

**Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad:  
transitar la autonomía hacia un estilo de vida independiente.**

**Natali Roldán Berrio**

**Trabajo de Grado**

**Maestría en Intervenciones Psicosociales**

**Línea de Investigación: Problemáticas Psicosociales Contemporáneas**

**Tutora: Mg. Magda Victoria Díaz Alzate**

**Escuela de Posgrados**

**Facultad de Psicología y Ciencias Sociales**

**Universidad Católica Luis Amigó**

**Medellín**

**2018**

## Tabla de contenido

1.	Resumen técnico .....	3
1.1	Descripción del problema.....	3
1.2	Ruta conceptual .....	6
1.2.1	Concepción de discapacidad .....	6
1.2.2	Ámbitos de participación .....	7
1.2.3	Reconocimiento según Axel Honneth.....	7
1.2.4	Compasión en Martha Nussbaum .....	8
1.2.5	Autonomía y configuración de vida independiente.....	9
1.3	Diseño metodológico .....	11
1.3.1	Participantes .....	11
1.3.2	Técnicas de generación de información .....	14
1.3.3	Consideraciones éticas .....	16
1.4	Proceso de análisis.....	18
1.4.1	Registro, organización y análisis de la información .....	18
1.4.2	Análisis: construcción de categorías y sentidos .....	19
2.	Principales hallazgos.....	20
3.	Consideraciones finales .....	21
4.	Productos generados .....	23
	Referencias .....	23

## INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

### 1. Resumen técnico

#### 1.1 Descripción del problema

Durante el rastreo de antecedentes investigativos se evidenció la necesidad de continuar con el desarrollo del actual estudio nombrado “Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad: transitar la autonomía hacia un estilo de vida independiente”, puesto que no se demostraron investigaciones que abordaran, de manera articulada, dichos temas; de las 22 investigaciones encontradas, 10 de ellas se enfocaban en personas con discapacidad intelectual, dejando de lado la posibilidad de indagar sobre las percepciones de las personas que presentan las demás tipologías existentes (física, mental y sensorial); la mayoría de los estudios eran desarrollados en España y algunos pocos en el contexto latinoamericano, y en menor medida en el colombiano. Las investigaciones, en general, se habían realizado recientemente, quedando un vacío en la evidencia de los cambios ocurridos en los años iniciales de la búsqueda. Además, que la mayoría de documentos encontrados eran de corte teórico, donde se analizaban los cambios conceptuales y normativos del concepto de discapacidad, dejando de lado la praxis de dicha información en la realidad vivida por las personas con discapacidad.

Así las cosas, para el abordaje de la actual investigación, era innegable pensar, que todos los seres humanos, para vivir su historia de vida, en relación con los demás y con las condiciones que el entorno le proveía, era necesario que allí surgieran un cúmulo de herramientas y condiciones de juego, que les permitieran ser alguien o algo relevante para la misma sociedad. Pues, de algún modo los ámbitos de participación donde se han desvuelto las vidas de dichos seres humanos, les ha posibilitado la capacidad, según Acosta-Valencia y Garcés-Montoya (2010) “de sentir, de expresar, de actuar, de organizarse y de intervenir en pro del logro de sus proyectos, deseos, sueños, aspiraciones, intereses” (p. 19). Encontrando a través de las distintas vivencias forjadas con los otros, la reivindicación de su proyecto personal, social, familiar y laboral, para darle sentido a lo que percibe como su estilo de vivir.

Por su parte, teniendo en cuenta las vivencias dadas desde las esferas del amor, la ley y el logro para el alcance del reconocimiento, Axel Honneth (1996) demuestra que el ser humano, desde que llega a la familia, la cual se convierte en su primer lugar de acogida, hasta que pasa por los diferentes escenarios como la escuela, la comunidad, el trabajo y los demás espacios sociales, se encuentra inmerso en unas prácticas que van fortaleciendo su carácter afectivo y las posibilidades de relacionarse con otros mismos seres humanos, donde estos “poseen recíprocamente el deber de respetarse y tratarse como personas con la misma responsabilidad de sus actos” (Honneth, 1996, p. 16), basando sus experiencias de reconocimiento en medios sociales, que confluyan en la valoración de la misma condición del otro.

Sin embargo, este reconocimiento no surge por sí mismo, sin el hecho de comprender que los seres humanos transitan por emociones, que influyen en las maneras de actuar, justas y benevolentes, que inciden en la superación de las condiciones que le ocurren a los otros, promoviendo estados de reconocimiento que involucran sus experiencias, como lo menciona Nussbaum (2008), manifestando que la compasión hace que “el pensamiento atienda a ciertos hechos humanos y que, de alguna manera, se interese por hacer que la suerte de la persona que sufre sea todo lo buena que sea posible, siendo todo lo demás igual” (p. 382). Pues, la actuación sobre los juicios valorativos, que forman la conciencia de la compasión, permiten entender las condiciones que promueven el florecimiento de lo humano.

