando terreno para ser parte visible de un contexto, tal como lo expresan los participantes en esta investigación, pasando por situaciones a nivel escolar, laboral e interpersonal que por su discapacidad encuentran límites al ser apartados o vistos como diferentes.

Dicha participación se ha erigido en diferentes contextos donde confluye la normalidad que se construye históricamente, que aporta a un distanciamiento del bienestar de las personas con discapacidad, e influyen en la construcción de sentido del cuerpo social de diferentes formas. Para identificarlas se recurre a las narrativas de las personas que participan en la investigación. Así como se menciona en uno de los relatos de Ernesto *“Los compañeros de salón se hacían en grupo apartándose, sus compañeros tenían un trato inadecuado porque lo veían como que él no podía hacer lo mismo que ellos”*.

Al leer las narrativas se conserva el propio sentido que le da el participante. Gracias a esto, es posible identificar como el participante se construye como sujeto, el sentido que brinda a su cuerpo y cómo se lo da a través de los momentos que influyeron con relación al cómo le veían los otros y cómo se sentían consigo mismos, puesto que se devela en su historia la distancia de los demás, comparando otros momentos donde había una mayor cercanía, pero a medida que iban creciendo también se daban cuenta que muchas veces estaba en su “cabeza”.

Por esta razón, el cuerpo limitado por lo social se dimensiona desde la misma capacidad del sujeto por interactuar con su entorno que lo provee de percepciones para llegar al entendimiento de las conductas que se deben adquirir para su propia adaptación, esto con el objetivo de poder preservarse, formar parte y llegar a ser. Al respecto y como lo afirma Martínez, A. (2004)

La corporalidad se constituye en un instrumento de expresión de nuestra propia personalidad, también nos sirve para tomar contacto con el exterior, comparándonos con otros cuerpos y objetos, por lo que se puede hablar, dentro del esquema corporal, del cuerpo objeto, es decir, de la representación aislada que nos hacemos de nuestro cuerpo en sí mismo, y del cuerpo vivido, que se refiere a la forma en que nuestra corporalidad se manifiesta en nuestras relaciones humanas y en la socialización (p. 135).

Es notorio cómo los relatos que se encuentran en la investigación muestran la forma en que su entorno escolar los ve como “diferentes”, en palabras de Ernesto “*comencé con un vínculo no de juego si no ya algo real*”. La mayoría de sus compañeros se acercaban en tono amigable, pero muchos otros lo veían como una persona diferente desde un punto de vista mental”. Como lo menciona Torres, J. esto se traduce en la degradación e invisibilización de estas personas, se obtura su acceso a oportunidades de desarrollo y se restringen sus derechos fundamentales (2009).

Por lo anterior, es notorio que a pesar de los siglos las concepciones sociales sobre la discapacidad no han variado en gran medida, puede que ya no se persigan o se erradique como en la época de los nazis, pero si se marginan o excluyen de maneras directas e indirectas. Los participantes mencionan que para incluirse en ciertos grupos debieron pasar por la exclusión de los compañeros de estudio o personas que recién conocían como lo expresa este relato de Gabriela “*a las personas que le hicieron daño, les demostró que es capaz de superar lo impuesto, no se*

dejó derrotar y mucho menos que la destruyan. Ahora las personas que creían que ella sería una inútil llegaron pidiéndole ayuda, allí demostró que no es como ellos, les ayudó.” Superar la exclusión alude a que es una lucha diaria donde se logran ser llamados por su nombre, donde se reconocen las capacidades que los representan y no su discapacidad, este importante esfuerzo se identifica con orgullo entendiendo que también se tienen derechos e igualdad de oportunidades, superando sus barreras sociales.

En el contexto de investigación los participantes denotan que por su discapacidad se genera exclusión de algún tipo en el decir de Muñoz, P. “las centradas en las emociones que tiene un individuo al enfrentarse a otro, y las centradas en el rompimiento de las normas”. (2017)

Aunque lo mencionado anteriormente, pone de manifiesto rasgos negativos de una sociedad que desde la ignorancia hace un juicio, vale la pena ratificar que el sentido de cuerpo social muestra una historicidad que revive en la superación de los obstáculos causados por esto, las perspectivas sociales quienes conforman su círculo social inmediato, le dan sentido al mundo de las personas con discapacidad desde la confrontación con un mundo que cierra sus puertas para que ellos encuentren la manera de construir uno nuevo desde sus posibilidades, como lo menciona Gabriela en un momento de inspiración

En su recorrido de la vida ha hecho cosas que ni ella se hubiera imaginado capaz, se siente muy feliz por eso, ha llegado a compaginar con personas que la han acercado al mundo del deporte poniéndose a prueba al jugar fútbol, básquetbol, jugar a las luchas con un niño, aprender a bailar y nadar, sin temor de ser hábil con la mente; de ver y sentir más allá, fuera de este mundo.

