



Corporación Universitaria Minuto de Dios

**Impacto Socio-Económico del Programa Hogar Gestor en las familias Beneficiarias
de los Centros Zonales de Mártires y Ciudad Bolívar**

**Cindy Paola Chacón Martínez
Laura Nathaly Galvis Hincapié**

René Mauricio Beltrán Camargo

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Programa Trabajo Social

Bogotá D.C.

2012

AGRADECIMIENTOS

A agradezco a ti Dios por haberme acompañado y guiado a lo largo de mi carrera; A mi papá, Mario Chacón, a mi mamá, Luz Marina Martínez, y a mis hermanos y hermanas, Humberto, Luz Dary, Jaquelin y Wilmer, quienes participaron, directa e indirectamente, de mi formación. Sin ustedes esto tampoco habría sido posible. No puedo dejar pasar esta oportunidad sin decirles que los amo y que gracias a ustedes he culminado esta etapa importante de mi vida.

A agradezco a mi tutor René Beltrán por sus comentarios, apreciaciones y críticas que hicieron que esta tesis resultara ser mil veces mejor que lo que se proyectaba originalmente. Para usted, sólo palabras de admiración y orgullo.

A mi novio Jhon Leguizamo por su apoyo incondicional, a mis compañeras en la Universidad, Ángela Mora, Katherine Bermúdez, Ingrid Quintero, Laura Galvis y Lorena Rincón, con quienes compartí largas conversaciones donde hicimos escuela, más allá de lo que asignaban nuestras obligaciones como estudiantes

Cindy Paola chacón Martínez

Le agradezco a Dios por hacer posible la realización de este proceso investigativo, desarrollando en mi sabiduría, conciencia y amor para poderlo elaborar de la manera correcta.

A mi familia, a mis padres, mis hermanas, mi novio y mis amigas quienes desde un comienzo me apoyaron incondicionalmente, me brindaron su apoyo moral, emocional y me alentaron en los momentos críticos de este proceso.

A mi compañera de trabajo Paola Chacón, por brindarme su amistad, por el compromiso y la dedicación que deposito en este proyecto, lo que permitió que hiciéramos un buen equipo de trabajo.

A l docente René Mauricio Beltrán quien facilitó y enriqueció esta experiencia académica y de vida, guiándonos en los instantes de producción y desarrollo de este proyecto.

Gracias a todos los que hicieron posible este trabajo, por demostrar que si se puede aportar a una necesidad y al mismo tiempo satisfacer el deseo propio.

Laura Nathaly Galvis

INDICE

	Pág.
AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN	5
ABSTRAC	6
INTRODUCCIÓN	7
1. ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	9
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
1.1.1. PREGUNTA PROBLEMA	12
2. JUSTIFICACIÓN.....	13
3. OBJETIVOS	14
3.1. OBJETIVO GENERAL	14
3.1.1.OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
4. ENFOQUE METODOLÓGICO.....	15
5. MARCO CONCEPTUAL	23
6. MARCO INSTITUCIONAL	48
7. MARCO LEGAL.....	64
8. PROCESO INVESTIGATIVO.....	79
8.1. ANÁLISIS DE RESULTADOS	82
8.1.1.CATEGORÍAS DE ANÁLISIS.....	82
8.1.2.ANÁLISIS	99
9. APORTES A LA PROFESIÓN.....	108
10. CONCLUSIONES	110
ANEXOS	112
REFERENCIAS.....	140

**IMPACTO SOCIO-ECONÓMICO DEL PROGRAMA HOGAR
GESTOR EN LAS FAMILIAS BENEFICIARIAS DE LOS CENTROS
ZONALES DE MÁRTIRES Y CIUDAD BOLÍVAR**

*“Una mirada a la aplicación del programa Hogar Gestor en los Centros Zonales de
Mártires y Ciudad Bolívar”*

RESUMEN

Esta investigación se realizó con el fin de responder a la pregunta ¿Cuál es el impacto socio-económico del programa Hogar Gestor en los centros zonales de Mártires con 22 beneficiarios y Ciudad Bolívar con 13 beneficiarios, en el año 2012?; con el propósito de identificar y analizar cuáles han sido los efectos de dicho programa y que alcances han obtenido las familias beneficiarias del mismo, para lo cual se realiza una aproximación conceptual, legal e institucional relacionada con el programa para obtener un mejor conocimiento del mismo y así poder ser base de nuevas investigaciones. De igual manera, la presente investigación busca ser un marco de referencia para el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar en cuanto a la aplicación de sus modalidades de atención a población discapacitada.

ABSTRACT

This research was conducted to answer the question ¿Which is the impact socioeconomic of the program managing house in the Mártires center zonal with 22 beneficiaries and Ciudad Bolívar with 13 beneficiaries, in the year 2012? With the purpose of identify and analyze what have been the effects of the program and that scope and has obtained the beneficiaries families thereof, for which is done one conceptual approach, lawful and institutional relate with the program for getting a one better knowledge thereof and thus can be basis for further investigation. Similarly, the investigation present intended as a framework for the “Instituto Colombiano de Bienestar Familiar” as for implementation their attention modalities a disabled population.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se basa inicialmente en aspectos metodológicos los cuales hacen referencia al planteamiento del problema y la pregunta a investigar donde se fundamenta la necesidad y la relevancia de realizar la presente indagación, seguida del por qué y el para qué de la realización de la misma, lo cual radica en la justificación, además de mencionar de donde surgió la idea y que factores influyeron en la misma.

Como segundo eje se encuentran los objetivos general y específicos donde se delimita los aspectos relevantes a investigar y por medio de que factores se van a analizar los resultados.

Por otra parte, como tercer eje y para la consecución de los resultados mencionados anteriormente se selecciono una metodología con un enfoque cuali-cuantitativo lo cual permitirá obtener visiones diferentes década uno de los aspectos a investigar por medio de dos técnicas: la encuesta y la entrevista, las cuales tendrán como instrumentos un cuestionario y una célula de preguntas respectivamente. Es de aclarar que las técnicas seleccionadas están fundamentadas un análisis teórico donde se estipula el por qué de la escogencia de las mismas y como estas influirán en el proceso investigativo.

Consecutivamente, se hallan los marcos conceptual, legal e institucional donde el primero hace referencia a las principales temáticas que abordan el tema de discapacidad y su influencia en el desarrollo de un grupo familiar, además donde se evidencia los principales significados que le ha bridando a dicha temática y su influencia en la

exclusión social, la segunda se refiere a las principales normas y leyes a nivel internacional, nacional y distrital que amparan a la población en condición y/o situación de discapacidad, como tercer y último marco se observa el institucional donde se justifica el surgimiento del programa a trabajar sus objetivos y lo principal la ruta de atención para la determinada población.

Finalmente, se encuentran los resultados arrojados por la investigación, el cual está dividido por tres categorías de análisis; siendo la primera la condición socioeconómica, la segunda refiere las tipologías de discapacidad y la tercera y última se relacionan las redes de apoyo, estas son pertinentes con cada uno de los aspectos teóricos mencionados con anterioridad, además donde se recogen las conclusiones y los aportes a la profesión.

1. ASPECTOS METODOLÓGICOS

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente nos encontramos desarrollando nuestra práctica profesional en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, específicamente en los Centros Zonales de Mártires ubicado en la Calle 13 No. 31-04 y Ciudad Bolívar situado en la Avenida Boyacá No. 60A – 23 sur, en los cuales se maneja un programa llamado “Hogar Gestor” que está dirigido a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad.

Teniendo en cuenta que el propósito de este programa ha sido incidir en el fortalecimiento de los factores protectores, la reducción de factores de riesgo, el mejoramiento de las condiciones económicas y de vida de las familias beneficiarias, se ha decidido realizar una investigación donde se estudie a cabalidad el impacto socioeconómico que tiene el programa Hogar Gestor en las familias beneficiarias, identificando dinámicas; vínculos afectivos y redes de apoyo que rodean a cada uno de los beneficiarios, y verificando si este apoyo económico transitorio permite mejorar las condiciones de vida de los niños, niñas y adolescentes para favorecer el ejercicio de sus derechos.

