Referencia para citar este artículo: Garzón-Díaz, K. (2016). Apuesta política sobre discapacidad desde el discurso de niños y niñas. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 14 (2), pp. 1131-1144.

Apuesta política sobre discapacidad desde el discurso de niños y niñas*

Karim Garzón-Díaz**
Profesora Universidad del Rosario, Colombia.

Artículo recibido en abril 3 de 2015; artículo aceptado en junio 16 de 2015 (Eds.)

• ***Resumen (Analítico):*** *este artículo presenta una síntesis de la investigación realizada sobre los discursos de niños y niñas sobre discapacidad, contrastados con escenarios teóricos y sociales sobre discapacidad respecto al significado del lenguaje, la participación social y sus implicaciones en la formulación y la implementación de políticas públicas. Emplea el análisis de contenido del discurso como estrategia metodológica y las políticas públicas como una alternativa de transformación social. Los aportes se reflejan en las lógicas de orientación de las políticas públicas como una forma de institucionalidad de la discapacidad y el aporte social de niños y niñas y el lenguaje como determinante para la convivencia social.*

Palabras clave: Niñez, discurso, personas con discapacidad, políticas públicas (Tesauro de Ciencias Sociales de la Unesco).

A political position on disability based on children's discourse

• ***Abstract (analytical):*** *This article presents a synthesis of research carried out on the children's discourse on disabilities, contrasted with theoretical and social scenarios on disability based on the meaning of language, social participation and their implications for the formulation and implementation of public policies. The article uses discourse analysis as a methodological strategy and public policies as an alternative to social transformation. The contributions of the discourse are reflected in the logic used to design public policy as a form of institutionalizing disability and social contributions of children and language is identified as a determinant for social coexistence.*

Key words: Childhood, discourse, persons with disabilities, public policy (Unesco Social Sciences Thesaurus).

Aposta política sobre deficiência no discurso de crianças

• ***Resumo (analítico):*** *Este artigo apresenta uma síntese da pesquisa realizada sobre o discurso de crianças, contrastando com cenários teóricos e sociais sobre a deficiência a partir do significado da linguagem, da participação social e de suas implicações para a formulação e implementação de políticas públicas. Utiliza-se a análise de discurso como uma estratégia metodológica e as políticas públicas como uma alternativa à transformação social. As contribuições se refletem na lógica de orientação das políticas públicas como uma forma de institucionalização da deficiência, o aporte*

* Este **artículo de investigación científica y tecnológica** corresponde a las Áreas de Ciencias Sociales y Sub-área Ciencia Política y al Área de Humanidades y Sub-área: Estudios Generales del Lenguaje. Es una síntesis de la investigación denominada Discapacidad y Política Pública: Una apuesta política relativa al discurso sobre niños y niñas, presentada por la autora para optar al título de Doctora en Ciencias Sociales Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales y CINDE, realizada entre agosto de 2008 y Julio de 2013.

** Terapeuta Ocupacional (Universidad del Rosario). Maestría en Desarrollo Social y Educativo (CINDE-Universidad Pedagógica Nacional). Doctora en Ciencias Sociales Niñez y Juventud (Universidad de Manizales y CINDE). Profesora Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario. Correo electrónico: Karim.garzon@urosario.edu.co

social das crianças e a linguagem como um determinante para a convivência social.

Palavras-chave: Infância, discursos, pessoas com deficiências, políticas públicas (Thesaurus de Ciências Sociais da Unesco).

-1. Introducción. -2. Contexto teórico. 2.1. La influencia del lenguaje en el concepto de discapacidad. -2.2. Políticas públicas de discapacidad. -2.3 Los niños y las niñas como sujetos activos de derechos y su participación en procesos de desarrollo social y político. -3. Metodología. -4. Resultados. -5. Consideraciones finales. -Lista de referencias.

1. Introducción

Este estudio partió del interés por marcar un tránsito en la concepción de discapacidad centrada tradicionalmente en una perspectiva que la relaciona con una "condición fragmentada" por su ubicación en el lugar del caos, en lo abyecto, en lo marginal, y proponer canales en las Ciencias Sociales como "institución concebida" que permitan otras formas de comprensión y actuación política y social en torno a ella.

"Como condición fragmentada", por la marcación constante de condiciones de distinción en relación con otros, en intereses que privilegian la pregunta por la "funcionalidad" por encima de la pregunta por la "persona", en la necesidad social de partir del señalamiento de déficits como una interpretación de desviación de la asignación social de "normalidad" para establecer umbrales de cercanía o lejanía y definir según esto procesos de "actuación", en la perspectiva cultural que afilia el tema con caridad, pobreza, opresión, padecimiento, gasto, carga, perjuicio; en la forma como el Estado comprende sectorialmente la atención en salud, educación, recreación y trabajo para las personas con discapacidad (niños, niñas, jóvenes, adultos y ancianos), en la mirada hacia las personas con discapacidad como "receptores" de la toma de decisiones políticas y que no se resuelve con las representaciones de algunos en organismos del Estado, en el comportamiento social y exclusión; en el consabido encasillamiento a un trato como grupo minoritario, que amerita de "intervenciones"; en la pregunta sobre las razones por las cuales estas perspectivas siguen estando presentes en la forma como se conciben, construyen, presentan y agencian las políticas públicas, a pesar de que se hayan incorporado discursos y prácticas "participativas" desde la perspectiva de los derechos humanos, de la participación social, la igualdad y la inclusión, entre otros.

"Hacia una institución concebida", por la intención de buscar hilos conductores en lugares aún no explorados que buscan cerrar las brechas presentes en la realidad y que comporta el campo de la discapacidad, a través del encuentro con los discursos de los niños y las niñas como una contribución social. El estudio se centró en la idea de que es posible producir nuevas formas de conocimiento sobre el campo de la discapacidad, en los discursos de niños y niñas y que además pueda incidir en las lógicas de construcción y agencia de las políticas públicas sobre discapacidad.

Fueron fundamentalmente dos las razones que perfilaron la orientación de esta investigación, la primera la llamé ***provocación***; y guarda estrecha correspondencia con una experiencia de vida que impactó y confrontó no solamente los medios y fines de mi ejercicio profesional sino la realidad misma que lo contiene. La segunda razón la llamé ***activación,*** porque comencé a interesarme en los estudios sociales del lenguaje, en el significado social de los enunciados para comprender las ideas, las intenciones, las voluntades, los fines e incluso las emociones con que son nombrados y enunciados los asuntos relacionados con la discapacidad como causa de la acción social que deriva.