En este relato se encuentra la potencialidad humana que no es sinónimo de discapacidad sino de igualdad, se refleja la homogeneización social de descarte al que es “diferente” pero gracias a la fuerza de voluntad de cada uno de ellos se demuestran así mismos otras capacidades que desarrollan a partir de su discapacidad. Aunque la fuerza de voluntad no es lo único que logra impulsarlos, también es necesario recalcar el papel importante que surge de los otros, tanto los que marginan como los que apoyan. Se puede decir que en esa dicotomía se revela la esencia de las capacidades humanas donde el que hace daño otorga los motivos para enaltecerse y el que apoya da impulso para continuar. En palabras de Muñoz, P. (2017)

Desde estas narrativas que comparten sobre sí mismos y el cuerpo que habitan, que viven su situación como un renacer a partir de conocer su historia antes de su natalicio, reconociéndose como sujetos, aunque con una sociedad que lleva mucho tiempo en construcción literaria, de cómo mejorar la calidad de vida de todas las personas; aún no asumen el rol de entendimiento con el otro “diferente”, según Cabra, y Escobar (2014). Entonces, esa vuelta al cuerpo vivido, a la percepción, las sensibilidades y las emociones, está amenazada por la exacerbación de la experiencia corporal, con particular jerarquía en lo visual.

No obstante, lo vivenciado por los participantes vislumbra una actitud positiva en edad escolar donde los compañeros comparten con ellos como iguales así lo dice este relato de Ernesto *“cuando llegaba a las clases era tratado como un igual por los demás niños o al menos no se sintió mal por su discapacidad.”* reluciendo ante ellos la esperanza de encontrar a personas que les permitieron ser y formar parte de su grupo. Al sentirse incluidos a estos grupos en la escuela los participantes muestran ánimo y asumen de una manera positiva el estar en su cuerpo a pesar de que en otras partes los han rechazado. Desde esta perspectiva se puede encontrar que la

dualidad mente cuerpo persiste donde la prioridad es la mente y se deja a un lado al cuerpo como ente separado de toda belleza o uso adecuado.

Los participantes de esta investigación asistieron a la escuela regular, ninguno en sus relatos menciona la importancia de asistir a una escuela especial, por lo que estuvieron en contacto constante con los estudiantes escolarizados en la institución que asistían. Es importante poner de manifiesto la importancia que le daban a la escuela los participantes, entiendo que era un proceso importante donde ellos podían superarse obteniendo buenas calificaciones hasta el día de su graduación.

Esto lo hacían con la intención de aprender a leer o escribir, sin embargo, sabían que era la primera parte de un proceso largo, aún más cuando tenían que salir al mundo para confrontar una sociedad que no veía en ellos la productividad que puede ejercer un cuerpo normal. Aunque la mayoría de oportunidades están en contra de nuestros discapacitados por una sociedad que no los ve como normales, también se muestra una forma de rebeldía que se opone a ese sometimiento como lo aclaran Cabra, y Escobar,

bajo esta mirada, la educación del cuerpo no constituiría una serie de disciplinas cuyo propósito es unificar y homogeneizar a los individuos, sino más bien un acto creativo en el que se busca la experiencia del mundo como posibilidad de liberación. (2004, p 152).

Hay una relación entre lo que la sociedad considera normal ante una persona con discapacidad y es la manera en cómo se ve y se mueve el cuerpo en que habita, como una tendencia a plantear que el movimiento del cuerpo es la capacidad que lo normaliza, de este hecho, parte que el movimiento que hace el cuerpo es lo que da sentido a encontrarnos en un cuerpo social “normal”

construido por una moral estética que se configura en los participantes desde una individualidad y una colectividad.

Cuando los participantes describen la relación con las demás personas se centran en los vínculos afectivos que establecen y también denotan el dolor que les ha causado determinadas personas que lo vinculan con el objetivo de superarse para callarlos. Estos vínculos causan en ellos un fortalecimiento interno como personas y les entregan la plenitud para su vida. Estos vínculos se encuentran tanto con familiares como con personas externas al hogar, pero desde un complemento ya sea social, laboral o como entretenimiento.

Los participantes le dan sentido a su cuerpo a través de sus historias que influyen en su propia formación frente a las contingencias de su vida. Sus vivencias y experiencias causan en ellos un anclaje a sí mismos en busca de su propia trascendencia. Es importante mencionar que al instante que los participantes cuentan sus historias básicamente se van por su familia, logros deportivos, académicos o sociales, su relación con otros y el proceso de su discapacidad. En palabras de Muñoz, P. (2017) “la imagen que construyen sobre sí mismos hace referencia a la forma como ellos se ven, es la representación que construyen de sí. Dicha imagen se conforma de las características personales (cualidades y defectos) y de las actividades que realizan.” (pág. 93).