Adicionalmente, es importante resaltar que esta investigación no solo servirá de base para mejorar la calidad del servicio que se presta en los Centros Zonales de Mártires y Ciudad Bolívar, pues se verificará si el programa genera un impacto en las familias o no, identificando su viabilidad; sino que también permitirá tener una mirada para afirmar si

en realidad las personas discapacitadas son rechazadas y/o excluidas por otras personas, debido a la condición en la que se encuentran.

Hoy en día las personas en condición de discapacidad se encuentran envueltos en una sociedad que no acepta su condición de vida, donde el rechazo en el mundo en el que se desarrollan y conviven resulta devastador. Es así, que los discapacitados están expuestos a la exclusión y discriminación social, lo que frena el ejercicio pleno de sus derechos y acceso a actividades habituales en las sociedades en la que están inmersos (trabajos remunerados, acceso a la educación, inclusión a servicios de salud).

Por esta razón, como Trabajadoras Sociales en formación consideramos de vital importancia que al intervenir debemos tener en cuenta sus habilidades y capacidades, para así brindarles un futuro con más y mejores oportunidades para su desarrollo integral, logrando así una intervención con resultados favorables en la superación de las condiciones de vulnerabilidad de estas personas.

En la actualidad, es evidente que la sociedad prepara a las personas para la normalidad y se excluyen a las personas que resultan diferentes, restándoles valor e importancia, así mismo, a los discapacitados se les atribuyen términos de “raros” y “anormales” resaltando su condición de incapacidad y falta de control sobre sí mismos, es por ello que se les imponen barreras para desarrollarse con naturalidad, pues es notoria la sobreprotección que se les da a estas personas apartándolas del mundo y teniendo poca confianza en sus capacidades.

De acuerdo a lo anterior, se evidencia que los discapacitados son excluidos desde el momento en que nacen, pues la discapacidad es vista por la familia como un obstáculo para poder desenvolverse normalmente dentro de la sociedad impidiéndoles disfrutar de la vida social con naturalidad.

En efecto, es importante que la sociedad supere este problema porque las personas y habitantes de ella, se guían solamente por un concepto médico que les atribuye una discapacidad o enfermedad de cuidado especial, es a partir de ello, que observamos la incapacidad de las personas de aceptar la discapacidad de otros, impidiéndole al discapacitado desarrollarse como ser humano pleno de derechos, es decir, que la discapacidad se ha convertido en algo que no solamente hace parte de la persona que la padece, sino una discapacidad que es impuesta por la sociedad.

De igual manera, es importante resaltar que esta discriminación no se supera o elimina por medio de leyes, decretos o políticas, esto solo se terminará siempre y cuando las personas comunes vean a las personas que presentan alguna discapacidad con base al respeto, la igualdad y el apoyo mutuo, reconociendo sus potencialidades, habilidades y entendiendo sus dificultades.

Para terminar, es significativo rescatar la siguiente apreciación:

La discapacidad se entiende como un constructo relacional, dinámico, social e históricamente construido cuyos factores son, por un lado, el individuo y su familia y por el otro, el entorno en el que estos últimos viven y actúan. Se asume que la magnitud de la discapacidad está determinada por, o sea, depende de las características del

entorno. Estas características pueden aumentar o, por el contrario, disminuir la discapacidad; en otras palabras, pueden ser discapacitantes o capacitantes. Brandt, et al., 1997 (Citado por Moreno, 2010, p. 23).

1.1.2. PREGUNTA PROBLEMA

¿Cuál es el impacto socio-económico del programa Hogar Gestor en los centros zonales de Mártires con 22 beneficiarios y Ciudad Bolívar con 13 beneficiarios, en el año 2012?

2. JUSTIFICACIÓN

Actualmente, realizamos la Práctica Profesional en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar el cual tiene como objetivo “propender y fortalecer la integración y el desarrollo armónico de la familia, proteger a los niños, niñas y adolescentes y garantizarle sus derechos”.

Para tal efecto, el ICBF dentro de sus modalidades de atención, tiene el programa Hogar Gestor, el cual está dirigido a niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, brindándoles un apoyo económico mensual de \$320.000.

En el transcurso de nuestro proceso de aprendizaje como profesionales en formación, se nos fue asignado el seguimiento y manejo de dicho programa; a partir de ahí, surge la idea de investigar cuál ha sido el impacto de dicho programa a nivel socioeconómico en las familias beneficiarias de los Centros Zonales de Mártires y Ciudad Bolívar; además, de evidenciar la relevancia del nivel de vulnerabilidad que presentan dichas familias por su contexto social y que para ellas aporte una mejora en la calidad del servicio que se presta.

Por otra parte, para la institución como tal será favorable que se realice una investigación acerca de esta modalidad de atención, dado que aportará a una línea base del estado actual del programa, para posibles estudios a nivel macro y así poder establecer un programa menos asistencialista y que fortalezca las adquisiciones de herramientas en cada uno de los grupos familiares para la superación de sus problemáticas.

De otro lado, para el Trabajo Social como profesión, es fundamental elaborar procesos investigativos donde se estudie la viabilidad de los programas que ofrece el Estado, identificando si estos realmente van en concordancia con el desarrollo humano o simplemente centran su mirada en suplir únicamente necesidades económicas, y de este modo establecer estrategias en el ámbito profesional que permitan avanzar en un proceso de empoderamiento en las familias colombianas.

3. OBJETIVOS

3.1.1. OBJETIVO GENERAL

- Determinar el impacto socio-económico en 35 beneficiarios inscritos en el programa Hogar Gestor de los centros zonales del ICBF en las localidades de Mártires y Ciudad Bolívar

3.1.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Reconocer el desarrollo del programa Hogar Gestar e identificar la ruta de atención para la población objeto.
- Identificar dinámicas, vínculos afectivos y redes de apoyo que rodean a cada una de las familias beneficiarias.
- Verificar el cumplimiento y garantía de derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad a partir del desarrollo del programa

- Establecer el impacto que genera el programa Hogar Gestor en cada una de las familias beneficiarias.

4. ENFOQUE METODOLÓGICO

En aras de avanzar en la consecución de los objetivos de esta investigación, se selecciono el enfoque metodológico o modelo mixto, el cual hace referencia a

El más alto grado de integración o combinación entre los enfoques cualitativo y cuantitativo. Ambos se entremezclan o combinan en todo el proceso de investigación, o al menos, en la mayoría de sus etapas. Requiere de un manejo completo de los dos enfoques y una mentalidad abierta. Agrega complejidad al diseño de estudio; pero contempla todas las ventajas de cada uno de los enfoques. (Hernández, et al., 2003, p 17)

El adaptar el enfoque metodológico mixto al presente proceso de investigación va a permitir que integrando técnicas e instrumentos de análisis de ambos enfoques (cuantitativo – cualitativo), se genere un producto final más abarcador y completo, a pesar de que requiera de mayor dedicación de tiempo y asignación de recursos.

Para empezar, según Aravena et al. (2006) el enfoque cuantitativo “se caracteriza por registrar aspectos del fenómeno de interés de manera tal que esos registros puedan ser cuantificados, es decir, puedan realizarse con ellos operaciones de medición.”(p. 25).

Igualmente, Galeano (2004) afirma:

Que el enfoque cuantitativo se basa en la objetividad del investigador frente al hecho que investiga. El investigador es un observador externo a los problemas que analiza. No se “involucra” con el problema, lo analiza “desde afuera” orientando el resultado y

asumiendo una realidad estable. Es esencial que el investigador asuma una postura distante y no interactiva como condición de rigor que permita excluir los juicios valorativos o cualquier otra influencia derivada de la visión propia tanto del investigador como de los sujetos objeto de investigación. (p. 33).

Cabe resaltar la apreciación de Aravena et al. (2006) en su libro “Investigación Educativa I” acerca de las ventajas que trae consigo el enfoque cuantitativo, “la más importante es su capacidad para operar con las variables definidas. En primer lugar, posibilita clasificar fenómenos y establecer relaciones entre ellos, las cuales pueden ser de simple asociación o bien se puede llegar a inferir explicaciones causales entre ellas”. (p. 26).

Así mismo, se manifiesta que en los estudios cuantitativos se establece una o varias hipótesis (suposiciones acerca de una realidad), se diseña un plan para someterlas a prueba, se miden los conceptos incluidos en la(s) hipótesis (variables) y se transforman las mediciones en valores numéricos (datos cuantificables), para analizarse posteriormente con técnicas estadísticas y extender los resultados a un universo más amplio, o para consolidar las creencias (formuladas en forma lógica en una teoría o un esquema teórico). (Hernández, 2003, p. 22).