No obstante, todas las circunstancias que se viven como seres humanos, ya sean consideradas negativas o positivas, van marcando la historia, a partir de vivencias que van entrelazando el pasado, el presente y el futuro de cada uno, construyendo sus proyecciones en el mundo contemporáneo. Pero, cuando estas situaciones son atravesadas por la aparición de una discapacidad, la interacción de esa persona en los diferentes escenarios se complejiza, el reconocimiento se inviabilizaba y la compasión se transforma en subvaloración de sus mismas capacidades, de acuerdo a la concepción ideal de ser humano construido a partir de los discursos hegemónicos normalizadores

Pues la discapacidad, no solamente obliga la adaptación de ese ser humano al contexto, sino también al entramado de relaciones al que se ha encontrado expuesto, puesto que la discapacidad,

desde una mirada médica, que aún se mantiene, la ubica como problemática exclusivamente individual, centrada en la persona y con la urgencia de ser asistida, es decir, en estado de total dependencia, empeorando la participación de estas personas en los diferentes ámbitos, pues para algunos es imposible el reconocimiento de su humanidad, de acuerdo a que todavía se incurre en la invalidación, desde todos los puntos de vida posible, gracias a la mentalidad actual sobre la naturalización de la dependencia y la igualdad entre discapacidad y ayuda eterna.

Dicha situación, con el paso de los años, ha mejorado sustancialmente por medio de los esfuerzos realizados por las mismas personas con discapacidad, para reivindicar sus derechos y su estatus de sujetos como merecedores de una vida mejor, y como miembros relevantes y particulares de cada grupo familiar. Situación que se evidencia en el Informe Mundial de la Discapacidad, de la Organización Mundial de la Salud (2011), el cual “estima que más de 1000 millones de personas (cerca del 15% de la población mundial) viven con discapacidad” (p. 34). Además, en Colombia se ha identificado, a partir del Censo hecho por el DANE en el año 2005, que durante ese periodo la población constaba de 41.468.384 personas, de las cuales 2.624,898 presentaban algún tipo de discapacidad, lo que equivalía al 6,3%; situación que, en consecuencia, ha generado estrategias desde los diferentes ámbitos de participación, que han permitido su verdadera inclusión.

Asimismo, desde la vivencia de la investigadora como persona con discapacidad, y el interés como estudiante de la maestría en Intervenciones Psicosociales, especialista en Familia, profesional de Trabajo Social, y como empleada de una organización que fomenta la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad, hace que la experiencia siga reconociendo un abordaje asistencialista de la población, continuando con estudios que concluyen que la discapacidad todavía se padece, ignorando la importancia de empoderar a la sociedad en su proceso de formación hacia un estilo de vida independiente. Por ello, dicha investigación fue el pretexto para indagar sobre las experiencias de reconocimiento y compasión, vivenciadas en los diferentes ámbitos de participación, y que son las que favorecen el florecimiento de lo humano

Para dar cuenta de ello, se formula la siguiente pregunta de investigación: *¿Cómo han favorecido las vivencias de reconocimiento y compasión, en ámbitos de participación, el*

*desarrollo de la autonomía y la configuración de estilos de vida independiente de personas en condición de discapacidad?* Además, se propone como objetivo general: *comprender las vivencias de reconocimiento y compasión, en diferentes ámbitos de participación, de personas en condición de discapacidad, que favorecen la autonomía y la configuración de un estilo de vida independiente.* Con el propósito de alcanzarlo, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Caracterizar los ámbitos de participación en los cuales tienen vivencias de reconocimiento y compasión las personas en condición de discapacidad participantes.
- Describir las vivencias de reconocimiento y compasión vividas por las personas en condición de discapacidad en los ámbitos de participación.
- Relacionar las vivencias de reconocimiento y compasión con la autonomía y la configuración de estilos de vida independiente de las personas en condición de discapacidad.

## **1.2 Ruta conceptual**

### **1.2.1 Concepción de discapacidad**

Se concibió la discapacidad como la interacción de deficiencias biológicas y barreras en el entorno, evidenciando la necesidad de abordar la discapacidad, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF- como:

Un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades. (Organización Mundial de la Salud, 2001, p. 32).

Además, se tuvo en cuenta, como marco de referencia, los desarrollos del modelo de vida independiente. Se nombra a los participantes de la investigación como personas con discapacidad, debido a que según Iáñez (2009) “el término de uso es “políticamente correcto”,

evitando sustantivar lo adjetivable, de modo que se antepone la persona a su enfermedad y/o deficiencia” (p. 62). Igualmente, dicha concepción ha dejado de ver al ser humano desde miradas asistenciales, al abordarlo como sujeto de derechos y posibilidades de tomar de decisiones, con respecto a su modo de vida, basada en la independencia.

### **1.2.2 Ámbitos de participación**

Para esta investigación, se retomó la concepción de Acosta-Valencia y Garcés-Montoya (2010), para quienes los ámbitos son esferas de actuación; no se limitan a espacios físicos, sino que favorecen la participación. Son construcciones sociales de los sujetos a partir de las experiencias vividas en su entorno, que están atravesados por los sentidos y las significaciones que estos le atribuyen, a partir de la manera en que se relacionan entre sí, de acuerdo a sus expectativas de vida y a lo que socialmente se le ha permitido conocer, discernir e interactuar. Por ello, para hablar de ámbitos de participación, se pensó en un conjunto de prácticas donde las personas, según Acosta-Valencia y Garcés-Montoya (2010):

En calidad de actores sociales con sus necesidades, experiencias y potencialidades, ejercen, no solo el derecho a ocuparse de los asuntos de su interés, sino también su aspiración y su lucha porque otros actores sociales reconozcan, respeten y legitimen sus modos particulares de ser, de sentir, de expresar, de actuar, de organizarse y de intervenir en pro del logro de sus proyectos, deseos, sueños, aspiraciones, intereses, y en la realización de sus proyectos. (p. 19).