Con lo ya mencionado hay que añadir que los participantes se sienten como discapacitados al momento de ingresar a ciertos lugares donde la forma en cómo se accede pone de manifiesto la dificultad para ingresar y facilidad para los demás así lo expresa Ernesto “...*percibe que, si tiene una discapacidad sin duda alguna, expresa que hay espacios donde a él se le dice cómo debe acoplarse a esos espacios ya sean recreativos, académicos y todo lo que hace parte de esto. El uso de rampas o puertas amplias le facilitan su recorrido, pero aun así él continúa pensando que*

tiene una discapacidad.” Aspectos como estos de infraestructura demuestran que la exclusión ha permeado varias aristas. por lo que las necesidades de independencia de las personas con discapacidad continúan en jaque al referirnos en términos de un cuerpo social.

Los participantes aclaran que son más que un cuerpo discapacitado donde emerge la fortaleza de ser humano que se incuba de la adversidad, con esto se oponen con el rótulo que le han dado a su discapacidad. Muestran todas sus dimensiones y las llevan al extremo impartiendo el punto de diferencia entre lo que les dicen que no pueden hacer y lo que logran llevando esa contradicción. Se puede decir que los limitantes son generados en términos interpersonales con las formas de referirse, de hablar o de ver a las personas con discapacidad que con la misma voluntad de ellos.

Reconociendo aspectos del cuerpo social que involucran en el desarrollo del sujeto se puede hablar de los amigos, compañeros de trabajo y estudio, así como personas que han causado malos sentimientos en ellos, como también en términos de infraestructura. Un cuerpo social se determina por todos estos factores nombrados que llevan a los participantes a encontrar su potencial desdibujado por unos y pintado de colores por otros

Cuerpo Político

Se tiene la concepción de que las personas con discapacidad no pueden valerse por sí mismas, lo que las convierte en personas dependientes que necesitan de otras para valerse en actividades cotidianas que no tienen gran complejidad y socialmente hay una preocupación porque se cree que no pueden realizar actividades de mayor capacidad como las laborales, deportivas, económicas, profesionales, etc. Por lo tanto, el sentido de cuerpo político de los participantes emerge con la percepción de su propio cuerpo, la manera en como lo asumen en la sociedad y la

postura que toman en una determinada situación; en el caso de Gabriela se refleja un claro de marginación como lo indican sus palabras

Su mamá un día le dijo que se muriera que no servía, que ella era la culpable de todo, que la odiaba y no quería verla, que se muriera porque solo así descansará de ella, ese día lloró, no le dio de comer, solo lloró. Solo era una niña que quería pasar un momento con ella, pero solo recibió eso. Salió del cuarto llorando con el corazón destrozado, se subió a la cama gateando ya no podía caminar, solo gateaba. Vio un cuchillo e intentó cortarse para acabar con el sufrimiento de su mamá y el de ella, pero algo pasó que no la dejó, llorando le rogó a Dios que la ayude...

Se ve entonces a la discapacidad como una condición de “marginación” y a su vez “... La marginación es injusta porque bloquea las oportunidades de ejercer las capacidades en modos socialmente definidos y reconocidos” (Young, I. 2000, p. 95). añadiendo que “la gente es oprimida a través de la marginación y el imperialismo cultural, y esto sucede también con la gente discapacitada física o mentalmente” (2000, p. 112). añadiendo que en los participantes la toma de decisiones siempre fue de manera dependiente hasta que llega un momento de madurez, evidenciando que en sus primeros años de vida su voluntad fue restringida.

Por ende, el sentido de cuerpo político es una noción que se comprende de una parte de un cuerpo más complejo donde sus percepciones, sensibilidades, emociones y pensamientos recrean este sentido a partir de una dimensión emancipadora que está en directa relación con la construcción de subjetividad. De este hecho es claro que el cuerpo se vivencia y le da sentido y significado a cada experiencia, por lo que pasamos de un cuerpo sometido, alejado, visto como anormal a un cuerpo que asume su responsabilidad y lucha por emprender el camino de su propia vida. Como lo dice Gabriela:

Se volvió peleona porque sus hermanos se aprovechaban, la maltrataban y se dijo así misma ya no más. Empezó a defenderse, pero sus padres no veían lo que le hacían y no la defendían de los abusos y terminaba castigada. Quería y anhelaba estar con ellos ser parte de la familia, pero nunca se sintió parte de ella, eso la convertía en alguien más independiente tomando la responsabilidad de sus asuntos, sola, ya no anhelaba la unidad, prefería estar sola, sin importar que se separen sus padres e irse lejos, su padre continuó humillándola, la sacaba de la casa, siguió viendo el maltrato a su mamá no la dejó aguantar más y en una de sus reiteradas agresiones la llevó al borde del límite y gritándole a su padre, sacó todo el odio que sentía defendiéndola; confrontándose con el victimario que durante años las había sometido, eso le causó miedo tener tanta ira, pero siguió, se paró pero atenta de cualquier cachetada para defenderse, se puso firme en su decisión, su padre al verla a los ojos se fue pero movía las manos amenazando con la intención de asustarla; observando si lloraba como cuando era una niña, pero no lo logró.