Otro concepto a considerar es el elaborado por Gómez (2006) en su libro “Introducción a la Metodología de la Investigación Científica” quien refiere que el enfoque cuantitativo “utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y probar hipótesis establecidas previamente, y confía en la

medición numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de la estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población”. (p. 41).

En conclusión y con base a lo anterior, se entiende que la investigación cuantitativa parte de ver y analizar el contexto de una manera objetiva, sin involucrar creencias, percepciones y valores, buscando obtener resultados cuantificables, con los cuales se pueda generalizar.

Ahora bien, para abordar el tema de investigación desde el enfoque metodológico cuantitativo, se seleccionó la población objeto total entre los dos Centros Zonales (35 beneficiarios); de modo que a estas familias se les aplicara la técnica de la Encuesta la cual es definida por Díaz de Rada (2001) como “una búsqueda sistemática de información en la que el investigador pregunta a los investigados sobre los datos que desea obtener, y posteriormente reúne estos datos individuales para obtener durante la evaluación datos agregados” (p. 19). Por su parte, Galindo (1998) considera que la encuesta “se ha convertido en una herramienta fundamental para el estudio de las relaciones sociales (...) debido a su intenso uso y difusión, la encuesta es la representante por excelencia de las técnicas de análisis social (...)”. (p. 20).

Para la aplicación de la encuesta el instrumento a utilizar es el cuestionario, el cual según López & Sandoval (2005) es entendido como “un conjunto de preguntas preparadas cuidadosamente, sobre los hechos y aspectos que interesan en una investigación. Existe una relación muy estrecha entre los objetivos e hipótesis y el cuestionario en su conjunto” (p. 35). Al igual, Eyssautier de la Mora (2006) lo define

“como una hoja de cuestiones o de preguntas que se hacen o se proponen para averiguar la verdad de una cosa. El cuestionario se utiliza para entrevistar a la población o a una parte de la misma que sea representativa del universo”. (p. 52).

La técnica de la encuesta y el instrumento seleccionado serán una de las piezas claves para realizar esta investigación, de modo que se logrará obtener datos conocibles y recuperables en el sentido de que se puedan medir, para poder tener una mirada más clara y general frente a los aspectos que caracterizan a los niños, niñas y adolescentes beneficiarios del programa como: estrato socioeconómico; edades; escolaridad; afiliación a salud; duración a fecha en el programa; diagnóstico médico; composición y tipología familiar; redes de apoyo; condición socioeconómica familiar (ingresos – egresos); condiciones habitacionales; condición actual física y de salud. (Ver anexo N° 1).

Por su parte, el enfoque cualitativo de la investigación según Galeano (2004) “apunta a la comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de las lógicas de sus protagonistas, (...) rescatando su diversidad y particularidad. Hace especial énfasis en la valoración de lo subjetivo, lo vivencial y la interacción entre los sujetos de la investigación” (p. 23).

Galeano (2004) afirma:

En la perspectiva cualitativa el conocimiento es un producto social y su proceso de producción colectivo está atravesado e influenciado por los valores, percepciones y significados de los sujetos que lo construyen. Por tanto, la investigación cualitativa

rescata la importancia de la subjetividad, la asume, y es ella el garante y el vehículo a través del cual se logra el conocimiento de la realidad humana. (p. 24).

Aunque el anterior concepto brinda una mirada leve al significado y al impacto que puede llegar a tener el enfoque cualitativo el siguiente concepto hecho por Pita Fernández & Pértegas (2002) lo complementa de manera que afirman que el enfoque cuantitativo (...) “estudia contextos estructurales y situacionales (...), trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica”. (p. 9); por otro lado, Stromquist,(p.86) manifiesta que el enfoque cualitativo “busca llegar al conocimiento “desde dentro” por medio de entendimiento de intenciones y el uso de la empatía. Además dicho enfoque tiende a ser mas inductivo que deductivo”. (p. 40); por otra parte, se plantea que el enfoque cualitativo está interesado en comprender a conducta humana desde el propio marco de referencia de quien actúa.

De acuerdo con lo anterior y con base en la presente investigación este concepto será el que guiara la misma partiendo de la importancia del estudio de las realidades a profundidad, sin necesidad de tener que calcular las mismas.

Para llevar a cabo un estudio a nivel cualitativo se pueden desarrollar diferentes técnicas Gortari, (1979) asevera que:

Las técnicas constituyen una de las partes adelantadas de la actividad científica (...) son el instrumento o los medios utilizados para llegar a la meta” para ello el autor cita que el instrumento “no necesariamente es un “aparato” mecánico o electrónico, puede ser un inventario, un “test”, una entrevista, un cuestionario, un formulario, un cálculo

estadístico, etc., en fin, puede decirse que una herramienta que se usa en la investigación” dentro de las cuales encontramos: la observación la cual es definida por Gortari (1980) como “el procedimiento que el hombre utiliza para obtener información objetiva acerca del comportamiento de los procesos existentes. (p. 27)

De otro modo, la técnica de carácter cualitativo que se utilizará en la presente investigación es la entrevista la cual es definida López et al. (2012) como “una conversación entre dos o más personas, en la cual uno es el que pregunta. Dichas personas dialogan con arreglo a ciertos esquemas o pautas de un problema o cuestión determinada, teniendo un propósito profesional” (p. 7); además, la autora también afirma que la entrevista es entendida como “una comunicación interpersonal establecida entre investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a los interrogantes planteados sobre el tema propuesto” (p. 7).

Igualmente, Troncoso (2006), define la entrevista como:

Un mecanismo de aproximación que permite profundizar nuestro conocimiento sobre un determinado proceso, grupo, situación o vivencia. Las entrevistas constituyen uno de los procedimientos más frecuentemente utilizados en los estudios de carácter cualitativo, donde el investigador no solamente hace preguntas sobre los aspectos que le interesa estudiar sino que debe comprender el lenguaje de los participantes y apropiarse del significado que éstos le otorgan en el ambiente natural donde desarrollan sus actividades. (p. 56).

Sin embargo, para desarrollar la técnica de la entrevista se debe especificar el tipo de entrevista que se puede ejecutar al momento de la investigación, de acuerdo al interés del investigador se pueden encontrar entrevistas estructuradas la cuales se han catalogado por López et al. (2012) “estar rígidamente estandarizadas, se plantean idénticas preguntas y en el mismo orden a cada uno de los participantes, quienes deben escoger la respuesta entre dos o más alternativas que se les ofrece” (p. 9); Por otro lado, se encuentra la entrevista no estructurada, la cual está definida como “más flexible y abierta, aunque los objetivos de la investigación rigen a las preguntas, su contenido, orden, profundidad y formación se encuentra por entero en manos del entrevistador”(p. 10).

Siguiendo lo anterior, para el enfoque cualitativo de la presente investigación se manejará la técnica de la entrevista no estructurada o abierta ya que admite profundizar en temas de interés alrededor de la problemática central, además permite la presencia de diferentes ideologías, percepciones de vida, o diferentes lecturas de la realidad. Para ello, se trabajara con seis (6) familias beneficiarias del programa, tres (3) del Centro Zonal Mártires y tres (3) del Centro Zonal de Ciudad Bolívar.

Para obtener la población objeto se utilizó el muestreo estratificado, el cual según Vivanco (2005) “se caracteriza por usar información auxiliar que permite agrupar a los elementos que componen la muestra en estratos diferenciados. Los estratos están conformados por elementos que tienen puntuación homogénea en la variable en estudio. Los elementos que componen un estrato son parecidos entro del estrato y los estratos son agrupaciones distintas entre si”

Las variables o estratos seleccionados son los siguientes:

VARIABLES O ESTRATOS	No. DE BENEFICIARIOS	MUESTREO TOTAL
Beneficiarios con doble condición	1 beneficiarios CZ Mártires 1 beneficiarios CZ Ciudad Bolívar	2 Beneficiarios
Años de antigüedad	2 beneficiarios CZ Mártires 2 beneficiarios CZ Ciudad Bolívar	4 Beneficiarias
		6 Beneficiarios

A partir del anterior cuadro se evidencia el muestreo total (6 beneficiarios) con el que se trabajarán y aplicarán instrumentos de recolección de datos de carácter cualitativo (cédula de preguntas).