El ser humano va interactuando en los diferentes ámbitos desde lo comunitario, lo social, lo económico, lo educativo, lo laboral y lo deportivo, que van configurando y permitiendo la adquisición de destrezas subjetivas y generales.

### **1.2.3 Reconocimiento según Axel Honneth**

El reconocimiento se comprendió, según Honneth (2006) como “la configuración de las condiciones previas intersubjetivas de la capacidad de realizar autónomamente los propios

objetivos vitales” (p. 135), que, para el interés de la investigación, fue en los ámbitos de participación, donde los sujetos materializaron sus vivencias a la luz del reconocimiento. Afirmando que este es parte de la interacción con los otros, dada desde los diferentes ámbitos de participación, puesto que para Honneth (1996):

La cualidad moral de las relaciones sociales no sólo puede ser medida por medio de la distribución justa o equitativa de bienes materiales, sino además que nuestra idea de justicia debe tener relación sobre todo con los juicios acerca de cómo y como qué se reconocen recíprocamente los sujetos. (p. 5).

Lo anterior, se manifestó desde tres esferas del reconocimiento, según Honneth (1996, como se citó en Fernández y Vasco, 2012, p. 468), como lo son el amor, lo jurídico y el logro. Condiciones donde ha imperado la igualdad entre las personas y la necesidad de promover el amor propio, el acceso a los derechos y la valoración, entendida desde la aceptación de sus condiciones particulares en los diferentes ámbitos de participación.

#### **1.2.4 Compasión en Martha Nussbaum**

Para el caso de la investigación, la compasión fue entendida como “una emoción dolorosa ocasionada por la conciencia del infortunio inmerecido de otra persona” (Nussbaum, 2008, p. 339), la cual implicó un reconocimiento de lo humano, de la fragilidad y de la vulnerabilidad de sí mismo en el otro, puesto que dota al espectador de la situación, de una capacidad de juicio sobre un sufrimiento que considera inmerecido.

En el caso de la compasión es relevante comprender que, según Nussbaum (2008), esta “hace que el pensamiento atienda a ciertos hechos humanos y que, de alguna manera, se interese por hacer que la suerte de la persona que sufre sea todo lo buena que sea posible, siendo todo lo demás” (p. 382). Al fin y al cabo, el acto compasivo es acompañar de manera justa y necesaria en la superación de la condición desventajosa del otro.

Asimismo, dicha compasión se refleja en situaciones dadas en los diferentes ámbitos de participación, a través de los juicios valorativos que motivan actos de apoyo y ayuda mutua, mediante la interacción con los otros.

### **1.2.5 Autonomía y configuración de vida independiente**

Para comprender la autonomía, independencia y apoyos, que a su vez motivan la implementación del modelo de vida independiente, se parte de Nussbaum (2012), quien afirma que “las necesidades corporales, incluida la necesidad de asistencia, forman parte tanto de nuestra racionalidad como de nuestra sociabilidad; es un aspecto de nuestra dignidad, no algo que deba contrastarse con ella” (p 167). Pues, si bien se cree que la autonomía y la independencia son los medios por los cuales las personas con discapacidad logran adquirir una vida digna y acorde a sus situaciones, esto depende del apoyo y acompañamiento que estos hayan recibido por parte de sus relaciones representativas y de las circunstancias, tanto negativas como positivas, que hayan vivenciado en los diferentes ámbitos de participación donde estuvieron y continúan en interacción.

El término de autonomía se definió según la CEPAL (2012) como “la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, es decir, vivir en la comunidad recibiendo poca o ninguna ayuda de los demás” (p. 43); lo cual se ha encontrado relacionado con las consecuencias de un diagnóstico médico y la realización de las actividades cotidianas como bañarse, vestirse y alimentarse.

Además, que ha sido mirado, según lo dice la CEPAL (2012), como “un objetivo dinámico, cuyo logro se tiene que buscar y reconstruir de manera constante, y no debe ser malentendida como autosuficiencia, sino percibirse a la luz del respeto en las relaciones del cuidado” (p. 32). Lo anterior, porque en el logro de dicha autonomía intervienen factores como la presencia de cuidadores responsables, acciones familiares que fortalecen la confianza para la realización de las actividades de la vida cotidiana, y un sentido corresponsable del cuidado, que si bien no es invalidar las posibilidades del otro ante su desarrollo, se ha hecho necesario la instauración de

una actitud positiva para la aceptación de la condición que acompaña al sujeto, en aras de la incorporación de nuevas formas de integrarse en su entorno social.

De igual forma, fue importante aclarar que la autonomía se desarrolló a partir, según la CEPAL (2012), de “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia” (p. 124); y donde ha sido necesario que los sujetos cuenten con el apoyo familiar, orientado a la comprensión de las condiciones particulares de ese otro que asiste y de su concepción como sujeto, provisto de limitaciones que resultan más de estado de salud, que de las barreras mentales que puedan emanar de su entorno familiar y social.