Desde esta perspectiva, el sentido de cuerpo político es el significante, que hasta que no acepta sus vivencias tal cual son, no les da el significado. Significado que va asumiendo un rol de fuerza de voluntad contra sus opresores y su propia discapacidad, se eleva ante los dejamientos y los ve como un impulso para avanzar. como también hace referencia Ernesto:

La inasistencia con los médicos clínicos es constante debido a que los procesos en el hospital para caminar se convierten en un inconveniente para avanzar en sus estudios, citando sus palabras “Prácticamente como otras prioridades para seguir avanzando.”

Manifiesta que durante su vida ha tenido limitantes que le han causado su discapacidad sobre todo en el mundo de los deportes como fútbol o baloncesto por tal razón no se ha iniciado en sus

entrenamientos. El considera que no usar sus piernas lo diferencia de los demás porque tiene limitantes en varias aristas que mencionaba anteriormente, pero para él es claro que también depende del punto de vista donde se vea la discapacidad.

Gabriela:

El aprender a aceptar la vida y así misma le ayudó a reconocerse como persona, se desdibujó todo lo malo encontrando expresiones y sentimientos que en ella habitualmente no había, como lo fue el acercamiento con el amor propio. Vio fuerza y belleza en sus brazos; encontró en sus ojos el reflejo de su bienestar, tienen su propio brillo, cuando no tienen el brillo realiza el ritual de limpieza del médico tradicional de su comunidad. Su cabello es negro brillante y bonito; sus labios, su cara, nariz han cambiado a medida del tiempo cada día han mejorado, el rostro de su enfermedad está desaparecido ya casi no se ve. Interpreta como en una melodía la belleza de cada parte de su cuerpo como notas musicales que causan armonía en su interior.

Por lo anterior la dependencia para los participantes deja de ser una constante y la convierten en su pasado, a razón de esto aprenden de lo vivido y lo comienzan a ver desde su autogobierno que para este caso se relaciona con la protección de “sus modos de vida significativos en todas las esferas de sus actividades (cultural, educacional, social, jurídico, económico, religioso, etc.) para que puedan ser modulados y respetados según lo que desee la población...” (Grau, I. 2021, p. 40). determinados a ir por su futuro se demuestran a sí mismos que su cuerpo va más allá de una materia biológica. Así, la noción de cuerpo tiene una historia que no se puede omitir, pues esta genera un movimiento de reflexión causante de una lucha que reforma las barreras que les son impuestas a los participantes, dándole sentido a un cuerpo político. Según Heredia, E., Hurtado, A. y Echeverri, J. (2021).

La lucha política o emancipación, donde la participación, según esta tradición, sucede más allá del ejercicio electoral e institucional y se concentra en las prácticas micropolíticas en las que las personas entran en su cotidianidad por medio de su oposición a determinadas formas de vida o esquemas de asimilación de la diferencia de carácter simbólico. Un buen ejemplo de este tipo de participación es el de Rosa Parks, quien en 1955 se negó a cederle la silla del autobús a un blanco (siendo ella negra), lo que claramente, en ese momento, se constituyó en un caso de oposición con respecto a los marcos culturales y políticos de referencia. Este es un caso de participación política “paraestatal”, que se convirtió en una transformación social con repercusiones en todo el planeta. Aquí, los significados y los sentidos sociales fueron trastocados por medio de una acción que no se concentró en los canales representativos e institucionales de participación. (pág. 19)

Ernesto:

A pesar de todo lo ocurrido ha tenido momentos de superación que ha marcado su vida como haber obtenido buenas calificaciones durante su periodo de estudio escolar, una de las grandes motivaciones para él fue el deporte ciencia, incursionó en el ajedrez ganando en juegos intercolegiados superó fase departamental; un logro que lo ha hecho tener buenas experiencias con amigos conocidos y nuevos que se formaron en este espacio deportivo.

Es aquí donde el cuerpo político de las personas con discapacidad surge a partir del empoderamiento de su vida frente a las dificultades que se les presentan. Este sentido de cuerpo político se relaciona con el liderazgo, la autonomía y el autogobierno, en tanto que estos roles son ejercidos por otros miembros de la sociedad. En este sentido, el cuerpo político está conectado con el cuerpo social. A pesar de que las personas con discapacidad no se sienten diferentes a los demás, a menudo son víctimas de la indiferencia, el rechazo, el desprecio o el abandono por parte de la sociedad o la familia. Sin embargo, cuando las leyes y las normas son insuficientes, las

personas con discapacidad sacan a relucir su sentir para demostrar que hay necesidades que no se han cubierto en todos los ámbitos sociales.