La cédula de preguntas (formato de entrevista) es el instrumento que se va utilizar y que nos permitirá estudiar la dimensión interna y subjetiva de esta realidad social como fuente de conocimiento. (Ver anexo N° 2)

Por consiguiente, a partir de las herramientas de recolección y análisis de información de tipo cuantitativo (encuesta), será posible verificar y medir características

propias de cada familia beneficiaria. Además, gracias al instrumento de carácter cualitativo (entrevista), permitirá al momento de entrar a revisar el verdadero impacto que ha tenido el programa Hogar Gestor en las familias, estudiar, analizar y comprender las percepciones y/o apreciaciones que tienen estas frente al programa.

5. MARCO CONCEPTUAL

Para un mejor entendimiento de este proceso investigativo es relevante hacer referencia a los principales conceptos que enmarcan la población objeto, sus características, la normatividad que apoya los diferentes procesos que llevan a cabo y que ampara sus derechos como población discapacitada.

DISCAPACIDAD

Al término de Discapacidad generalmente se le atribuye un significado negativo relacionado a la anormalidad de las personas que la padecen; estas atribuciones son manejadas por diferentes autores que se centran en la limitación física que poseen las mismas.

Con base en lo anterior, se puede mencionar a García (s.f), Médico Psiquiatra y Terapeuta Familiar quien asegura que “con frecuencia las principales consecuencias de la Discapacidad no son las limitaciones físicas o psíquicas de la persona afectada, sino las barreras medioambientales y sociales a las que deben enfrentarse” (p. 9).

Por otra parte, se retoma el concepto planteado en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), donde la Discapacidad es entendida como “toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad

de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos”.

Sin embargo, de acuerdo a la población objeto debemos referir que aunque se encuentran en condiciones de discapacidad crónicas, no se debe dejar de lado que su contexto o entorno es quien limita su proceso de evolución frente a las diferentes condiciones presentadas.

Adicionalmente, se encuentra el concepto que maneja la Organización Mundial de Salud acerca de que es la Discapacidad, argumentando que “la Discapacidad hace referencia a un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales”. Por consiguiente, la Discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive.

De acuerdo a lo anterior y para los fines de esta investigación se retomara el concepto de discapacidad acuñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), además la afirmación que hace García Girón Sebastián, Médico Psiquiatra y Terapeuta Familiar.

Por otro lado, cuando se habla del tema de Discapacidad, es importante distinguir sus diferentes denominaciones y conceptos de uso, las cuales son: condición y situación.

Por consiguiente, cuando se hace referencia a que la Discapacidad es una situación o una condición se encuentra; que por condición es todo “estado en que se halla un grupo de personas en un contexto histórico determinado, que va a generar algunos comportamientos de seres sociales específicos”. (Gaviria, 2009, p. 7).

Así mismo, cuando se habla de situación se “hace referencia a la realidad en que esta inmerso un actor social y que tiene importancia para las actividades que lleva a cabo. Toda situación tiene un contexto temporal, geográfico, social (incluido lo cultural), económico, ecológico y biológico. La situación está determinada por la forma en que cada persona o comunidad percibe los hechos de su entorno”. (Avendaño, et al., (2004), p. 4).

Entonces, retomando lo antepuesto se sintetiza de la siguiente manera: lo que le pasa al individuo que la padece (condición) y lo que acontece en el escenario que vive y transcurre (situación).

Ahora bien, se entiende que una persona se encuentra en condición de Discapacidad, dado que el término “condición” hace referencia a un estado en que se encuentra una persona haciendo parte de su vida diaria y de forma permanente. Ya que al hablar de “situación” se hace énfasis a circunstancias momentáneas por las que atraviesa una persona.

Por consiguiente, se llamará condición al estado físico en el que se encuentra la población objeto, y se denominará situación a las limitaciones impuestas por la sociedad hacia el desarrollo integral y participativo en las diferentes dimensiones en las cuales están inmersos los niños, niñas y adolescentes beneficiarios de programa Hogar Gestor.

Para un mejor entendimiento de lo mencionado con anterioridad, es relevante traer a la luz la afirmación de Moreno (2010):

“La concepción de discapacidad evolucionó para ser entendida como una circunstancia dinámica, relacional e interactiva cuya naturaleza y magnitud dependen de las condiciones del entorno”.

Por otro lado, a continuación se evidencia el último censo elaborado por el DANE (2005) donde se encuentra la población total que presenta algún tipo de discapacidad a nivel nacional.

Tabla 2: La Discapacidad Según el Censo en Colombia



La discapacidad según el censo



COLOMBIA: La Discapacidad
Censo General 2005

	Población	Prevalencia
Total personas censo 2005	41.242.948	
Total personas con por lo menos una limitación	2.632.255	6,4
Personas con limitaciones para ver	1.143.992	43,5
Personas con limitaciones para caminar	770.128	29,3
Personas con limitaciones para oír	454.822	17,3
Personas con limitaciones para usar brazos y manos	387.598	14,7
Personas con limitaciones para hablar	340.430	12,9
Personas con limitaciones para entender aprender	315.601	12,0
Personas con limitaciones para relacionarse con los demás	257.573	9,8
Personas con limitaciones para su autocuidado	247.113	9,4
Personas con otra limitación	494.683	18,8

Para tener una visión clara de las diferentes tipologías de discapacidad que presenta la población objeto de esta investigación, es preciso definir a que hace referencia cada una de ellas y sus implicaciones a nivel salud.

AUTISMO

El autismo es un trastorno estático del desarrollo neurológico que persiste toda la vida y que incluye un amplio margen de alteraciones conductuales. Afecta entre 1 a 2/1000 personas y varía mucho en cuanto a severidad. Sus causas son múltiples y la genética juega un papel mayor.

De acuerdo al DSM-IV las manifestaciones clínicas distintivas son sociabilidad alterada, anormalidades en el lenguaje y la comunicación no verbal, así como alteraciones en el margen de intereses y actividades.

La deficiencia mental es frecuente, pero no universal. El aplanamiento afectivo y la falta de comprensión de los pensamientos y sentimientos de otros son notables.

El autismo no es una enfermedad sino un síndrome clínico, presente desde los primeros meses de vida y que incluye alteraciones en conducta, comunicación verbal y no verbal e interacción social y emocional anómala.

El niño autista habitualmente muestra un retardo importante en la adquisición del lenguaje, usa las palabras inadecuadamente y sin un adecuado propósito comunicativo. También, el autismo no representa un solo proceso patológico, sino un cortejo sintomático que puede deberse a diferentes enfermedades. (Ortiz, 2004, p. 143)

RETARDO MENTAL: Retardo mental severo (difícil desarrollo) - Retardo mental moderado (entrenable)

Se presenta dentro de los trastornos de inicio en la infancia, niñez y adolescencia. Actualmente se enfatiza la idea de que el retraso mental no es una característica innata de un individuo, sino el resultado variable de la interacción entre las capacidades intelectuales de la persona y el ambiente, es decir, la concepción actual se ajusta a un modelo biopsicosocial.

En el retraso mental se aprecia un enlentecimiento del desarrollo, en general en todas las áreas de funcionamiento, que se pone de manifiesto en las siguientes áreas:

Cognitivamente: Puede existir una orientación hacia lo concreto, egocentrismo, distractibilidad y poca capacidad de atención. La hiperactividad sensorial puede conducir a conductas desbordantes, a la evitación de estímulos, y a la necesidad de procesar estímulos a niveles de intensidad bajos.

Emocionalmente: tienen dificultades para expresar sentimientos y percibir afectos tanto en sí mismo como en los otros. La expresividad de la afectividad puede estar modificada por los impedimentos físicos (hipertonía, hipotonía).

Retraso del habla: Que pueden inhibir la expresión del afecto negativo, lo que conduce a instancias de una hiperactividad afectiva aparente que incluye una ira impulsiva y una baja tolerancia a la frustración.

Dificultades adaptativas: Las complejidades normales de las interacciones diarias pueden poner a prueba los límites cognitivos del con RM. En casos extremos, el descontrol impulsivo puede conducir a la violencia y la destructividad. Los cambios en la vida diaria pueden forzar las capacidades cognitivas y las habilidades de afrontamiento, lo que a veces conduce a la frustración. (El Retraso Mental, (s.f), p. 12).