Por ello, más allá de las condiciones morales de la autonomía, como dice Iáñez (2009) “no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Es decir, se puede ser muy dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal” (p. 67). Lo anterior, en cuanto que la autonomía no está ligada a la realización de ciertas actividades que pertenecen a la vida en comunidad de cualquier ser humano.

Si bien, la independencia cuenta con una dimensión política que tiene que ver con la participación en sociedad, en la dimensión de lo personal se relaciona, según la CEPAL (2012), con la posibilidad de “realizar los planes de vida a través de la toma de decisiones” (p. 124); y conforme a las necesidades de cada sujeto, con el objetivo de reconocer y valorar los logros particulares de los sujetos, que no resaltan sus limitaciones como persona con discapacidad, sino que demuestran la posibilidad de ejecutar acciones valiosas para el florecimiento de lo humano.

Finalmente, para hablar de ambos términos, la ONU (2006) ha manifestado que en las personas con discapacidad se refuerza “su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones” (p. 2), que le aporten a su desarrollo individual, familiar y social, teniendo en cuenta vivencias de reconocimiento, que valoren la independencia como como la forma de manifestar, a través de acciones, según la CEPAL (2012), “la autodeterminación y la libertad para decidir por sí mismos, serán la base para el ejercicio que

determine el tipo de ayuda y apoyo de los demás para lograrlo” (p. 32). Puesto que el cuidado preconce al otro, como sujeto de derechos, responsable de sus acciones y participe en las deliberaciones enfocadas en suprotección.

Asimismo, la investigación se apoyó en el modelo de estilos de vida independiente, explicado por Iáñez (2009), quien expresa “que todas las personas, indistintamente cuales sean sus limitaciones y/o capacidades, tienen el derecho a demandar y obtener su independencia a través del máximo control sobre sus vidas” (p. 13). Además, que se centra la mirada en la realización del proyecto de vida y las elecciones de cada persona con discapacidad, a partir de sus necesidades basadas en sus vivencias y forjadas a partir de la vinculación a una familia, a una escuela, a un entorno laboral y social.

### **1.3 Diseño metodológico**

En cuanto al diseño metodológico, se eligió investigación básica, debido a la construcción de conocimiento que se pretende a través de la interacción con los participantes con discapacidad, y con el enfoque cualitativo, ya que el estudio trató sobre la vida de estos sujetos, las experiencias que han vivido, las emociones y sus sentimientos, con respecto a las vivencias dadas en los diferentes ámbitos de participación, relacionadas con la compasión y el reconcomiendo, teniendo la hermenéutica como base del enfoque metodológico, al permitir la interpretación de la vida misma, el conocimiento del ser de los participantes, sin observarlos como objetos de conocimiento para el proceso investigativo, y contribuyendo a la develación de los significados que mostraron los relatos que se generen en las entrevistas a profundidad, a partir de la apropiación de la modalidad de historia de vida, la cual promovió que las personas narraran, de manera profunda, las experiencias de vida, en función de la interpretación que éstas le haya dado a su vida, aprovechando la implementación del estudio de caso, el cual orientó el estudio de un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto real y su particularidad.

#### **1.3.1 Participantes**

Para la inclusión de los participantes en la investigación se tuvo en cuenta criterios iniciales de selección, que permitieron la interacción voluntaria de cuatro personas con discapacidad, en las diferentes entrevistas realizadas. Dichos criterios fueron los siguientes:

- Personas con discapacidad física, visual, cognitiva y múltiple, comprendiendo esta última como la presencia en un sujeto discapacidades mentales y físicas. Además, de tener en cuenta la definición de los anteriores términos desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento.
- Informar sobre la presencia de la discapacidad desde su niñez, ya fuera su causa adquirida o de nacimiento.
- Presentar una edad cronológica estimada entre los 30 y 40 años de edad, con el fin de identificar prácticas vivenciadas en los diferentes ámbitos de participación a lo largo del ciclo vital individual, que evidencien acciones de independencia y autonomía de los participantes.
- Representatividad de ambos géneros, con el fin de identificar diferencias propias de los estilos de vida de cada participante.

Asimismo, se hizo la siguiente caracterización por participante, desde variables de análisis identificadas por Iáñez (2009) como:

- Demográficas: edad, sexo, estado civil, hábitat, nivel de estudios, tipo de empleo, ingresos y procedencia de los mismos, unidad de convivencia.
- Discapacidad: tipo, grado, origen, momento de aparición, evolución, habilidades funcionales, servicios requeridos para la autonomía física.
- Entorno: red social, alojamiento, ayudas técnicas, accesibilidad, ocio y tiempo libre.

**PCDF 1<sup>1</sup>:** mujer de 40 años de edad, soltera, con vivienda en el barrio Belén Rosales, técnica en pedagogía infantil del CEMSA, empleada por prestación de servicios en el municipio de Medellín y trabajadora independiente (ventas por catálogo), con ingresos que oscilan entre los 3 SMLMV, quien reside con su hermana y la pareja de esta. Presenta discapacidad física, con

---

<sup>1</sup> persona con discapacidad física, primer participante.

origen desde el nacimiento, con evolución de varias secuelas, como amputación de miembro inferior derecho, con pocos apoyos en la participación educativa laboral y social, con grados elevados en la interacción en comunidad. En cuanto al entorno posee red social activa en compañeros de trabajo, deportistas del programa INDER y clientes de la venta de ropa; cuenta con silla de ruedas como ayuda técnica, presenta algunas barreras físicas que restringen su participación, y utiliza su ocio y tiempo libre en actividades deportivas.