De ahí que, como se llamen o enuncien las cosas, depende en gran medida el sentido, el significado o la percepción que puedan tener en el conocimiento social y cultural, y el lenguaje es el principal mecanismo de representación de ese conocimiento porque, además, determina la forma como la gente percibe y piensa el mundo (Colman, 2006).

Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv 14 (2): 1131-1144, 2016
http://revistalatinoamericanaumanizales.cinde.org.co
*DOI:*10.11600/1692715x.14217030415

Entonces, la discapacidad no es ajena a esta mirada, o que decir de algunos sinónimos que se encuentran en diccionarios comunes consultados en español, inglés y francés, tales como incapacidad, desventaja, atenuación, daño, descalificación, obstáculo, perjuicio, invalidez, minusvalía, estar estropeado, parálisis, imperfección, defecto, entre otros.

Sin embargo, socialmente se ha intentado desplazar las condiciones de desventaja que supone la discapacidad de una persona hacia las capacidades de los entornos físicos, sociales, culturales y políticos, es decir, la discapacidad se fija en los obstáculos externos que imponen restricciones, y no exclusivamente en las condiciones individuales de una persona.

Por una parte, la definición que sobre discapacidad dispone la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001):

> Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (p. 206).

No obstante, con el ánimo de descentrar la situación de discapacidad de un asunto individual y de salud y otorgar responsabilidades a los contextos en que hacen parte las personas con discapacidad, la Convención de las Naciones Unidas (2007) de Derechos de las Personas con Discapacidad encuentra que:

> …la expresión Personas con Discapacidad, incluye a las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, ante diversas actitudes negativas u obstáculos físicos, pueden verse privadas de participar plenamente en la sociedad" (art.1).

Si bien los acentos de cada una de estas definiciones son distintos, la primera se focaliza en las restricciones de la persona y la segunda en las restricciones que impone la sociedad, este último enraizado en la "perspectiva del modelo social de la discapacidad, que se centra en la forma como los ambientes físicos, culturales y sociales excluyen o ponen en desventaja a las personas con la etiqueta de discapacidad" (Oliver, 1983, 1996), modelo que ha sido criticado por autores como Finkelstein (2001) y Shakespeare y Watson (2001) en la medida que, según ellos, este modelo se ha asumido como la explicación o teoría de la discapacidad que referencia una serie de relaciones, pero que no explica qué es la discapacidad o que niega el aspecto relacional implícito entre las condiciones de la persona con discapacidad con los entornos, y de ahí el valor que se otorga a la necesidad de construir una teoría social de la discapacidad (Thomas, 2004).

Las dos acepciones de discapacidad tienen en común que, a pesar del desplazamiento que se percibe en la expresión que emplea Naciones Unidas en relación con la definición de la Organización Mundial de la Salud (2001), la perspectiva del lenguaje que marca la distinción entre lo normal y lo que no lo es, resaltan las realidades que señala la condición de *deficiencia* por encima de la condición humana, de ahí entonces que el objeto o el núcleo de discusión se mantenga allí arraigado y no se brinden otras formas de comprensión y abordajes sociales y políticos de esta realidad y por tanto la urgencia por hacer emerger más la condición de sujeto, de comprender el contenido del objeto discursivo de la discapacidad y de la forma como se instaura en la lectura y la actuación social.

La razón de ubicarse en los discursos de niños y niñas se centra en la perspectiva de su valoración como personas, como sujetos titulares de derechos y en la capacidad de sentido que otorgan sus voces en relación con la forma como comprenden e interpretan el mundo en que viven, como interlocutores en cualquier proceso de comunicación (Galvis, 2006).

Pensar en nuevas formas de discursos sobre la discapacidad no es abolir o modificar el término de forma inmediata, pero tampoco limitarse a una simple neutralización. Lo que se busca es aportar elementos para una genealogía estructurada de sus conceptos (Urdaniba, 1991), a la posibilidad de intentar desplegar otras formas de representación social de la discapacidad a través de aportes a

su objeto de investigación y a la búsqueda de nuevas institucionalidades de su significación y correspondencia con las políticas públicas.

El objetivo general del estudio, fue entonces presentar nuevas formas de representación de los discursos sobre la discapacidad a través de la legitimidad de los discursos de niños y niñas, en escenarios teóricos y de prácticas sociales que se vean reflejados en la formulación y la implementación de las políticas públicas.

En síntesis, la investigación quiere aportar una nueva visión de la discapacidad, de donde se desprenden elementos que contribuyen al análisis y el diseño de políticas públicas en discapacidad, con el propósito de hacer notar la perpetuación de los desequilibrios y la tendencia de la perspectiva de la dominación (Ceballos, 2000), y la forma como esta tendencia podría transformarse en el alcance de las políticas públicas.

2. Contexto teórico

2.1 La influencia del lenguaje en el concepto de discapacidad

Los tradicionales discursos sobre la discapacidad como el de Amundson (2000), la asocian con una atención enraizada en el interés por la preservación y la restauración de estados funcionales. Esta concepción contrasta con las nociones de discapacidad y minusvalía, asociadas a un concepto de dependencia humana, a ciertas herramientas o estructuras, nociones vistas como "pérdida" de relaciones entre personas y elementos de la cultura.

En esta misma corriente, se encuentran los discursos en los que prevalecen posiciones conmovedoras, de marginación, vulnerabilidad y de una evidente presunción de inferioridad, entre ellos el de Oliver (1996), que presenta la discapacidad como una tragedia personal que la persona puede superar o un problema médico al cual debe adaptarse.

La necesidad de cambiar el sentido del concepto de discapacidad, se ha atribuido al reconocimiento de factores socio-ambientales como desencadenantes de la discapacidad, y a la movilización política de las personas con discapacidad y sus familias (Cuervo, Trujillo & Villate, 2000) que se ha logrado principalmente a través de diálogos interdisciplinares, en los cuales el asunto de la discapacidad se abre de las ciencias de la salud a otras ciencias, entre ellas las ciencias sociales.

Se destacan también los trabajos de Brandt y Pope (1997) que buscan hacer conjunción entre la discapacidad y el ambiente y otorgan gran valor a la influencia de las normas culturales en la discapacidad. Igualmente, consideran que la discapacidad debe ser vista como una función de la sociedad y no como un proceso físico o médico.

Barton (1998) ofrece una perspectiva sociológica de la discapacidad a partir de debates sostenidos por una comunidad académica de sociólogos con y sin discapacidad. Sin embargo, más que un análisis sociológico del campo de la discapacidad, se percibe un interés por proponer explicaciones en su propia disciplina y cuestionar eventos profesionales y públicos que se refieran a las personas con discapacidad.