HIDROCEFALIA

El término hidrocefalia deriva de las palabras griegas "hidro" que significa agua y "céfalo" que significa cabeza. Como indica su nombre, es una condición en la que la

principal característica es la acumulación excesiva de líquido en el cerebro. La acumulación excesiva de líquido cerebroespinal resulta en la dilatación anormal de los espacios en el cerebro llamados ventrículos.

Los síntomas a menudo comienzan de manera lenta.

- Cambios en la forma como una persona camina, dificultad para empezar a caminar (apraxia en la marcha), pies que se mantienen más separados de lo normal, arrastre de los pies, inestabilidad
- Reducción del funcionamiento intelectual: amnesia, dificultad para prestar atención, apatía o estado de ánimo indiferente
- Problemas para controlar la orina (incontinencia urinaria) y algunas veces las heces (incontinencia intestinal). (Álvarez, 2010, p. 2)

RETARDO EN EL DESARROLLO PSICOMOTOR

Hace referencia a una desviación significativa del “curso” normal, en cualquier área del desarrollo (motricidad gruesa y fina, aptitudes sensoriales, cognitivas e interactivas), aparecen con una secuencia lenta para su edad y/o cualitativamente alterada, a lo largo de los primeros 30-36 meses de vida.

Por otra parte, se dice que la presente tipología se refiere a una disfunción permanente o transitoria, de carácter neurológico, psicológico o sensorial, que presenta un niño en su proceso de maduración. (Argüelles, 2002, P. 5)

PARÁLISIS CEREBRAL

Es un grupo de trastornos que pueden comprometer las funciones del cerebro y del sistema nervioso como el movimiento, el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento.

La parálisis cerebral es causada por lesiones o anomalías del cerebro. La mayoría de estos problemas ocurre a medida que el bebé crece en el útero, pero se pueden presentar en cualquier momento durante los primeros dos años de vida, mientras el cerebro del bebé aún se está desarrollando.

Otros síntomas cerebrales y del sistema nervioso:

- Son comunes la disminución de la inteligencia o las dificultades de aprendizaje, pero la inteligencia puede ser normal
- Problemas del habla (disartria)
- Problemas de audición o visión
- Convulsiones
- Movimientos anormales (torsiones, tirones o contorsiones) de las manos, los pies, los brazos o las piernas estando despierto, lo cual empeora durante períodos de estrés
- Temblores
- Marcha inestable
- Pérdida de la coordinación

- Músculos flojos, especialmente en reposo, y articulaciones que se mueven demasiado alrededor. (MedlinePlus, servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU, 2012).

AUSENCIA, ATRESIA Y ESTENOSIS CONGÉNITA DEL RECTO CON FISTULA

Se deriva de una malformación en el ano-rectal, que impide que la persona logre controlar esfínteres a lo largo de su vida. (Diaz, 2003, p. 9).

DÉFICIT COGNITIVO Y LINGÜÍSTICO

Puede ir relacionado con el retardo mental leve, Incapacidad para realizar tareas complejas.

Frecuentemente no hay deterioro de la orientación en tiempo y persona, del reconocimiento de personas y caras familiares ni de la capacidad de desplazarse en lugares familiares, defectos claros de memoria, problemas en el habla y para poder expresarse. (Facal, et al., 2009, p. 16).

SINDROME DE DOWN

El Síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa mas frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida.

Más de un 50% de estos niños tienen problemas oculares y auditivos, en el habla y características físicas reconocibles. (Artigas, 2010, p. 37).

HIPOACUSIA NEUROSENSORIAL MODERADA BILATERAL

Es toda alteración del órgano sensorial terminal (las células cocleares) o de las conexiones de estas con el sistema auditivo. Se presenta cuando el sonido es conducido adecuadamente hasta los líquidos del oído interno pero no puede ser analizado o percibido normalmente. (Hipoacusia Neurosensorial (s.f), p. 4).

CUADRIPLASIA ESPÁSTICA

Es el trastorno motriz más limitante y grave de todos los tipos de afecciones centrales que se conocen, no solo por cursar en su inmensa mayoría con secuelas como el déficit cognitivo, déficits visuales, de lenguaje y auditivos, sino además de las complicaciones motoras severas que presenta. (Barrios, 2008, p. 13)

SÍNDROME CONVULSIVO CON RETARDO EN EL DESARROLLO

Se define como status convulsivo la presencia de crisis convulsivas frecuentes o de duración excesiva, o la no recuperación de la consciencia entre una y otra crisis. Algunos investigadores limitan la duración de la convulsión a 30 minutos, puesto que sobrepasado este tiempo, suele presentarse una lesión neuronal irreversible. También afecta el desarrollo normal de la persona de acuerdo a su edad. (Síndrome Convulsivo, (s.f), p. 26)

Teniendo claridad los conceptos sobre discapacidad y las diferentes tipologías manejadas en la presente investigación, se prosigue a describir las definiciones de familia.

FAMILIA

Dado que la población objeto de esta investigación son familias con inestables condiciones económicas y sociales, que presentan vulneración de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. A continuación se nombraran diferentes definiciones de familia que sirvan de base para el documento.

Inicialmente, se encuentra el concepto elaborado por Martin (2004) quien define la familia como:

Un sistema social por excelencia constituido por un número variable de subsistemas interrelacionados. Los patrones de interacción social que acontecen dentro de cada subsistema, esto es, las relaciones entre los esposos o las interacciones entre los hermanos, y entre los diferentes subsistemas, relaciones entre padres e hijos, regulan en gran parte el funcionamiento global del sistema familiar e influyen en forma significativa en el desarrollo psicológico de cada uno de los miembros. (p. 29).

A partir de este concepto, se entiende que la función del núcleo familiar es suplir las necesidades básicas de las personas que lo componen, como la salud, la alimentación, la vivienda, la educación, entre otros. Igualmente, se establecen vínculos afectivos y se generan redes de apoyo que prepara a los hijos para la vida adulta, acompañando su proceso de integración en la sociedad.

Otro concepto que hay que tener presente es el de Eguiluz (2003) quien define la familia teniendo en cuenta la dinámica y las relaciones que en ella se establecen:

La familia como un sistema, lo que implica explicarla como una unidad interactiva, como un “organismo vivo” compuesto de distintas partes que ejercen interacciones reciprocas. Del mismo modo, podemos considerar a la familia un sistema abierto constituido por varias unidades ligadas entre si por reglas de comportamiento; cada parte del sistema se comporta como una unidad diferenciada, al mismo tiempo que influye y es influida por otras que forman el sistema. (P. 1).

Ello significa que, la unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad económica, social y emocional, de esta manera, es que los integrantes de la familia aprenden a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como ser humano.

Turnbull y Turnbull (citado por Moreno, 2010), especifica a la familia como “la unidad social principal de cualquier sociedad. Tiene valores inherentes como unidad, al igual que cada uno de sus miembros también los tienen. Así, las familias son tan diversas como los individuos y no se pueden generalizar. Tenemos tantas estructuras como grupos sociales: familias típicas, mononucleares, interculturales, reconfiguradas o de un mismo género”.

De igual manera, es importante rescatar la apreciación Mondragón & Trigueros (1999) en su libro “Manual de Practicas de Trabajo Social en el campo de la Salud”, quienes manifiestan que:

En general se considera a la familia como el cauce institucional por el que los individuos se integran a la sociedad. Cuando se habla de familia se tiende a representarla de forma idealizada, compuesta por niños dependientes de sus padres que viven en armonía y de manera estable, pero en realidad, hoy en día se dan cada vez mas tipos diferentes de familias. Encontramos familias clásicas compuestas por ambos padres con un mayor o menor número de hijos que pueden incluir dos generaciones, familias de un solo cónyuge o de divorcio, de madres solas o solteras, parejas sin hijos. Y también existen familias donde los cónyuges pertenecen a generaciones distintas, familias de ancianos, parejas del mismo sexo e incluso de un solo miembro como algunos reivindican. (p. 90).

Acorde a esta afirmación, se puede decir que hoy en día existe una gran variedad de familias donde se establecen relaciones no solo de carácter biológico sino que también a nivel afectivo, consideradas como relaciones socialmente construidas.