**PCDV 2<sup>2</sup>:** hombre de 31 años de edad, soltero, con vivienda ubicada en el barrio Campo Valdez, profesional en Planeación y Desarrollo Local de la Universidad Pascual Bravo, empleado como provisional en el municipio de Medellín, con ingresos que oscilan entre los 3 SMLMV, quien reside sólo. Presenta discapacidad visual, con origen desde nacimiento y avance de su condición en la niñez, con evolución de ceguera por ambos ojos, con pocos apoyos necesarios en la participación laboral y social, con grados elevados en la interacción en comunidad. En cuanto al entorno posee red social activa en compañeros de trabajo, personas con discapacidad dentro y fuera del país, familiares y vecinos; cuenta con bastón guía como ayuda técnica, presenta algunas barreras comunicativas (JAWS y Braille) y barreras físicas que restringen su participación; además, utiliza su ocio y tiempo libre en actividades como ir a cine, comer, conocer lugares y viajar.

**PCDM 3<sup>3</sup>:** mujer de 36 años de edad, soltera, con vivienda ubicada en el barrio Santa Lucía, bachiller y estudiante de Lengua de Señas Colombiana en ASANSO, desempleada, sin ingresos económicos, quien reside con su hermana y su mascota. Presenta discapacidad mental y física, con origen desde nacimiento, con evolución en su interacción con pares y en control de movimientos involuntarios de manos y cabeza, con apoyos para la participación educativa, social y comunidad. En cuanto al entorno posee red social activa en compañeros del programa INDER, integrantes del Comité Comunal de Inclusión de la Comuna 12 de la ciudad de Medellín y familiares de origen; no cuenta con ayuda técnica, presenta algunas barreras sociales que restringen su participación al momento de interactuar con pares, y utiliza su ocio y tiempo libre

---

<sup>2</sup> Persona con discapacidad visual, segundo participante.

<sup>3</sup> Persona con discapacidad múltiple, tercer participante.

en actividades sociales como comer, conocer lugares y acompañar a su hermana en la realización de asuntos fuera del hogar.

**PCDC 4<sup>4</sup>:** Hombre de 38 años de edad, soltero, con vivienda ubicada en el barrio Simón Bolívar, profesional en Fotografía y bailarín, trabajador independiente (miniteca), sin ingresos económicos fijos, quien reside con sus padres y sus hermanos, uno de ellos con discapacidad mental. Presenta discapacidad cognitiva, con origen durante el parto, con apoyos para la participación educativa, social y comunidad. En cuanto al entorno posee red social activa en compañeros del grupo de baile, clientes que solicitan los servicios de la miniteca e integrantes del Comité Comunal de Inclusión de la Comuna 12 de la ciudad de Medellín y familiares de origen; no cuenta con ayuda técnica, presenta algunas barreras sociales que restringen su participación al momento de interactuar con pares, y utiliza su ocio y tiempo libre en actividades sociales como bailar, hacer deporte, activar su empleo independiente.

### **1.3.2 Técnicas de generación de información**

#### **Entrevistas**

Se tuvo la entrevista a profundidad como técnica de generación, registro, organización, análisis e interpretación de la información, puesto que su intencionalidad principal, es “adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado” (Robles, 2011, p. 40), permitiendo mejor abstracción de lo expresado por los participantes, a través de las vivencias subjetivas, los acontecimientos y valoraciones de su propia existencia (Chárriez, 2012, p. 54).

De igual manera, la entrevista se visualizó, como encuentros orientados hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes, con respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1992, p. 101), haciendo que dicha técnica fuera la más apropiada para el estudio, puesto que su interés es claro y

---

<sup>4</sup> persona con discapacidad cognitiva, cuarto participante

conciso; el deseo de la investigadora es ahondar en eventos pasados y actividades presentes de los involucrados, lo que sería imposible sin la participación activa de los mismos; además, la celeridad del tiempo apremia la necesidad de conocer la información a corto plazo, utilizando el tiempo de manera eficiente (Taylor y Bogdan, 1992, p. 106).

Por consiguiente, para la utilización de la misma se concibió la riqueza del intercambio directo que existe entre el entrevistador y el entrevistado (Robles, 2011, p. 40), que emana de un modelo en donde el investigador deja de ser un recolector de información, para lograr llegar a participar de un espacio que se da entre iguales, dejando de lado la limitación de la entrevista estructurada a la resolución de preguntas y respuestas (Taylor y Bogdan, 1992, p. 101), por lo que dicho proceso se apoyó en la historia de vida como uno de los tipos de entrevistas a profundidad, apropiándose de recursos como preguntas descriptivas, relatos solicitados y documentos personales, como lo menciona Robles (2011).

### **Escala de apoyos**

Se contó con la aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos, conocida en inglés con las siglas SIS (Support Intensity Scale), que pretende evidenciar la participación de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos, debido a que es:

Una escala multidimensional diseñada para determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de un individuo. La SIS fue diseñada para a) evaluar las necesidades de apoyo, b) determinar la intensidad de los apoyos necesarios, c) supervisar los progresos y d) evaluar los resultados en adultos con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo. (Thompson et al., 2004), p. 35).