El sentido de cuerpo político surge cuando las personas con discapacidad toman decisiones y respaldan sus convicciones contra toda fuerza social. La gobernación de nuestro cuerpo le da sentido a lo político, y la autoridad que ejercen los demás sobre el cuerpo discapacitado también le da sentido al cuerpo político. En el caso de Enrique cuando su mamá toma la decisión por él de la cirugía demuestra que también se designan roles de liderazgo a otras personas para que actúen por nosotros entregando el propio bienestar. O en el caso de Ernesto cuando supera su situación de ese momento y la transforma

Enrique:

Llegó el día de la cirugía y hubo una gran discusión por los riesgos entre Emilse y su esposo. El señor pensaba que Enrique iba a morir mientras que Emilse le decía que era egoísta pensar así porque si no lo hacían de inmediato podía empeorar su estado en el futuro próximo. Emilse se acerca a Enrique y le pregunta

- *¿Papi que quieres, te quieres operar?*
- *Mami yo estoy de acuerdo en lo que tú quieres. Si me quieres operar por mí no hay problema, yo respeto tu decisión. Porque tú has luchado conmigo. Como mamá tú vas a tomar la decisión correcta.*
- *Ella le responde que no es la correcta, pero es lo que les indica la ciencia.*
- *Enrique responde: yo te apoyo*

Ernesto:

Actualmente con 21 años gracias a su propio esfuerzo, al acompañamiento que recibió de su hermano mayor y el tratamiento en psicología su familia ya no lo priva de salir, de trabajar, de hacer sus deberes por su cuenta. Su hermano lo empezó a ver como un igual, como si fuera una

persona normal ya no le coloca límites. Hace aproximadamente un año dejó sus miedos para hablar sobre su estado emocional, físico, social, etc. Y trata la vida con carácter, menciona. Ahora desde que aprendió a aceptarse no siente miedo de socializar y mucho menos de hablar con las mujeres.

En la convención de Naciones Unidas reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad. (ONU, 2006)

El sentido de cuerpo político de las personas con discapacidad surge a partir del empoderamiento de su vida frente a las dificultades que se les presentan y está conectado con el liderazgo, la autogobernanza y la autonomía en los propios procesos de vida. Es importante reconocer y atender las necesidades de las personas con discapacidad desde la familia, la escuela, el colegio y la sociedad en general para lograr una sociedad justa e inclusiva.

Conclusiones

En las conclusiones cabe destacar los sentidos de cuerpo que se reconocieron desde lo familiar, las limitaciones sociales, la autogobernanza y la negación de un cuerpo discapacitado que pueda asumir la vida antes de nacer o durante su desarrollo como ser humano, esto es importante y relevante porque comúnmente no se tienen en cuenta estas perspectivas de las personas con discapacidad, lo que lleva a un entendimiento del lector ante las posibilidades que se pueden tomar desde las investigaciones en torno a este tema. Cada uno de estos sentidos aporta al reconocimiento por el otro y por sus condiciones de vida al tener una discapacidad en la sociedad que actualmente compartimos en común.

En el marco de las historias de vida tienen un rol central porque por medio de estas se descubre desde la corporeidad y motricidad una realidad oculta de las personas con discapacidad, que el investigador al estar en cercanía con los participantes y sin expresar juicios permite que ellos se expresen tranquila y espontáneamente sintiendo confianza al narrar sus historias. Esto último es fundamental puesto que no limita a los participantes, sino que, al contrario, contarlas y concebirse protagonistas de estas los lleva a reconocerse a sí mismos aceptando su historia.

Los sentidos de cuerpo hacen referencia a la forma en como las personas perciben y comprenden su realidad, esto puede incluir la manera en como interpretan su diario vivir con las personas que los rodean y consigo mismos; así como los sucesos que marcaron las diferentes etapas de su vida en los diversos escenarios que estuvieron. Estos sentidos de cuerpo pueden variar ampliamente entre los diferentes participantes de investigación, pero tienen aspectos en común donde se manifiestan sus sentidos de cuerpo aquí expresados.

Reflexiones Finales

Como reflexión final gracias a este trabajo se ha podido identificar que las discapacidades se pueden manifestar en cualquier persona, lo que implica que pueden ser deficiencias como la falta de intelecto, dificultad del lenguaje, deficiencias físicas, así como discapacidades conductuales, comunicativas, económicas, de socialización y/o disminución de habilidades y competitividad. Estas dificultan la integración física y psicológica de quienes las padecen y merman su independencia en todas sus dimensiones. A raíz de esto se ha explorado las discapacidades de los participantes y las barreras que enfrentan desde su discapacidad. Sin embargo, a medida que se profundiza en el tema, se cae en la cuenta de que las barreras sociales que enfrentan las personas

con discapacidad son más comunes de lo que se cree. De hecho, todos podemos ser discapacitados de una u otra forma debido a las barreras sociales que se encuentran en los diferentes contextos.