Por otro lado, es importante resaltar la definición de familia elaborada por el Instituto Interamericano del Niño (2008) el cual entiende a la familia como “un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y agrupan”.

Siguiendo el anterior concepto, se entiende a la familia, como grupo social primario en el que la mayor parte de los seres humanos crecen, puede contribuir y obstaculizar la

evolución de las personas, en ese caso las que se encuentran en condición de discapacidad al no apoyarlas y orientarlas en un proceso de crecimiento personal.

Para esta investigación, se utilizara la definición de familia elaborada por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, en los Lineamientos técnicos para la inclusión y atención de familias, la cual es considerada como “una unidad ecosistémica de supervivencia y de construcción de solidaridades de destino, a través de los rituales cotidianos, los mitos y las ideas acerca de la vida, en el inter-juego de los ciclos evolutivos de todos los miembros de la familia en su contexto sociocultural”. (p. 79).

Se considera que la definición que describe el ICBF es la que más se ajusta a la presente investigación, primero, porque es primordial conocer la percepción que tiene el Instituto frente al concepto de familia y segundo, porque hace referencia al espacio donde toda persona establece vínculos relacionales y afectivos en el contexto de una familia, durante el transcurso del ciclo vital de los miembros que la componen.

Siguiendo a Nussbaun (citado por Moreno, 2010) la familia con miembros en condición de discapacidad, “tiene características distintas: sufre mayor estrés, demandas económicas inmanejables, fatiga, aislamiento y peticiones excesivas de dedicación de tiempo al miembro discapacitado” (p. 74); Así mismo, es evidente el alto grado de dependencia a la unidad familiar, donde los padres deben acompañar de manera constante y continua a sus hijos. Teniendo en cuenta estas características se puede concluir que lo que afecta al miembro con discapacidad afecta a su respectivo grupo familiar e inversamente, dado que se encuentran relacionados en su totalidad

(funcionamiento, vínculos afectivos, economía, salud, recreación, socialización, educación, entre otros).

Evidenciando la importancia de aclarar cómo se manejara el concepto de familia, a continuación se abordara la política pública y la política social.

POLÍTICA PÚBLICA

Al estar inmersos en una sociedad regida por constituciones, tratados, convenios y políticas, es indispensable hacer referencia a lo que compete la política pública en la presente investigación.

Como primera fuente encontramos a Salazar (1999) quien define en su libro “Las Políticas Públicas” como: “el conjunto de sucesivas respuestas del Estado frente a situaciones consideradas socialmente como problemáticas” (p. 24). Además, Salazar refiere que toda política pública tiene tres elementos fundamentales:

Uno de *predicción*, porque no es posible pensar en que se tome una decisión sin tener un futuro deseado como referente, el segundo elemento es la *decisión*, ya que formular políticas no es otra cosa que decidir, teniendo en cuenta como son los procedimientos para la toma de decisiones, quien o quienes en última instancia ejercen la decisión y que elementos utilizan; por último la política pública implica *acción*, ya que mientras no haya acción se está frente a un discurso. (p. 25).

A partir de ello, se sintetiza que una política pública se crea simultáneamente con diferentes actores sociales y estatales que la van materializando, sin dejar de lado que en ocasiones estas políticas no amparan el total de las problemáticas presentadas.

Otro autor a considerar es Guerrero (citado por Vargas ,1999) quien define “a la política publica como un tipo de actividad del gobierno, aquella que se encamina a estimular la colaboración social o inhibir el conflicto”. (p. 56)

Posteriormente, se encuentra Roth (2002) en su libro “Políticas Publicas – Formulación, Implementación y Evaluación” el cual especifica que las políticas públicas son “un conjunto conformado por uno o varios objetivos colectivos considerados necesarios o deseables y por medios y acciones que son tratados, por lo menos parcialmente, por una institución y organización gubernamental con la finalidad de orientar el comportamiento de acciones individuales o colectivos para modificar una situación percibida como insatisfecha o problemática”. (p. 27).

Conforme al concepto elaborado por Roth se puede decir que una política pública existe en el momento en que las instituciones estatales asumen la labor de conseguir los objetivos propuestos inicialmente, por medio de un proceso destinado a cambiar situaciones apreciadas como problemáticas, dado que la política pública no existe por si sola, sino que se trata de una construcción social, es decir, un proceso en el que se articulan las necesidades de la población y los intereses del gobierno.

Así mismo, Roth (2002) considera que “las Políticas Públicas, entendidas como programas de acciones, representan la realización concreta de decisiones, el medio usado

por un actor en particular llamado Estado, en su voluntad de modificar comportamientos mediante el cambio de las reglas de juego operantes hasta entonces”. (p. 26).

Retomando lo anterior, es importante resaltar que analizando las Políticas Públicas actuales permite tener una nueva mirada para la comprensión del Estado y sus acciones para transformar las situaciones problemáticas que se presentan en la sociedad.

Siguiendo a varios autores que plantean diferentes versiones del concepto de Política Pública se encuentran:

Heclo & Wildavsky (citado por Roth, 2002) quienes argumentan que “una política pública es una acción gubernamental dirigida hacia el logro de objetivos fuera de ella misma”. (p. 28).

Por su parte, Mény & Thoenig (citado por Roth, 2002) refieren que la política pública es “la acción de las autoridades públicas en el seno de la sociedad”, sin embargo, mas tarde afirman que “la política pública se trasforma en un programa de acción de una autoridad pública”. (p. 28).

Para Dubnick (citado por Roth, 2002) la política pública “está constituida por las acciones gubernamentales, lo que los gobiernos dicen y lo que hacen con relación a un problema o controversia”. (p. 28).

Según Muller & Surel (citado por Roth, 2002) una política pública “designa el proceso por el cual se elaboran y se implementan programas de acción publica, es decir

dispositivos político-administrativos coordinados, en principio, alrededor de objetivos explícitos”. (p. 28).

Desde estas definiciones se logra analizar que las políticas públicas generalmente están basadas en: una sociedad, un gobierno, implican unas situaciones problemáticas, se definen objetivos y un proceso a seguir.

Toda política pública es algo más que una decisión. Normalmente implica una serie de decisiones. Decidir que existe un problema. Decidir que se debe intentar resolver. Decidir la mejor manera de proceder. Decidir legislar sobre el tema, etc. Y aunque en la mayoría de ocasiones el proceso no sea tan “racional”, toda política pública comportará una serie de decisiones más o menos relacionadas. (Subirats, 1988, p. 59)

Ahora bien, para efectos de esta investigación se selecciono la definición emitida por Alejo Vargas Velásquez (1999), quien entiende las políticas publicas como “el conjunto de iniciativas, decisiones y acciones de un régimen político frente a cuestiones socialmente problemáticas, que pretenden o buscan resolver esa situación o tornarla manejable”. (p. 30).

Con base a esta definición, es necesario señalar que una Política Publica no siempre se propone solucionar un problema de manera definitiva, pues la mayoría de las veces solo pretende llevarlo a una situación manejable.

POLÍTICA SOCIAL

Sin dejar de lado la política social, Montagut (2008) plantea que ésta es:

La intervención pública que incide en el bienestar de las personas, ya sea cambiando, manteniendo o facilitando sus condiciones de vida. Trata de mejorar el bienestar humano a través de la cobertura de las necesidades de los ciudadanos en aspectos como la educación, la salud, la vivienda y la protección social en general. (p. 19).

Por otra parte, Navarro (2010) conceptualiza la política social como “el conjunto de directrices, orientaciones, criterios y lineamientos conducentes a la preservación y elevación del bienestar social, procurando que los beneficios del desarrollo alcancen a todas las capas de la sociedad con la mayor equidad” (p. 3). Siendo esta la diferencia con la definición anterior, el hecho de apuntar a la equidad es un gran paso para el desarrollo en cuanto a políticas se refiere.

Sin embargo, Ceja (2004) define a la política social como “la forma que por medio de estrategias y políticas concretas tiene el Estado para construir una sociedad cohesionada y equitativa. En una perspectiva de mayor equidad e integración social, la política social tiene como fin principal facilitar la convergencia entre los intereses individuales y los intereses comunes de la sociedad”. (p. 1).