Además de reconocer los tipos de apoyo, el tiempo necesario que esto requiere y las formas como el apoyo se da, para que la persona alcance sus objetivos y acceda a sus necesidades de manera particular y compleja.

Por esta razón, la escala se utilizó en tres sentidos: uno, que tiene que ver con las consideraciones éticas, en cuanto los resultados muestran que las personas entrevistadas tienen la capacidad de decidir su participación en la investigación, de manera voluntaria, con los apoyos necesarios como el acompañamiento, en algunos casos, de uno de sus cuidadores.

El segundo sentido de la aplicación de la escala, tuvo que ver con la construcción de la caracterización de la población, de manera ética, política y más aproximada a la comprensión de sus cuerpos diversos, de sus condiciones socio-económicas, de los apoyos requeridos y de su ser político.

Finalmente, la escala arrojó información sobre los apoyos necesarios para que la participación en los diferentes ámbitos, en los cuales se dará cuenta de las vivencias de reconocimiento y compasión, para la configuración de estilos de vida independiente y la autonomía, sea posible. Para la aplicación de esta escala, se utilizó la entrevista y este momento narrativo, permitiendo profundizar en las maneras de vivir la autonomía y la independencia.

### **1.3.3 Consideraciones éticas**

La propuesta de investigación desde sus inicios pretendió el abordaje de problemáticas relacionadas con la participación de las personas con discapacidad, y las formas en las que las vivencias de reconocimiento y compasión permitían su adquisición de autonomía y la estructura desde un modelo de vida independiente, donde cada participante fue tenido en cuenta por sus motivaciones personales, sociales, familiares, educativas, comunitarias y laborales, maximizando cuestiones morales y éticas que los ubicaron en la condición de sujetos responsables de sí y de su interacción en los diferentes ámbitos.

Por ello, durante toda la investigación se tuvieron consideraciones enmarcadas en la voluntad, el respeto y la escucha, por esas historias narradas en los diferentes encuentros, que permitieron el acercamiento a su cotidianidad y a sus formas de enfrentar las circunstancias personales, experimentadas en cada momento de sus vidas, que contribuyeron al ajuste del rumbo

de la investigación, por medio de la profundización de nuevos conceptos teóricos y de maneras distintas de plantear la problemática, de acuerdo a sus narraciones.

En este punto, la investigadora mantuvo su promesa de respetar los derechos de cada participante y de dignificar las experiencias relativas a la información suministrada por cada uno de ellos, teniendo como principal objetivo la construcción de conocimiento que amplié las contribuciones a la temática desarrollada y la resignificación del concepto de discapacidad.

Por su parte, desde el inicio de cada entrevista realizada durante la investigación, la investigadora tuvo como tarea la de informar a cada participante sobre los objetivos generales y específicos, las categorías conceptuales a abordar y las diferentes técnicas a emplear, dando la posibilidad de reusarse a dejar de participar de la investigación y a no contestar cualquier pregunta que interfiriera con su condición de sujeto. Además de recordar la confidencialidad de la información dada y la utilización de la misma desde el anonimato de cada uno de ellos, para la contrición de análisis y posterior devolución.

Asimismo, en cada momento de intervención de los participantes, se cuidó su condición como sujetos y como personas con discapacidad, donde se tuvieron algunos momentos de sensibilidad. Además, constantemente se orientó el acercamiento a estos desde asuntos relacionados con la investigación, sin obviar su integridad personal, su interés por hablar de otros temas de manera libre, sin ningún tipo de presión u omisión por dicha información

Por su parte, la investigadora en compañía de su asesora, proveniente de línea de investigación, trataron de manejar un lenguaje que a cada participante, de acuerdo a sus condiciones familiares, individuales y sociales, le permitiera comprender la información inicial del proyecto y las preguntas realizadas durante el trabajo de campo, que indagaron por asuntos implícitos en su cotidianidad, como la necesidad de apoyos, la concepción de la discapacidad y la comprensión de términos como autonomía e independencia

Por último, se adaptó el consentimiento informado suministrado por la Universidad Católica Luis Amigo. Este se explicó de manera oral a cada participante, recordando el título de la

investigación, el objetivo de la misma, los contenidos durante el trabajo de campo y la utilización de la información para su posterior análisis; además de indicar la importancia de su participación en procesos de formación relacionados con la inclusión de personas con discapacidad.

#### **1.4 Proceso de análisis**

El análisis de la información se concibió como un tejido entre los saberes y experiencias narradas por los participantes, y el proceso de interpretación de la investigadora, en el cual cobra relevancia la relación intersubjetiva, mediada por los objetivos y los marcos de referencia de la investigación. Fue importante comprender que esta relación no invalidaba el proceso de construcción de conocimiento, puesto que se concibe que la relación empática es importante para acceder a las experiencias y develar los sentidos que le han acuñado los participantes a estos acontecimientos. Al decir de Strauss y Corbin (2002), “Tener sensibilidad significa ser capaz de penetrar y dar significado a los acontecimientos y sucesos que muestran los datos. Significa ver más allá de lo obvio para descubrir lo nuevo” (p. 52). Para dar cuenta del proceso, a continuación, se describen los momentos:

##### **1.4.1 Registro, organización y análisis de la información**

Para registrar la información generada en las entrevistas en profundidad, se utilizó la grabación con consentimiento de los participantes. Este material de audio se transcribió, de tal manera que se pudiera tener acceso al texto escrito de los datos orales, y con ello ahondar en su contenido, cada vez que se necesitara volver a su lectura. Es importante nombrar que se guardó fidelidad a las palabras y expresiones de los participantes, utilizando la palabra sic, para indicar que es tomada tal cual del relato.