Por ejemplo, una persona que vive en una zona rural puede tener dificultades para acceder a servicios de salud y educación debido a la falta de infraestructura y recursos en su comunidad. Una persona que vive en un edificio sin ascensor puede verse limitada en su movilidad si tiene una lesión en la pierna. Una persona mayor puede enfrentar barreras sociales si se les niega el acceso a ciertos servicios debido a su edad.

Las barreras sociales son un problema para todos, no solo para las personas con discapacidad. Es importante generar un trabajo en conjunto para eliminar estas barreras y promover la inclusión social, aunque en la sociedad colombiana y el contexto de trabajo en específico es notorio que hay un camino bastante largo por recorrer con respecto a esto, implicando un cambio en la mentalidad y la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad y hacia aquellos que enfrentan barreras sociales en general.

Este proyecto ha sido una oportunidad para reflexionar sobre estos temas y para contribuir a la comprensión de los sentidos de cuerpo y el despertar de un querer comprender temas que básicamente parecen irrelevantes, pero guardan una profunda esencia que al investigarlos transforma. Espero que este trabajo pueda ser útil para aquellos que buscan mejorar la calidad de vida de todas las personas, incluidas aquellas que enfrentan barreras sociales y discapacidades.

Recomendaciones

Al realizar esta investigación los hallazgos dan para las recomendaciones a las que se direccionan con el objetivo de dar continuidad y apoyo a este tipo de proyectos que involucran a

los sentidos de cuerpo y a las personas con discapacidad desde sus historias de vida, entre estas caben mencionar:

A la universidad del Cauca para que impulse este tipo de proyectos fortaleciendo esta área de enseñanza en las dimensiones de los sujetos en formación, con el fin de que los futuros estudiantes tanto de pregrado como de posgrado sientan que pueden aportar ideas relacionadas con proyectos innovadores en términos de sentido de cuerpo, privilegiando aquellos postulados coherentes con la formación humana integral y el desarrollo social sostenible.

Es importante formar a las personas en la sensibilización y la empatía sobre la discapacidad para reducir el estigma y la discriminación. Fomentando ante todo la emancipación y el autogobierno. Así mismo estar atentos a los apoyos de proyectos que permitan volverlos participes en su proceso formativo. Dando cabida a la reflexión de los procesos de vida de cada uno desde sus propias historias, proyecciones y vivencias.

A los egresados fomentar la actualización constante de conocimientos y habilidades sobre la discapacidad puesto que es notorio que es un término bastante amplio y que día a día se ven nuevas proyecciones sobre el tema. Para que aporten a nuevas concepciones de sentido de cuerpo, encuentren nuevos métodos que favorezcan a la educación, a los estudios del cuerpo y la motricidad que favorezcan a la sociedad para un desarrollo integral de todos los participantes para aportar a la construcción de un mejor futuro.

Finalmente recalcar que a veces los afanes del día a día y la sociedad hacen que como personas perdamos esa sensibilidad por el otro y como se es percibido, entendido y visto por el mismo y los demás. Al leer los relatos la intención es despertar esa humanidad que debe prevalecer entre todos para que se pueda ver el mundo como las personas con discapacidad lo ven.

Referente Bibliográfico

- Aparicio, M. (2009) Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas con discapacidad. Vol. 1 2009 p 129-138 tomado del sitio web <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962512>
- Arboleda, c. (2007) manzanas a un lado y zapotes al otro... un caso sobre la inclusión desde la educación física. Prácticas corporales inclusivas. Editor: Edgar Danilo Eusse Castro. p. 107-142. Universidad de Antioquia. Medellín.
- Avendaño, B. (2015). Representaciones sociales que tienen los médicos, las enfermeras, fisioterapeutas, fonoaudiólogos de Cartagena con respecto a la discapacidad. Facultad de Salud. Maestría en Discapacidad. Universidad Autónoma de Manizales. Tesis de Maestría.
- Barreto, J. y Prado, J. C. (2020). *Inclusión y discapacidad en Colombia: análisis y recomendaciones para la construcción de política pública*. Editorial Universidad Católica de Colombia.
- Benadiba, L. (2010). Historia oral, relatos y memorias. Editorial Maipue. <https://elibronet.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/78966?>
- Blanco, R. (2005). Los Docentes y el Desarrollo de Escuelas Inclusivas. UNESCO para América Latina y el Caribe. Educación para todos. Revista PRELAC. Vol. 1.
- Blanco, R. (2006). La inclusión en educación: una cuestión de justicia y de igualdad. Revista electrónica sinéctica, núm. 29. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente Jalisco, México.
- Bretones Peregrina, E. Ros, P. y Ros, P. (2013). Biografías al descubierto: historias de vida y educación social. Editorial UOC. <https://elibronet.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/57612?>
- Cabra, N. Y Escobar, M. (2014). El cuerpo en Colombia. Estado del Arte Cuerpo y Subjetividad. Universidad Central. Recuperado de PDF visualización del fichero admin, 2016_El-cuerpo-en-Colombia_002.pdf (ucentral.edu.co) el 12 de sep 2023.
- Chávez, J. (2014). El Sentido en Deleuze a partir de la Fenomenología. Estudios de Filosofía, vol. 13 (2014), pp. 11-30.
- Córdoba, C., Trigo, E., Bohórquez, F., Naundorf, G., Montoya, H., Jaramillo, L., Parada, M., Martínez, N., Molano, P., Yanza, P. (2009). Motricidad Humana y Gestión Comunitaria: Una Propuesta Curricular. Universidad del Cauca. Popayán, Colombia. Primera Edición.
- Cruz, B. (2019) El Mundo y los Mundos de la Discapacidad. Escuela Nacional de Antropología e Historia. Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas. Número 75, mayo-agosto, 2019.
- Ramírez, W. (2017). La inclusión: una historia de exclusión en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Cuadernos de Lingüística Hispánica, núm. 30, julio, 2017, pp. 211-230 Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia Tunja, Colombia