Siguiendo a Reinteria (2008), en Colombia de acuerdo a los diferentes planes de desarrollo las políticas sociales han planteado la “necesidad de lograr que todos los colombianos tengan igualdad de oportunidades en el acceso y la calidad de un conjunto

básico de servicios sociales que, en el futuro, permitan que todos alcancen ingresos suficientes para llevar una vida digna” (p. 8). Sin embargo, existe la necesidad de preguntar cuál sería el salario digno o que cubriera todas las necesidades de los colombianos, partiendo de la base de que somos un país MULTICULTURAL, donde las necesidades son diferentes en cada contexto y territorio.

No obstante, Ortiz (2007) manifiesta que la política social es “un instrumento que utilizan los gobiernos para regular y complementar las instituciones del mercado y las estructuras sociales. La política social es definida a menudo en términos de servicios sociales como la educación, la salud, o la seguridad social. Sin embargo, la política social incluye mucho más: distribución, protección y justicia social” (p. 6).

Graciarena (citado por Montaña, 2000) afirma que “las políticas sociales (...) son elaboraciones apendiculares, cuya función central es la corrección mediante la asistencia social de los efectos malignos que produce una determinada estrategia de crecimiento capitalista” (p. 53). Entendiendo esto como la asociación de la política social con el mercado y su funcionamiento; lo que hoy se relacionaría con el paradigma neoliberal y su principio de la eficiencia.

De otro modo, Franco (citado por Montaña, 2000) conceptualiza las políticas sociales como “la intervención en la realidad mediante acciones (ojala coordinadas) que asignan recursos escasos para aumentar el bienestar de la población en su conjunto, lo que en general se logra (ante todo) disminuyendo los sectores que viven en situación de pobreza”. (p.53)

Por otra parte, Tigueros et al. (2001) define la política social como “la acción del Estado para resolver problemas sociales, mediante disposiciones que tienden a programar y mejorar la situación social, económica y jurídica de los sectores de los servicios sociales” (p. 32).

Siguiendo a Ortiz (2007), a un ser humano el Estado solo le debe cubrir dichas “necesidades económicas” es hay donde ella plantea que “La política social es también instrumental, y ha sido utilizada pragmáticamente por muchos gobiernos para conseguir el respaldo político de los ciudadanos, generando cohesión social, y potenciar un mayor desarrollo económico, mejorando el capital humano y el empleo productivo” (p. 8); pero y que ha planteado el gobierno colombiano en torno a la aplicación de las políticas sociales ... Quizás ha sido la forma de plantear y ejecutar las políticas en Colombia lo que ha llevado al asistencialismo, al conformismo y al consumismo en este país.

En conclusión, cuando se habla de política social hacemos referencia a la reducción y eliminación de las molestias, falencias y demandas sociales a través de la redistribución de los recursos, servicios, oportunidades y capacidades. La política social abarca todas esas actividades que contribuyen a la salud, educación, asistencia pública, seguridad social, vivienda de la población, y la distribución de ingresos, las cuales conducen a la protección y maximización del bienestar social, donde exista una mayor equidad dentro de la población. Sin embargo, no se debe dejar de lado que la conexión con el desarrollo económico es particularmente importante pero este debe estar acompañado de un desarrollo, pero humano.

Por lo tanto, para efectos de la presente investigación se manejara la concepción de Franco y Tigueros, acompañadas del siguiente planteamiento “La política social consiste

en situar a los ciudadanos en el núcleo de las políticas públicas, ya no mediante el suministro de asistencia social residual, sino incorporando sus necesidades y voz en todos los sectores”. (La Ciencia Política y La Política Social, 2012).

Con base en el manejo que se le brinda a la política pública y la política social es relevante hacer relación con el enfoque de derechos.

ENFOQUE DE DERECHOS

Al hablar de derechos humanos se hace referencia a aquello que garantiza jurídicamente unos ejes fundamentales a los cuales podemos acceder como seres humanos, independientemente de nuestra cultura, raza, género o condición.

De otro modo, al mencionar los derechos humanos en un campo normativo se debe analizar el Enfoque de Derechos Humanos como:

Un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano que desde el punto de vista normativo está basado en las normas internacionales de derechos humanos y desde el punto de vista operacional está orientado a la promoción y la protección de los derechos humanos. Su propósito es analizar las desigualdades que se encuentran en el centro de los problemas de desarrollo y corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que obstaculizan el progreso en materia de desarrollo. (Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2006, P. 15).

En un enfoque de derechos humanos, los planes, las políticas y los procesos de desarrollo están anclados en un sistema de derechos y de los correspondientes deberes establecidos por el derecho internacional. Ello contribuye a promover la sostenibilidad de la labor de desarrollo, potenciar la capacidad de acción efectiva de la población,

especialmente de los grupos más marginados, para participar en la formulación de políticas, y hacer responsables a los que tienen la obligación de actuar. (Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2006, P. 18).

Sin embargo, a la hora de definir quien o quienes actúan frente a la necesidad de crear las políticas públicas basadas en un enfoque de derechos, se encuentran contradicciones en la aplicación del mismo, ya que, generalmente se hallan vulnerados los más fundamentales. Sin dejar de lado que estos, son primordiales para el desarrollo.

De otro modo, el Programa para las Naciones Unidas (PNUD) (2000) manifiesta que “a partir del reconocimiento de los derechos humanos como parte intrínseca del desarrollo, y del desarrollo como un medio para hacer realidad los derechos humanos, surge a finales de los años 90 el enfoque de derechos humanos”, el cual tiene como objetivo “integrar en las prácticas del desarrollo, los principios éticos y legales inherentes a los derechos humanos”.

De acuerdo a lo anterior, se debe mirar que para el PNUD, potenciar el desarrollo está dirigido hacia el hacer y el producir, por cuanto es importante traer a este punto la oposición que se hace frente a este concepto, el cual plantea que:

El enfoque de derechos busca cortar con anteriores prácticas del desarrollo centradas en la identificación y satisfacción de las necesidades básicas de la población beneficiaria, y reemplazarlas por prácticas basadas en el reconocimiento de que toda persona es titular de unos derechos inherentes. Además, el Enfoque de Derechos, tiene su génesis en la búsqueda de la redefinición del desarrollo social en general y del

desarrollo humano en particular y, lógicamente, en la redefinición de la esencia y formas de la política social. (Derechos Humanos, 2002, p. 12).

Lo mencionado con anterioridad afirma, que el enfoque de derechos debe estar ligado con la política social y la formulación de estas.

Reafirmando lo anterior, se encuentra Guendel (citado por Solís, 1999) quien manifiesta que “el esfuerzo orientado a articular una nueva ética con políticas públicas a nivel social y judicial y privadas, es lo que se ha denominado como el enfoque de derechos humanos” (p. 1).

Además, Solís (1999) afirma que el enfoque de derechos humanos:

Procura construir un orden centrado en la creación de relaciones sociales basadas en el reconocimiento y respeto mutuo y en la transparencia, de modo que la satisfacción de las necesidades materiales y subjetivas de todas las personas y colectividades, sin excepción alguna, constituya una obligación jurídica y social. (...) Buscando construir mecanismos jurídicos y políticos que transformen las instituciones, y consecuentemente la vida social y Cotidiana de las personas con base en una nueva ética del desarrollo humano. (Solís, 1999, p. 4).

Con base en la anterior definición, esta investigación estará guiada por el planteamiento elaborado por Solís (1999).

6. MARCO INSTITUCIONAL

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar fue creado mediante la ley 75 de 1968 con el propósito de brindar servicios de atención y protección a los menores de 18 años, además el ICBF establece una serie de mecanismos para el amparo de los menores y sus

familias para lo cual crea la figura del defensor de menores. (Manual Del Sistema Integrado De Gestión – SIGE, 2011, p. 6).

Por otra parte, “el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) es un establecimiento público descentralizado, con personería jurídica, autonomía administrativa y patrimonio propio; adscrito al Departamento Administrativo para la Prosperidad Social, con domicilio principal en la ciudad de Bogotá”. (Manual Del Sistema Integrado De Gestión – SIGE, 2011, p. 6).

MISIÓN

“Trabajamos por el desarrollo y la protección integral de la primera infancia, la niñez, la adolescencia y el bienestar de las familias en Colombia”. (Manual Del Sistema Integrado De Gestión – SIGE, 2011, p. 7).