A pesar de percibir ciertos tránsitos de concepciones sobre discapacidad de una mirada centrada en individuo-cuerpo-carencia, a una mirada centrada en lo social-colectivo, se observa así mismo una ausencia por la pregunta sobre "el sujeto", por encima del "sujeto discapacitado", es decir que los estudios sobre discapacidad se vienen presentando desde la perspectiva de quien los estudia, pero no desde la de quien es estudiado. Se asume una determinación sobre el "sujeto discapacitado" y se continúan perpetuando las mismas lógicas con que históricamente se ha enfrentado la discapacidad.

La forma como la sociedad ha pretendido focalizar las necesidades de "mitigación" de la situación de la discapacidad ha sido precisamente en la perspectiva de la superación de barreras, de ahí que la existencia de programas o políticas no hayan sido suficientes o no hayan trascendido la necesidad de exponer los ordenadores que la marcan.

El lenguaje es entonces uno de los caminos que permiten ampliar los procesos de reflexión, pues ha sido a través de este como se han asumido los significados sociales de la discapacidad.

Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv 14 (2): 1131-1144, 2016
http://revistalatinoamericanaumanizales.cinde.org.co
*DOI:*10.11600/1692715x.14217030415

De igual manera, no es extraño encontrar actualmente otras acepciones que, por un lado, guardan la intención de romper con los modelos biomédicos o pretenden alusiones "positivas" pero que asumen pretensiones de verdad *personas altamente diferenciadas, personas con capacidades o habilidades diversas, personas con capacidades diferentes, o "personas con diversidad funcional"* (Palacios & Romañach, 2006, pp. 5-10). A mi modo de ver, estas son ornamentaciones que carecen de sentido porque no explican ni representan el concepto que ha encarnado la discapacidad en la lectura y la actuación social.

Sin embargo, se alcanza a entrever la necesidad de marcar distinciones. El hecho de ser persona ya nos hace diferentes unos de otros; el hecho de ser personas, nos hace diversos; el hecho de ser personas nos hace plurales; entonces, ¿por qué perpetuar la perspectiva que limita la pregunta por la condición humana, hacia esos otros que llamamos "diferentes"?

Según Finkelstein (2001), se debe buscar una unidad que dé sentido a la comprensión de la discapacidad. La emergencia por nombres o identidades por tipos de discapacidad o por asignaciones particulares sin análisis de contenido y de correspondencia social no lo favorece puesto que hace persistente la segregación, "con la palabra y el acto nos insertamos en el mundo humano" (Arendt, 2001).

Se podría entonces decir que el corpus teórico de la hoy llamada discapacidad, aún cuenta con "explicaciones insatisfactorias y fenómenos o procesos inexplicables" (Covarrubias, 2010), que requieren de investigaciones por fuera de lo determinado.

Para Saussure (1998), cada lengua "mapea" conceptualmente, divide o clasifica el mundo de maneras diferentes, a partir de las relaciones específicas de los significados y significantes de sus signos: cada lengua articula y organiza el mundo en diferentes formas. En este sentido, el concepto de discapacidad denota algo más que una categorización o clasificación, un sentido de "disminución" que no vincula con reconocimiento o igualdad, "como seres distintos y únicos entre iguales" (Arendt, 2001) y de ahí que las relaciones que marca en contextos sociales se asocien con procesos de exclusión.

2.2 Políticas públicas y discapacidad

Este estudio nos lleva a pensar "la discapacidad, más que como un campo de circulación de saberes, un campo de circulación de relaciones" (Garzón-Díaz, 2007), que no contiene solamente discursos sino prácticas sociales que reflejan un modo de correspondencia con las políticas públicas, en tanto la forma como pueden representar socialmente un interés colectivo y público.

Antes de partir con alguna definición particular sobre política pública, vale la pena destacar que, como campo de constante reflexión e investigación, surgen factores de análisis y críticas frente a la forma como son comprendidas, enunciadas, normadas y reflejadas en las prácticas sociales de la vida cotidiana.

Las políticas públicas presentan enfoques de análisis en la medida que se consideran fundantes no como fin en sí mismas, sino porque expresan concepciones sobre diferentes situaciones sociales con implicaciones directas en la acción, y que representan "una construcción social y una construcción de un objeto de investigación" (Roth, 2002, p. 28).

Se pueden identificar, por una parte, "las teorías centradas en la sociedad, las centradas en el Estado y las teorías mixtas o intermedias" (Roth, 2002, p. 29) y, por otro, aquellas posturas que se presentan en la filosofía y la historia de la ciencia, que incluye la perspectiva de racionalidad política, entendida como "una racionalidad comunicativa pública y no solo estratégica y productiva, orientada simplemente al logro de metas y obtención de resultados" (Majone, 2005, p. 23), que permite asumir el análisis de políticas a una "teoría de decisiones agrandada" (Majone, 2005, p. 48).

De aquí se desprende la intención de Majone (2005) de otorgar valor a los procesos de argumentación (retórica–dialéctica) y "de persuasión recíproca entre actores políticos y gubernamentales participantes en su formulación, aceptación y puesta en práctica" con una orientación hacia el interés público (Majone, 2005, p. 26).

Con este tipo de análisis se pueden identificar dos tensiones, la primera, soportada en lo que el analista espera encontrar y lo que realmente experimenta en el campo de la política, y la segunda se refiere al abismo entre "haz lo que digo, no lo que hago"; que se refleja en la contradicción entre la palabra y la escritura, donde la escritura parece estar más cerca de la intención individual que del mundo (Yanow, 2000).

Jordana (2006) afirma que la existencia de instrumentos de regulación para la conducción de políticas sociales requiere una adecuada clarificación conceptual. De ahí que la "concepción de discapacidad y la normatividad se constituyan mutuamente" (Turnbull & Stowe, 2001), lo mismo que la transmisión de valores, sentimientos o creencias, que se expresan a través de artefactos humanos tales como el lenguaje, los textos escritos, la ropa, los patrones de acción-interacción y el espacio físico, desde la perspectiva de la fenomenología y la hermenéutica (Yanow, 2000).

Las políticas públicas entonces adquieren sentido para procurar hacer emerger nuevas formas de interpretación social de la discapacidad, para comprender su contribución al "fortalecimiento de una cultura políticamente responsable" (Roth, 2003, p. 127), en la medida que muchas veces los tratamientos preferenciales que algunas develan en sus contenidos, reflejan la continuidad del "reforzamiento del sentimiento de inferioridad" (Dworkin, 1989, pp. 329) que se expresa socialmente hacia las personas con discapacidad, lo cual es consecuente con lo que el mismo Dworkin señala cuando apela a la existencia de "debilidades del sistema jurídico en las reglas del reconocimiento como criterio de identificación" y como tal restringen la libertad (Dworkin, 1989, p. 329).