También se utilizó un cuaderno de notas, en el cual se registraron aquellas expresiones, ocurrencias, primeros análisis de relaciones en las entrevistas y las observaciones que no pudieron ser captadas por la grabadora, lo cual permitió ampliar el contexto analítico para la construcción de las categorías emergentes, a través del proceso de análisis inductivo.

### 1.4.2 Análisis: construcción de categorías y sentidos

El análisis de la información generada, se realizó con base en las propuestas de Coffey y Atkinson (2003) y de Strauss y Corbin (2002), de manera que la codificación y categorización de los datos, pudiese trascender la descripción para la construcción de sentidos más profundos sobre las vivencias de las personas en condición de discapacidad.

En este proceso, la utilización de análisis de contenido, como herramienta metodológica secundaria (Ruiz, 2006), fue necesario para organizar la información transcrita y profundizar en las expresiones más recurrentes de los participantes. Las primeras lecturas de las transcripciones, permitieron construir códigos que fueron el primer insumo para el proceso de construcción de sentidos, que se validó a través de la triangulación, en dos sentidos. En un primer momento, se presentaron las interpretaciones construidas a los participantes, quienes validaron lo construido a partir de sus relatos. Este momento se nombró como triangulación con la fuente primaria.

En un segundo momento, se realizó una contrastación (Martínez, 2004) documental con los antecedentes construidos y los referentes teóricos, y un intercambio con investigadores de la Línea de Investigación Problemáticas Psicosociales Contemporáneas, de la Universidad Católica Luis Amigó. Este momento se nombró como triangulación con fuentes secundarias.

A partir de estas triangulaciones, se construyeron las categorías finales, que se constituyen en los hallazgos de la investigación:

- Ámbitos que favorecen la participación.
- Prácticas de reconocimiento y compasión vividas en estos ámbitos de participación.
- Experiencias de reconocimiento y compasión vividas por los participantes, que favorecen la independencia y la autonomía.

Es importante mencionar que se utilizaron herramientas tecnológicas como ayudas para la organización de la información: el AtlasTi y las matrices analíticas construidas por la investigadora y su tutora.

## 2. Principales hallazgos

Como resultado del proceso de análisis de la información generada, se presenta aquí la síntesis de los principales hallazgos, que se amplían en los artículos derivados de esta investigación.

- Los ámbitos de participación social, familiar, laboral, educativo y deportivo, son considerados por los participantes como los diferentes niveles de socialización donde surgen las interacciones con los otros y se potencia el florecimiento de lo humano, en palabras de Nussbaum (2012), en condiciones mínimas de acompañamiento familiar, social, comunitario e institucional.
- El ámbito familiar es percibido como el principal nivel de participación, donde se gesta la interacción entre los participantes y sus familiares, como abuelos, tíos, hermanos, padres y primos de los entrevistados, y se viven experiencias que marcan significativamente el paso por los demás ámbitos, ya sea por situaciones negativas que dificultaron la crianza de los adultos entrevistados, o por situaciones positivas que motivaron la construcción de sus proyectos de vida.
- Las personas con discapacidad entrevistadas, relacionaban la compasión y el reconocimiento con la necesidad de sentir amor, confianza, apoyo y acompañamiento, ya fuera de sus familiares o de las diferentes personas significativas para el logro de sus objetivos. Además, de sentirse generadores de actos compasivos, los cuales reforzaban actitudes benevolentes y condiciones positivas en la concepción como sujeto.
- La adquisición de la discapacidad a temprana edad en los participantes y la participación de la familia en el proceso de adaptación a la misma, generó en algunos, más que en otros, posibilidades en su adultez de pagar sus cuentas, finalizar sus estudios profesionales, encontrarse laborando, participar comunitariamente y vivir solos.
- Las personas entrevistadas evidenciaron en sus relaciones cercanas concepciones positivas de la discapacidad, que valoraron como actos compasivos a la hora de sentir que

estas personas entendían la discapacidad, evitando las burlas con respecto a alguna dificultad, dada por su condición de salud, y estimulando la toma de decisiones de cada uno, con respecto a sus necesidades.

- Desde los relatos iniciales los participantes configuraron su condición de sujetos a través de su participación en los diferentes ámbitos, por medio del acceso a derechos como al trabajo, al estudio y a la recreación, pues “el objetivo normativo parece no ser ya la eliminación de la desigualdad, sino prevención de la humillación y el menosprecio” (Honneth, 2009, p. 10).
- Aunque los participantes reconocen las limitaciones generadas por sus diagnósticos médicos y la importancia de contar con apoyos dados por sus limitaciones particulares, refuerzan la idea de que existen algunos apoyos que todos los ciudadanos requerimos para la participación en determinado contexto.