- Dequia, D. y Pazos M. (2015). Estado del Arte de la Discapacidad en Colombia desde la Normatividad y Políticas Públicas en Salud durante el Periodo Comprendido entre el año 2000 Y 2015. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Facultad de Administración y Ciencias Sociales. Especialización Gerencia En Salud. Bogotá, Colombia.
- Ferrante, C. Renguear el estigma: cuerpo, deporte y discapacidad motriz. ed. Buenos Aires: Editorial Biblos, 2020. 141 p. Disponible en: <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/169664?> Consultado en: 24 Aug 2023
- Ferreira, M. (2011) Discapacidad, globalidad y educación: una nueva “política del cuerpo”. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad. N°6. Año 3. Agosto-noviembre de 2011. Argentina. ISSN: 1852-8759. pp. 6-19. Universidad Complutense de Madrid. España.
- Ferreira, M. (2012). *Una concepción transductiva del cambio social: discapacidad, agentes, cuerpos y emociones. Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas. Vol. 31, No 3 (2011).* Red Nómadas. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/99191?> Consultado en: 24 Aug 2023
- Gil, I. (2018) QUE ES LA DISCAPACIDAD: CONCEPTO Y EVOLUCIÓN HISTORICA. Fundación Adecco TOMADO DEL SITIO WEB <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-evolucion-historica/>
- Gómez, C. y Cuervo, C. (2007). Conceptualización de Discapacidad. Reflexiones para Colombia. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia.
- Gonzales, A. y Gonzales, C. (2010) Educación Física desde la Corporeidad y la Motricidad. Hacia la Promoción de la Salud, Volumen 15, No.2, julio - diciembre 2010, págs. 173 – 187. ISSN 0121-7577
- Heredia Ríos, E., Hurtado Maya, A., & Echeverri Herrera, J. (2021). La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y las teorías de la justicia: La participación política de las personas con discapacidad. *Revista de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, 51 (134), pp. 1-24. DOI: <https://doi.org/10.18566/rfdcp.v51n134.a01>
- Jaramillo, L. y Aguirre, J. (2012). La Percepción y la Pregunta por el Sentido: Implicaciones para una Enseñanza Corporal Con-Sentido. *Lúdica pedagógica*. Vol. 2, No. 17 (2012) p 33-40.
- Pérez, G. (2004). La Discapacidad: Una Problemática Cultural y Social aún no Resuelta. Tomo II Actas 5° Congreso Chileno de Antropología <https://www.aacademica.org/v.congreso.chileno.de.antropologia/175.pdf>
- LEY 1618 (2013 febrero 27) Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. EL CONGRESO DE COLOMBIA https://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_1618_2013.pdf

- Manzini, J. (2000). Declaración De Helsinki: Principios Éticos Para La Investigación Médica Sobre Sujetos Humanos. Análisis de la 5ª Reforma, aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, en Edimburgo Respecto del texto aprobado en Somerset West (Sudáfrica) en octubre de 1996 Tomado del sitio web <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n2/art10.pdf>
- MEN. (2020). Sistema Educativo Colombiano. Lugar de publicación: Mineducación. Del sitio web: https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-231235.html?_noredirect=1#:~:text=En%20Colombia%20la%20educaci%C3%B3n%20se,derechos%20y%20de%20sus%20deberes.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). Tomado del Sitio web <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx> el 21 de octubre del 2021
- Molano, N., Meneses, R., Zúñiga, C. (2017). Formación para la discapacidad en programas de Educación Física- Colombia. Educación Física y Ciencia, vol. 19, núm. 2, diciembre-, pp. 1-7 Universidad Nacional de La Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Montoya, J. y Prado, J. (2020). Inclusión y discapacidad en Colombia Análisis y recomendaciones para la construcción de política pública Primera edición, Bogotá, D. C. octubre de 2020 Dirección Editorial Stella Valbuena García.
- Moriña, A. (2017). Investigar con historias de vida: metodología biográfico-narrativa. Narcea Ediciones. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/46264?>
- Muñoz, P. (2017). Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos. Cali, Colombia, junio de 2017. disponible en: <https://libros.univalle.edu.co/index.php/programaeditorial/catalog/view/178/83/1578> consultado en 08 sep 2023
- Murcia, N. (2011). La Motricidad Humana. Expresión de Simbólicos e Imaginarios Sociales. XIV Seminario Internacional y II Latinoamericano de Praxiología Motriz: Educación Física y contextos críticos. Departamento de Educación Física. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de La Plata. Octubre de 2011. Sitio web <http://seminprax.fahce.unlp.edu.ar/>
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Documento aprobado. OMS.
- Palacios, A. (2008) El Modelo Social de Discapacidad: Orígenes, Caracterización y Plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección CERMIES N° 36. Primera edición julio del 2008. CERMI. Ediciones CINCA. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