2.3 Los niños y las niñas como sujetos activos de derechos y su participación en procesos de desarrollo social y político

De acuerdo con Galvis, los niños y las niñas no han sido considerados sujetos de derechos y han estado ausentes en la medida que no ha sido legitimado su pensamiento, su opinión, su expresión, su participación y su libertad de conciencia, que se pueden materializar a través del discurso y los sintetiza como "la cadena de fundamentación de los derechos humanos".

Estos elementos presentados por Galvis, pensamiento, opinión, expresión y libertad de conciencia, pueden verse materializados a través del significado de la participación.

Intentar comprender las dimensiones de la participación infantil en la sociedad, quizás sea posible en la medida en que logremos habitar un concepto de infancia que trascienda la subvaloración de capacidades o las carencias. En trascender a las definiciones que insisten en ver a los niños y las niñas desde la perspectiva de lo que serán y no según lo que *son*.

Por una parte la sociedad que promueve la participación es aquella en la que se entiende que el sistema social se construye desde las personas que la integran. Esto hace pensar que las modificaciones que puede tener el orden social no solo son posibles según la mirada de los adultos. El mundo infantil se puede constituir como parte del interés público que se despliega en las políticas públicas como un escenario que nos involucra a todos.

Desde la perspectiva de la política pública, Roth (2002) menciona que "en realidad los problemas son resueltos por los actores sociales" en tanto beneficiarios o ejecutores de las políticas públicas (Roth, 2002, p. 54), pero los niños y las niñas han estado ausentes de este sentido de participación.

3. Metodología

Este estudio se inscribió en las investigaciones de tipo cualitativo y el método empleado fue el análisis del contenido del discurso a partir de registros in vivo logrados con base en un taller pedagógico con cuatro grupos de niños y niñas escolarizados entre 8 y 10 años de edad en la ciudad de Bogotá (dos colegios públicos (uno de ellos reconocido como colegio "inclusivo" de niños y niñas con discapacidad) y dos colegios privados (uno de ellos igualmente reconocido como colegio "inclusivo" de niños y niñas con discapacidad).

Para los encuentros entre la investigadora y los niños y niñas, se diseñó un taller pedagógico que fue estructurado en dos momentos,

Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv 14 (2): 1131-1144, 2016
http://revistalatinoamericanaumanizales.cinde.org.co
*DOI:*10.11600/1692715x.14217030415

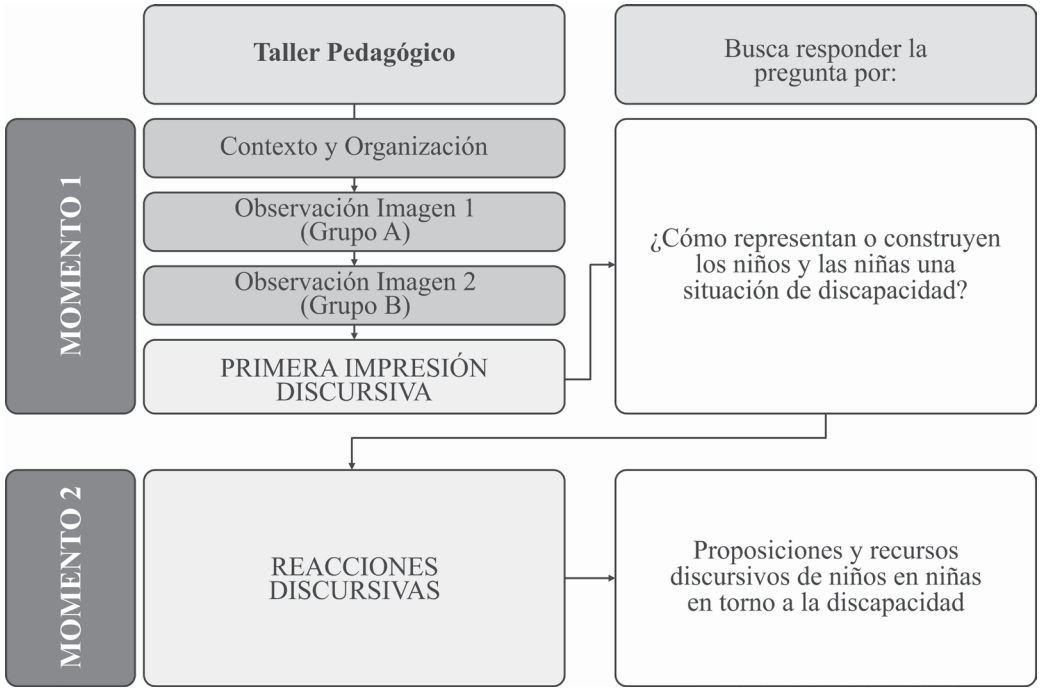
el primero orientado a la pregunta ¿cómo representan o construyen los niños y niñas una situación de discapacidad?, y el segundo dirigido a las proposiciones y recursos discursivos de niños y niñas en torno a la discapacidad.

Se realizaron registros magnetofónicos de audio como fuente de análisis y fue diseñada una matriz de registro de los discursos, a partir de la cual se definieron unidades de muestreo (Andréu, 2001), que representaron los discursos referidos por los niños y niñas durante el desarrollo de cada uno de los talleres. A partir de ello, se lograron aproximaciones sucesivas a partir del análisis interpretativo del discurso, se obtuvieron patrones de información a la luz de los objetivos del estudio.

Fueron empleados consentimientos informados tanto de las instituciones como de los niños y las niñas participantes en el estudio.

El gráfico No. 1, representa la organización desarrollada en cada uno de los talleres pedagógicos realizados:

Gráfico 1. *Estructura Taller Pedagógico (Elaboración de la autora).*



4. Resultados

Los resultados de este proceso de investigación fueron organizados a la luz de los objetivos del estudio. Los discursos de los niños y las niñas fueron leídos a profundidad y organizados en matrices que asocian las unidades de registro con la emergencia de categorías o unidades de análisis. Su codificación se realizó bajo los criterios de frecuencia e intensidad (Andréu, 2001).

A través de los diálogos alcanzados con los niños y las niñas participantes, se percibió el sentido de su incumbencia en relación con la situación de discapacidad o con las personas con discapacidad; su nivel de atención y su interés fue una constante; la referenciación de casos de sus entornos inmediatos y su capacidad de reflexión también fueron una realidad. Los textos que a continuación se presentan entre comillas y en letra cursiva, hacen referencia a algunos registros in vivo logrados en el marco de los talleres.