### **3. Consideraciones finales**

Con los hallazgos encontrados en la ejecución de la investigación anterior, se puede decir:

- La participación de las personas con discapacidad en ámbitos que aún carecen de condiciones óptimas para su interacción, promueven la construcción de una concepción de sí mismo, que le permite estar igualdad de condiciones, por medio de tratos justos, benevolentes y significativos.
- Las prácticas de reconocimiento vividas en los diferentes ámbitos de participación, y analizadas a la luz de la teoría de Axel Honneth, se convierten en elementos determinantes para su participación como sujetos de derechos y deberes, ante los demás, y como corresponsables en el desarrollo del amor propio, el beneficio mutuo, la valoración social y de la autorrealización, de acuerdo a sus exigencias, necesidades y formas de incluirse socialmente.

- Las prácticas de compasión, vividas en los ámbitos de participación, a través de los juicios valorativos propuestos por Martha Nussbaum y las esferas de reconocimiento, no surgen del mismo sujeto como hecho natural, sino que aparecen de la interacción con los otros, que son los que posibilitan o no las condiciones de igualdad que refuerzan la idea de sujetos libres de cadenas estigmatizantes, y con capacidades para aportarle a la sociedad.
- Las vivencias de reconocimiento experimentadas en adultos con discapacidad en el ámbito familiar, favorecieron la autonomía y la construcción de una vida independiente, a través de la adquisición de herramientas para la realización de las actividades de la vida cotidiana y la toma de decisiones.
- La concepción positiva de la discapacidad, experimentada como acto compasivo en los diferentes ámbitos de participación, permite en las personas con discapacidad mayores niveles de independencia y autonomía, que favorecen el florecimiento de su humanidad, transformando su experiencia de vida, en asuntos positivos que dignifican su quehacer como persona, más allá de las nociones prevalentes que continúan lacerando, callando e invalidando su participación en la sociedad.
- La participación activa de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos, genera la necesidad de proveer condiciones necesarias para el verdadero acceso a los derechos, que son considerados la vía por la que se establecen niveles de interacción, de participación, de independencia y autonomía, en igualdad de condiciones.
- Si bien la condición de discapacidad continúa en un estatus que limita el acceso a una vida independiente, es necesario que las personas con discapacidad cuenten con apoyos acordes a sus condiciones particulares, los cuales potencien sus capacidades, disminuyan la brecha social que existe con los demás sujetos con y sin discapacidad, y eliminen las concepciones que ubican en el mismo plano la presencia de una discapacidad con estados de dependencia, ayuda eterna e incapacidad.

#### 4. Productos generados

El proceso de investigación, permitió la escritura de dos artículos que se encuentran en revisión para envío a revistas indexadas, según criterio de la tutora:

Artículo 1: Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad.

Artículo 2: Del reconocimiento y la compasión hacia el florecimiento y la participación.

#### Referencias

Acosta Valencia, G. y Garcés Montoya, Á. (enero-junio, 2010). Ámbitos y escenarios de participación política juvenil en Medellín. *Revista Anagramas*, 8(16), 15-31.

Chárriez Cordero, M. (diciembre, 2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5(1), 50-67.

Coffey, A. y Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe –CEPAL-. (2012). *Panorama social de América Latina: el cuidado de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: una aproximación comprehensiva*. Santiago de Chile, Chile: CEPAL.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística –DANE-. (2005). *Censo General 2005*. Recuperado de <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-general-2005-1>

Fernández, A. y Vasco, E. (2012). Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidades. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), 467-479.

- Honneth, A. (1996). Reconocimiento y obligaciones morales. *Revista Internacional de Filosofía Política RIFP*, (8), 5-17. Recuperado de [http://espacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:filopoli-1996-8-6443431F-2BE8-F544-3A97-47F0DA074DF8&dsID=reconocimiento\\_obligaciones.pdf](http://espacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:filopoli-1996-8-6443431F-2BE8-F544-3A97-47F0DA074DF8&dsID=reconocimiento_obligaciones.pdf)
- Honneth, A. (julio-diciembre, 2006). El reconocimiento como ideología. *Isegoría*, (35), 129-150. DOI:10.3989/isegoria.2006.i35.33.
- Honneth, A. (2009). Reconocimiento y menosprecio: Sobre la fundamentación normativa de una teoría social. *Estudios de Filosofía Práctica e Historia de las Ideas*, 15(1), 9- 44
- Iáñez Domínguez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña, España: Obra Social de Caja Madrid.
- Nussbaum, M. C. (2008). *Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Nussbaum, M. C. (2012). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Organización de las Naciones Unidas –ONU-. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York, Estados Unidos: Organización de las Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud –OMS-. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. España: OMS. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf;jsessionid=93A9FC25A22640DD9FC93CECEA36EFFE?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=93A9FC25A22640DD9FC93CECEA36EFFE?sequence=1)

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es)

Robles, B. (septiembre-diciembre, 2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, (52), 39-49.

Ruiz, A. (2006). Texto, testimonio y metatexto. El análisis de contenido en la investigación en educación. En A. Jiménez y A. Torres (Eds.), *La práctica investigativa en Ciencias Sociales* (pp. 45-61). Bogotá, Colombia: Editorial Universidad Pedagógica Nacional.

Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa, Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1992). La entrevista en profundidad. En S. J. Taylor y R. Bogdan, *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 101-132). Barcelona, España: Paidós.

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., Schalock, R. L., Silverman, W. P., Tassé, M. J. y Wehmeyer, M.L. (2004), *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. España: Tea ediciones