- Ponty, M. (1945), Fenomenología de la percepción. Recuperado de https://monoskop.org/images/9/9b/Merleau-Ponty_Maurice_Fenomenologia_de_la_percepcion_1993.pdf consultado en 30 oct. 2023.
- Puyalto, C. (2016). La Vida Independiente de las Personas con Discapacidad Intelectual. Análisis de los apoyos y las Barreras que Inciden en la Consecución de sus Proyectos de Vida. Universidad de Girona. Recuperado de <https://www.tdx.cat/handle/10803/400494#page=1> el 12 de sep del 2023
- Según Heredia, E., Hurtado, A. y Echeverri, J. (2021). La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y las teorías de la justicia: La participación política de las personas con discapacidad. Revista de la facultada de Derecho y Ciencias Políticas. Vol. 51. Medellín Colombia. <https://doi.org/10.18566/rfdcp.v51n134.a01>
- Sosa, L. (2007) Los “cuerpos discapacitados”: construcciones en prácticas de integración en educación física. Educación Física y discapacidad. Prácticas corporales inclusivas. Editor: Edgar Danilo Eusse Castro. p. 93-105. Universidad de Antioquia. Medellín.
- Speziale, T. (2016) Cuerpo y discapacidad: el problema del par deficiencia/discapacidad como dicotomía excluyente en el modelo social de la discapacidad. Hacia una recuperación del cuerpo vivido. IX Jornadas de Sociología de la UNLP al 7 de diciembre de 2016, Ensenada, Argentina. En Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.9262/ev.9262.pdf
- Torres, J. (2009). La discriminación en la escuela. Apuntes sobre derechos humanos, discapacidad y educación. 5 de marzo. Conferencia IMCED. XII Coloquio de Educación Especial.
- Trigo, E. (1998) Juego y creatividad: dos asignaturas pendientes en la Educación Física del tercer milenio. Fuente: http://ruc.udc.es/bitstream/2183/9771/1/CC_40_1_art_23.pdf (consulta: 05/02/2016).
- Trigo, E. y colaboradores. (1999). Creatividad y Motricidad. INDE publicaciones. Barcelona España.
- UNICEF (2012). Crecer Juntos para la Primera Infancia. Encuentro Regional de Políticas Integrales. Noviembre del 2012. ISBN: 978-92-806-4675-7.
- Urbano, C. A. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Editorial Brujas. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/76560?page=76> Consultado en: 24 Aug 2023
- Vanoni, E. (2006). *Cartografías de la discapacidad*. Editorial Brujas. <https://elibro-net.acceso.unicauca.edu.co/es/ereader/unicauca/77974?page=24> Consultado en: 24 Aug 2023
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. Revista empresa y humanismo/ Vol. XV / N° 1. Recuperado de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

- Young, I. (2000). La justicia y la política de la diferencia. Universidad de Valencia. Recuperado de <https://www.filosoficas.unam.mx/docs/940/files/Young%20-%20Las%20cinco%20caras%20de%20la%20opresion.pdf>
- Zubiria, J. (2013). El Maestro y los Desafíos a la Educación en el Siglo XXI: Editorial Revista Red Iberoamericana de Pedagogía 825. ISSN 2256-1536.
- Zubiria, J. (2014) El desarrollo del pensamiento: prioridad de la educación actual. Magisterio. Colombia. Del sitio web <http://santillanaplus.com.co/pdf/estrategias-para-desarrollar-los-procesos-de-pensamiento.pdf>
- Zuleta, E. (1985) La educación: un campo de combate. Entrevista a Estanislao Zuleta. Revista Educación y Cultura #4, FECODE. Bogotá. Sitio web: https://estanislaozuleta.com/?page_id=10
- Zuleta, E. (2010). Educación y Democracia: Un Campo de Combate. Copilación y edición. Hernán Suarez y Alberto Valencia. Entrevista realizada en 1985. La mayor parte de ella es inédita, apartes fueron publicados en la revista *Educación y Cultura* de la Federación Colombiana de Educadores, N° 4, junio de 1985.