En relación con la pregunta de ¿cómo son los discursos de los niños y niñas sobre la discapacidad?, se observó que los niños y las niñas son audiencias permanentes en relación con diferentes situaciones sociales y discapacidad no es ajeno a ello, *"...porque vemos en los noticieros que por las minas y la violencia los soldaditos pierden partes de sus*

cuerpos, en especial las piernas". De ahí que su rol de *expectación* haya cobrado significado en la forma como identifican y alcanzan a emitir juicios sobre las atribuciones sociales asignadas a la condición de discapacidad a partir la observación que hacen de una realidad a través de diferentes medios de comunicación o de forma directa.

Así mismo, los discursos de los niños y las niñas permiten identificar que la forma como ellos representan la condición de discapacidad es definida como una situación declarada per se, es decir, *predestinada* a pensarse y actuarse de la misma manera *"no es muy aceptado, la gente lo ve diferente, o también que produce mucho pesar", "que es una persona a quien le cuesta más trabajo hacer las cosas por su limitación"*. En sus discursos, también se logra identificar el juicio de los niños y las niñas, en función de la relación que mantienen con los adultos y la forma como interpelan la *mirada adulta:*

> *"…que nos enseñen nuestros padres de otra forma, porque cuando vamos por la calle y vemos a una persona así, nos dice que pobrecito o también nos dicen que nos tenemos que portar bien para que Dios no nos castigue como a esa persona"*.

En los discursos académicos, se respira un aire de superación, cuando los asuntos de discapacidad en la actualidad se pretenden alejar de racionamientos mágico-religiosos o de perspectivas caritativas que marcan condiciones de dominio o exclusión. Sin embargo, con discursos como ese, persiste la afiliación cognitiva a perpetuar el discurso de la *distinción* para intentar explicar una realidad determinada.

Sobre la pregunta de ¿cómo pueden estos discursos introducir nuevas lógicas de comprensión sobre las tradicionales significaciones unívocas del fenómeno de la discapacidad?, se destaca la capacidad de los niños y las niñas de analizar entornos, de establecer relaciones en diferentes aspectos de la vida cotidiana y de enunciar oportunidades de transformación social.

En primer lugar, se observa que a través de la *marcación* del lenguaje se perciben los comportamientos sociales en torno a la condición de discapacidad en particular a lo referido a situaciones de opresión y de exclusión *"Por la forma como nosotros hablamos de ellos… así ellos nunca podrán llegar a estar bien", "Si, ellos siempre se van a sentir extraños, porque nosotros los vemos y hablamos así de ellos"*.

Desde esta perspectiva los niños y las niñas alcanzan a presentar un posible enigma en el trasfondo de la discapacidad, *"Yo también vi a un Señor que, o sea, apenas se podía comunicar a los 10 años, pero tenía una memoria increíble, de un solo vistazo al país y ya lo dibujaba completito, se llamaba, pues le dicen "La Cámara Humana" porque tiene una inteligencia muy grande, entonces yo creo que la gente discapacitada deben tener algo más que los demás, algo que les ayuda hacer famosos o que los beneficia para salir adelante, pero hay que aprenderlo a descubrir"*.

La marcación del lenguaje de los niños y las niñas en relación con la discapacidad permite identificar el acercamiento que ellos reclaman por la búsqueda de un mundo mejor:

> *"pues hacerles un centro para ellos podría ser muy bueno, pero también sería mejor que convivieran con nosotros y que pues si los ponemos aparte de todos, se seguirían sintiendo mal, aunque estuvieran allá, porque seguiría siendo como ignorándolos y no estaríamos con ellos"*.

Ese reclamo que se induce en los discursos de los niños y las niñas también se extiende a las acciones políticas por ejemplo:

> *"Debería haber leyes que digan que no tenemos que sentir lástima o hablar de forma discriminadora, porque por eso la sociedad no cambia, no alcanza a ver que en realidad discriminamos a los discapacitados porque ya los ubicamos lejos de nosotros"*.

En segundo lugar, se observan las reiteradas frecuencias con que los niños y las niñas, hacen referencia a pensar y actuar hacia

Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv 14 (2): 1131-1144, 2016
http://revistalatinoamericanaumanizales.cinde.org.co
*DOI:*10.11600/1692715x.14217030415

el *advenimiento de lugares comunes* en la vida cotidiana:

> *"si nosotros no pensáramos así, y si fuese algo más natural hacerlos sentir parte de nuestra sociedad, por ejemplo si él estuviera en nuestro Colegio, nosotros lo pudiéramos ayudar, pero como algo más natural, porque siempre estamos acostumbrados a verlos diferente"*.

Así, entonces, el advenimiento de lugares comunes trasciende a la perspectiva inclusiva en la medida que no sería posible comprender el mundo de la discapacidad a partir de hacerlo contenido, sino de hacerlo continente:

> *"Siempre vemos que el tratamiento de esas personas lo hacen personas especializadas, pero todos o sea la sociedad podemos estar especializados, porque ellos no solo necesitan remedios para su limitación, sino necesitan remedios, como decirlo como remedios de todos o sea de toda la sociedad, porque ellos deben vivir la vida como cualquiera de nosotros tratando de ser felices", "yo creería que se ayudaría mucho si dejamos de sentir lástima o temor hacia ellos, por ejemplo en un noticiero vi como una persona sorda estudiaba en una Universidad común y corriente y eso lo presentaron como una cosa del otro mundo, pero debería ser algo natural entre todos, no casos raros"*.

Por último, los hallazgos permiten hacer emerger categorías tales como "incumbencia social" y "acción consentida", en la perspectiva de la comprensión de la presencia de la discapacidad como una realidad social.

En relación con la incumbencia social, atribuyen responsabilidades no asociadas al cumplimiento de normas o leyes, sino propias de su naturaleza en la que también se alcanza a inducir la naturalidad en los hechos:

> *"también que las misiones de los colegios no sea conseguir plata, sino solo interesarse porque todos los niños tengan educación, no importa si tienen alguna incapacidad, no eso no importa, lo que importa es que los Colegios deben estar listos para trabajar con cualquier niño o niña….siempre!"*.

Vemos entonces como se percibe una conjunción de escenarios entre educativos y de esparcimiento, no como el derecho a la participación sino como las formas de ser y estar en el mundo, las formas de hacer "usable" los entornos como elementos naturales de la convivencia.

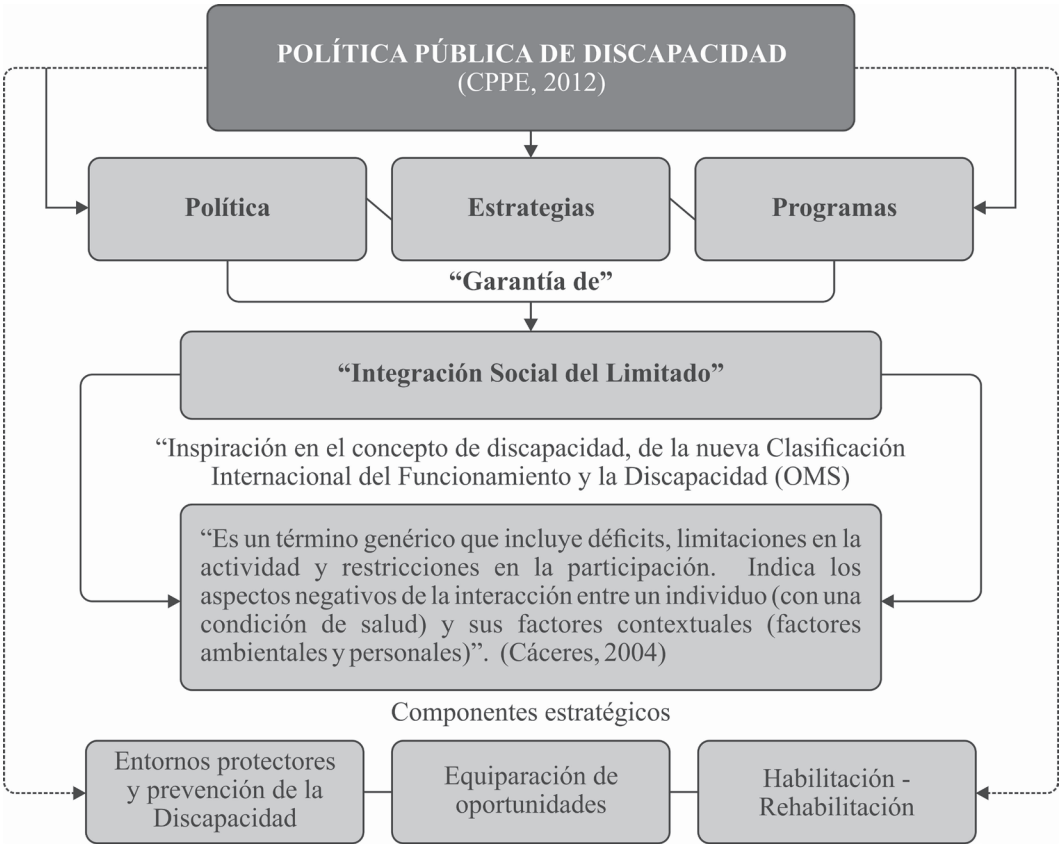
Por su parte, la *acción consentida* hace referencia a la actuación con sentido que implica relacionamientos no de poderes sino de agentes que vincula la necesidad de la emergencia del juicio con que se intentan comprender las realidades de la discapacidad, y que se evidencia, entre otras cosas, cuando arbitrariamente se emplean expresiones que no otorgan valor a una condición humana, y ocurren desplazamientos como por ejemplo: *"somos nosotros los discapacitados no ellos"*.

De esta manera, se podría inducir que la *acción consentida* no estaría dirigida a la mera compensación de deficiencias, sino a la expansión de formas de relacionamiento:

> *"Yo creo que algo muy bueno sería que ellos además de poder estudiar en cualquier colegio o escuela, que puedan trabajar en trabajos más importantes, también puedan ir a lugares como zoológicos y que puedan pasear más para que puedan conocer más". "A estas personas se les pone poca atención, pareciera que en otros países se les valora más"*.

El gráfico No. 2 busca representar la lógica de la constitución de la política pública de discapacidad y a partir de este se presentan algunas reflexiones y problematizaciones:

Gráfico 2. *Estructura de la Política Pública de Discapacidad en Colombia (Elaboración de la autora).*



Esta representación puede ilustrar la pretensión de los analistas de marcar cierto grado de su alejamiento en relación con la situación y el alcance de la política, la connotación de la "integración social del limitado" ya está marcado una perspectiva de exclusión, y es consecuente con la definición que se asume allí en relación con la discapacidad, cuando entre otras cosas menciona "sus factores contextuales", es decir, los factores de esa persona a la que está dirigida la política, no bajo una concepción de correspondencia social, factores donde todos podemos estar implicados. Para Yanow (2000),

No es posible que un analista dé soporte a la cuestión política libre de valores, significados, creencias y sentimientos", para ella tanto los analistas como todos los actores de una situación política hacen sentido a través de artefactos humanos y acciones no solamente instrumentales sino "expresivos de significado, incluyendo el tiempo individual y la identidad colectiva.

De esta manera el análisis interpretativo de la política y que a su vez se declara subjetivo, debe trascender a la instrumentalización porque refleja la educación, la experiencia, el entrenamiento y los antecedentes familiares y comunitarios del sujeto "hacedor" de políticas" (Yanow, 2000).

La estructura y la concepción de la política pública de discapacidad indica esta ausencia de representación de significados pues el uso del lenguaje no permite vincular valores, creencias o sentimientos y asume posiciones deterministas en el abordaje de la discapacidad, así como enunciaciones vacías que la sociedad no sabe cómo interpretarlas, entre ellas "entornos protectores", "equiparación de oportunidades", "habilitación-rehabilitación".

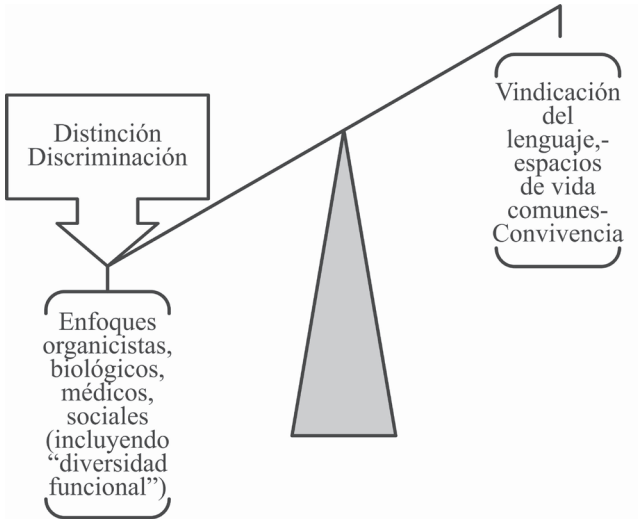
En este estudio, los niños y las niñas son actores de una situación política y a través de sus discursos marcan formas de relacionamiento

Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv 14 (2): 1131-1144, 2016
http://revistalatinoamericanaumanizales.cinde.org.co
*DOI:*10.11600/1692715x.14217030415

con dicha situación que, en términos de Andrews (2006), se corresponde con el valor del aprendizaje social en el proceso de la racionalidad en la toma de decisiones políticas.

La construcción social de la discapacidad ha estado fincada en las tensiones entre modelos biológicos y modelos sociales, pero ha permanecido el status quo de la distinción entre estas polaridades (Gráfico 3)

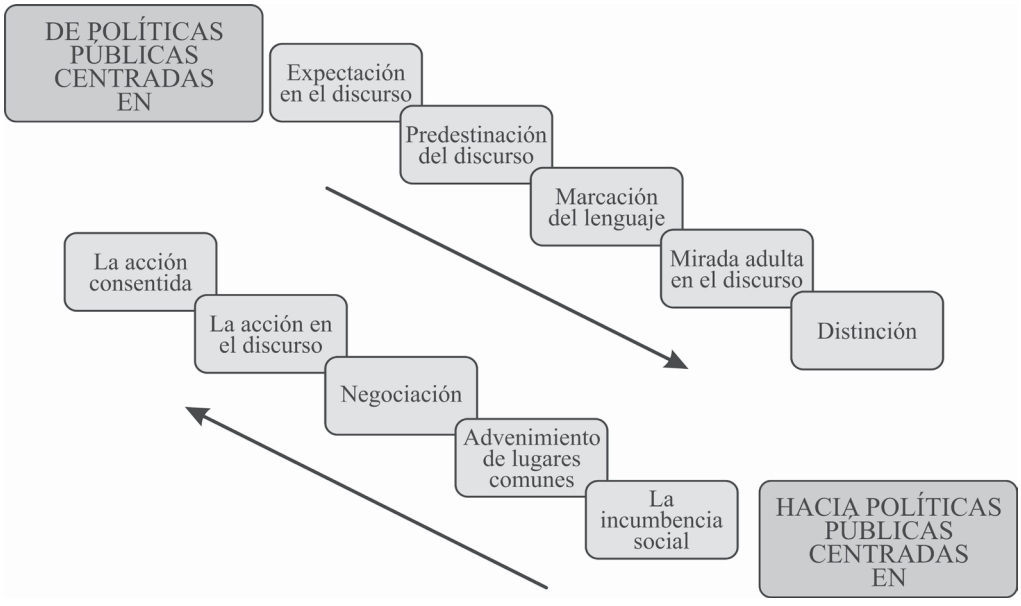
Gráfico 3. *La "distinción-discriminación" como elemento común entre los modelos organicistas, médicos, sociales (incluyendo "diversidad funcional") (Elaboración de la Autora).*



De acuerdo con las atribuciones de significado otorgadas por los discursos de niños y niñas en relación con la forma como los construyen y como pueden emerger nuevas lógicas de significación de la discapacidad.

El gráfico 4 presenta una aproximación sucesiva o transición que podrían tener los enfoques para el análisis de las políticas públicas en discapacidad.

Gráfico 4. Transición de enfoques en las políticas públicas en discapacidad desde el discurso de niños y niñas (Elaboración de la autora).



DOI:10.11600/1692715x.14217030415

5. Consideraciones finales

La consideración de niños y niñas como actores de una situación política permite hacer desplazamientos de las políticas públicas basadas en expertos, a políticas públicas reflexionadas en el aprendizaje social, de cómo ellos pueden interpelar las formas sociales que se presencian en la situación de discapacidad y que permiten tejer sentidos y significaciones.

Con los discursos de niños y niñas aquí presentados, se aprecia de manera significativa la superación de la perspectiva de caridad que ha abrigado históricamente la situación de discapacidad, el hecho de proponer nuevas lecturas, expansión de responsabilidades sociales, valoración por el sujeto, hace entre otras cosas que las políticas públicas trasciendan al otorgamiento de oportunidades, a la compensación de deficiencias, a la pretensión de superación de un caos que ha sido atribuido socialmente.

El reconocimiento social de las personas con discapacidad no está en la eliminación de las barreras que impone la sociedad, ni en la definición o la clasificación de los déficits sino en la mediación social que se logra a través de la orientación que contenga el pensamiento que marca las formas de relacionamiento que se pueden producir en una comunidad.

Los niños y las niñas enuncian discursos en la acción que tienen que ver con su cotidianidad y con el sentido de realización de las personas no solo de aquellas con discapacidad, y las políticas públicas se convierten entonces en uno de esos recursos sociales para la transformación social (Roth, 2003).

Una sociedad que piensa y actúa en y por sus realidades sociales puede renovarse entre otras cosas por la forma como define la capacidad de incidencia de las políticas públicas para lograr emancipar el círculo vicioso en que ha permanecido fijada la discapacidad: discapacidad-pobreza-falta de educación, que exacerba la perspectiva de conmiseración y fragmentación. El hecho entre otros aspectos no es que un niño con discapacidad pueda ir a la escuela, sino que pueda ir a la misma escuela con otros niños, y que, a pesar de haber leyes que abogan por la inclusión, la realidad muestra otra cosa. Antes de reconocer este derecho, muchas instituciones hoy preguntan primero: "¿estoy obligado a aceptarlo?".

De ahí que la perspectiva de la política pública podría abogar por la transición del pseudo-reconocimiento a la posibilidad de identificar que las personas con discapacidad no requieren mecanismos de compensación o de normalización sino de poder habitar espacios comunes tanto públicos como privados, sin ningún tipo de restricción moral, cognitiva o física.

La realidad social en Colombia, como en muchos otros lugares, demuestra que la situación de discapacidad se encuentra anclada en divergencias, en la sectorización, en las distancias entre lo público y lo privado; que no permite la confluencia de sentidos y significados y que por tanto reflejan y determinan las concepciones y agencia de las políticas públicas. De ahí el distanciamiento que presienten los niños y las niñas en la forma como socialmente han visto instituida esta realidad y la manera como las personas con discapacidad no ven resueltas sus propias realidades.

El ciclo de las políticas públicas en discapacidad, puede no partir de la identificación de un problema, sino de la ideología de una realidad determinada: "nada existe por fuera del discurso" (Derrida, 1998), pues es a partir de ella que los problemas pueden ser argumentados y enunciados y adquirir sentido en una realidad determinada.

La arena del conocimiento en discapacidad, como campo de circulación de saberes, ha mantenido un mismo lugar en la dicotomía de occidente entre lo bueno y lo malo, lo sano y lo enfermo, lo normal y lo anormal, lo capaz y lo incapaz, con la tendencia a "compensar", "remediar", "normalizar" o "mejorar". Sobra decir el lugar que ocupa la discapacidad en estas relaciones unívocas.

Esta perspectiva en discapacidad ha dificultado las articulaciones necesarias entre la realidad social y la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Entre otras cosas, debido a la relación perpetuada con el concepto de enfermedad y a la existencia de declaraciones o definiciones que apunten a señalar la discapacidad como un asunto centrado

Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv 14 (2): 1131-1144, 2016
http://revistalatinoamericanaumanizales.cinde.org.co
*DOI:*10.11600/1692715x.14217030415

en las limitaciones que impone el ambiente. Es innegable que se sigue focalizando en las "limitaciones" de una persona, en tanto posee deficiencias y restricciones para participar socialmente y que, además, se asume "distinto".

Sin embargo, apostar por nuevas racionalidades respecto a la ontología de la discapacidad hace pensar que, a través de las políticas públicas, podrían lograrse transformaciones básicas con implicaciones directas en la realidad social. Se esperaría que los alcances de las políticas logren una real correspondencia con la actuación ciudadana, que requiere aprendizajes, disposiciones y comportamientos para habitar territorios compartidos.

De la forma como las políticas públicas logren ser *enunciadas,* para que aboguen por la comprensión de la situación de discapacidad como una "condición humana", para que no sean comprendidas como un asunto marginal al común de la población.

En este sentido, las políticas públicas podrían contener elementos que tiendan a restringir los abismos que se abren entre las retóricas sociales de la discapacidad, las cuales abogan por el derecho a la igualdad y el reconocimiento como sujetos sociales, y la realidad cotidiana que afrontan las personas con discapacidad, en particular la discriminación y la exclusión. Aquí, el papel del analista puede jugar roles preponderantes.

Pensar entonces la discapacidad como un asunto de interés público, y como una cuestión que permita trazabilidades sociales a manera de hilos conductores que mantengan correspondencia directa entre los diferentes ámbitos de la vida cotidiana y que asuma a las personas con discapacidad no como "receptores" de decisiones; hace pensar el valor que contiene la racionalidad de una situación, que haga de las políticas públicas un espacio para transitar de la tendencia de lo normativo hacia la tendencia por actuaciones sociales mediadas por oportunidades para ser y ocupar espacios comunes con los mismos derechos que cualquier ciudadano.

Finalmente, el alcance del estudio de acuerdo con los objetivos planteados llega hasta la presentación de los discursos de niños y niñas sobre la discapacidad y cómo con ellos, no solo desde ellos sino en el diálogo tejido con la investigadora, así como la forma como fueron interpretados, podrían brindar elementos para pensar o repensar la orientación que contienen las políticas públicas en discapacidad que formule o reformule el país, que se vean reflejadas en propuestas metodológicas efectivas donde los niños y las niñas incidan en la formulación de políticas públicas en discapacidad.

Lista de referencias

Amundson, R. (2000). *Biological normality and the ADA*. En F. L. Pickerin & A. Silvers (eds.) Americans with Disabilities. Exploring implications of the law for individual and institutions, (pp. 102-110). New York: Routledge.

Andréu, J. (2001). *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión Actualizada.* Sevilla: Fundación Centro de Estudios Andaluces.

Andrews, C. (2006). Rationality in Policy Decision Making. En F. Fisher, G. J. Miller & M. S. Sidney (eds.) *Handbook of Public Policy Analysis. Theory, Politics and Methods,* (pp. 481-491). Boca Ratón: CRC Press.

Arendt, H. (2001). *La Condición Humana*. Barcelona: Paidós.

Barton, L. (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.

Brandt, E. & Pope, A. (1997). *Models of Disability and Rehabilitation*. Washington: National Academy Press.

Ceballos, H. (2000). *Focault y el poder.* México, D. F.: Ediciones Coyoacán.

Colman, A. (2006). *Dictionary of Psychology*. New York: Oxford University Press.

Convención ONU (2007). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Covarrubias, F. (2010). *El Proceso de Construcción de Corpus Teóricos.* Recuperado de: www.moebio.uchile.cl/37/covarrubias.html.

Cuervo, C., Trujillo, A. & Villate, M. (2000). Más allá de una visión clínica de la

discapacidad. *Revista Ocupación Humana, 8, pp. 28-38.*

Derrida, J. (1998). *Notas sobre deconstrucción y pragmatismo.* Buenos Aires: Paidós.

Dworkin, R. (1989). *Los derechos en serio.* Ariel: Barcelona.

Finkelstein, V. (2001). *A personal journey into disability politics. The Disability Studies Archive.* Yorkshire: University of Leeds. Recuperado de: http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-presentn.pdf .

Galvis, L. (2006). *Las niñas, los niños y los adolescentes. Titulares activos de derechos. Mirada a Latinoamérica*. Bogotá, D. D.: Aurora.

Garzón-Díaz, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la Salud, 5 (2), pp. 86-91.*

Jordana, J. (2006). *Las políticas de regulación social y la creación de mercados en los sectores sociales en América Latina.* New York: Instituto Interamericano para el Desarrollo Social.

Majone, G. (2005). *Evidencia, argumentación y persuasión en la formulación de políticas.* México, D. F.: Fondo de Cultura Económica.

Naciones Unidas (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo.* Recuperado de:
http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf.

Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People.* Tavistock: MacMillan.

Oliver, M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice*. London: MacMillan.

Organización Mundial de la Salud (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Recuperado de: http://www3.who.int/icf.

Palacios, A. & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.* Recuperado de: http://hdl.handle.net/10016/9899.

Roth, N. (2002). *Políticas Públicas, Formulación, implementación y evaluación*. Bogotá, D. C.: Aurora.

Roth, N. (2003). lntroducción para el análisis de las Políticas Públicas. *Cuadernos de Administración, (30), pp. 51-66*. Recuperado de: http://dintev.univalle.edu.co/revistasunivalle/index.php/cuadernosadmin/article/view/1173.

Saussure, F. (1998). *Curso de lingüística general.* Madrid: Fontamara.

Shakespeare, T. & Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability, 2, pp 9-28.*

Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Journal of Disability and Society, 19 (6), pp. 569-583.*

Turnbull, R. & Stowe, M. (2001). Five models for thinking about disability: Implications for Policy Responses. *Journal of Disability Policy Studies, 12 (3), pp. 198-208.*

Urdaniba, I. (1991). *Lo narrativo en la Posmodernidad. Entorno a la posmodernidad, Vattimo y otros.* Barcelona: Anthropos.

Yanow, D. (2000). *Conducting interpretative policy analysis.* London: Sage University Paper.

Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv 14 (2): 1131-1144, 2016
http://revistalatinoamericanaumanizales.cinde.org.co
*DOI:*10.11600/1692715x.14217030415

Copyright of Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud is the property of Centro de Estudiso Avanzados en Ninez y Juventud alaianza Cinde, Universidad de Manizales and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.