VISIÓN

“Ser ejemplo mundial en la construcción de una sociedad próspera y equitativa a partir del desarrollo integral de las nuevas generaciones y sus familias”. (Manual Del Sistema Integrado De Gestión – SIGE, 2011, p. 7)

El ICBF cuenta con una Sede de la Dirección General en el nivel central; treinta y tres (33) regionales en el nivel departamental y doscientos (200) centros zonales en el nivel municipal, con cobertura nacional en los 1.102 Municipios para ejecutar los programas y servicios misionales de la Entidad a favor de la niñez y la familia. (Manual Del Sistema Integrado De Gestión – SIGE, 2011, p. 7).

OBJETIVO

“El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar tendrá por objeto propender y fortalecer la integración y el desarrollo armónico de la familia, proteger a los niños, niñas y adolescentes y garantizarle sus derechos en cumplimiento de lo dispuesto por la Constitución Política artículo 44 y demás normas legales concordantes. Con el fin de lograr su objeto, el ICBF adelanta programas preventivos y de protección siempre promoviendo el mejoramiento de vida de la población destinataria, fortaleciendo la organización y participación comunitaria y desarrollando la política de infancia y familia. (Manual Del Sistema Integrado De Gestión – SIGE, 2011, p. 8).

Los seis objetivos estratégicos del ICBF:

1. Lograr la atención integral de alta calidad a la Primera Infancia.
2. Proteger a los Niños, Niñas y Adolescentes
3. Lograr el bienestar de las familias colombianas.
4. Lograr la máxima eficiencia y efectividad en la ejecución de los recursos.
5. Incrementar la consecución de recursos.
6. Lograr una organización apreciada por los colombianos que aprende orientada a resultados. (Manual Del Sistema Integrado De Gestión – SIGE, 2011, p. 8).

En el actual gobierno del presidente Juan Manuel Santos, siendo la entidad una de las instituciones más representativas del país, fue adscrita al Departamento Administrativo

para la Prosperidad Social, estando presente en cada uno de los departamentos del país a través de sus regionales.

Con base en lo anterior, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar cuenta con una serie de programas que ofrecen algún servicio o cubren una necesidad; dentro de estos se encuentra el programa Hogar Gestor, el cual esta dirigido a población en condición de discapacidad.

HOGARES GESTORES

“Los Hogares Gestores fueron creados por el ICBF para apoyar y fortalecer a las familias que se encuentran en precaria situación económica y social, por la cual se pone en riesgo los derechos de los niños, niñas y adolescentes”. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 2).

El propósito de esta forma de atención es apoyar a la familia en la superación de sus condiciones de vulnerabilidad incidiendo e el fortalecimiento de los factores protectores, la reducción de situaciones de riesgo y el mejoramiento de las condiciones económicas y de vida, con el compromiso de la familia, la comunidad y los agentes del Sistema Nacional de Bienestar Familiar para la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en los servicios institucionales, sociales y comunitarios que garanticen el ejercicio pleno de sus derechos. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 2).

¿Qué es un Hogar Gestor?

Es una modalidad de atención dirigida a apoyar el ejercicio efectivo de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, cuyas familias se encuentran en precarias condiciones económicas y sociales. Brinda acompañamiento a la familia, a través de acciones que ayuden a fortalecer sus capacidades de integración a los programas sociales, complementadas con el apoyo económico transitorio. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 2).

¿Qué población atiende?

Familias pertenecientes al nivel 1 y 2 del Sisbén o que tengan un ingreso inferior a un cuarto del salario mínimo mensual legal vigente, con niños, niñas y adolescentes con o sin discapacidad o enfermedad grave, vinculados a una actividad laboral, aquellos abandonados parcialmente o sin acceso a servicios sociales. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 2).

“Igualmente, menores de edad desvinculada o víctimas de minas antipersona, que tienen dificultades para satisfacer sus necesidades básicas o para facilitar su acceso a los servicios de habilitación o rehabilitación”. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 2).

Objetivos del Hogar Gestor

7. Promover la permanencia de los niños, niñas y adolescentes en sus grupos familiares de origen, evitando la ruptura de vínculos.

8. Brindar apoyo económico transitorio, que permita mejorar las condiciones de vida de los menores de edad para favorecer el ejercicio de sus derechos.
9. Fortalecer en la familia factores protectores para que cumpla con su función socializadora y de integración social.
10. Contribuir a la inclusión de los menores de edad beneficiarios a los programas sociales y comunitarios, en especial a los dirigidos a prestarles soporte nutricional, salud, habilitación, rehabilitación y educación. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 3).

¿Quiénes no pueden ser beneficiarios?

Familias en donde se presentan situaciones de maltrato, abuso, explotación sexual y laboral, cuando esta última se clasifica como peor forma de trabajo infantil. Cuando se trate de este tipo de hechos, el Centro Zonal o autoridad correspondiente debe tomar una medida de restablecimiento de derechos en internado o en Hogar Sustituto. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 3).

¿Cuáles son los compromisos de la familia?

- ❖ Destinar el recurso asignado por el ICBF exclusivamente para el beneficio de los niños, niñas y adolescentes del grupo familiar, invirtiendo en su alimentación, nutrición, salud, educación, recreación y otros aspectos como proyectos productivos familiares e informar sobre su manejo al Instituto.
- ❖ Inscribir y asistir a los programas de nutrición y de control nutricional, de crecimiento y desarrollo.

- ❖ Cumplir con los tratamientos, orientaciones médicas y administración de medicamentos en forma oportuna.
- ❖ Cumplir con el esquema básico de vacunación de los niños menores de 7 años.
- ❖ Mejorar la calidad de la alimentación de acuerdo a las minutas definidas por el ICBF.
- ❖ Fortalecer los lazos familiares y promover un ambiente de aceptación, comprensión, afecto y seguridad en torno a sus niños y niñas.
- ❖ Impedir el trabajo de los menores de 18 años, en condiciones no permitidas por la ley.
- ❖ Adelantar acciones de búsqueda de alternativas laborales para mejorar ingresos y para lograr la capacidad de autosuficiencia.
- ❖ Asistir a las citaciones que solicite la autoridad competente y facilitar el seguimiento, asesoría y orientación brindados.
- ❖ Mejorar las condiciones habitacionales, de organización y de higiene de la vivienda.
- ❖ Informar periódicamente a la autoridad competente sobre acciones adelantadas en beneficio de sus niños y niñas y certificar su vinculación a los servicios requeridos. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 3).

¿Qué aporta el ICBF a los Hogares Gestores?

- ❖ Inclusión de la familia en los servicios institucionales, sociales y comunitarios del Sistema Nacional de Bienestar Familiar.

- ❖ Acciones de orientación e intervención familiar, con el fin de fortalecer las relaciones entre los miembros de la familia y orientar la resolución de situaciones de dificultad y el manejo positivo de los conflictos, entre otros.
- ❖ Acciones de formación y capacitación familiar que generen estilos de vida saludables y de convivencia pacífica, al reforzamiento o cambio en las pautas de crianza, al manejo efectivo de recursos, la generación de proyectos productivos y al logro de compromisos en el mejoramiento de las condiciones de vida familiares.
- ❖ Acciones de seguimiento y acompañamiento del pacto familiar, que son los compromisos, responsabilidades y condiciones mínimas de cada familia para garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. Para ello, el ICBF realiza por lo menos una visita mensual a cada familia o varias visitas extraordinarias.
- ❖ Identificación, organización e integración a redes para fortalecer las relaciones sociales a la comunidad, afianzar valores sociales de solidaridad, apoyo, ayuda entre los vecinos y propiciar la formulación e implementación de proyectos sociales productivos y mejorar su calidad de vida.
- ❖ Aporte económico mensual o bimensual que contribuye a satisfacer necesidades básicas y a generar otros ingresos para el sostenimiento familiar. (Cartilla de Hogares Gestores, 2007, p. 4).

RUTA DE ATENCIÓN

La autoridad competente previa verificación del estado de cumplimiento de cada uno de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, consagrados en el Título I del Libro I del Código de la Infancia y la adolescencia, gestionará la vinculación de los niños, niñas y adolescentes y sus familias ubicados en la modalidad de Hogar Gestor a las instituciones del estado, las organizaciones sociales y comunitarias que presten o desarrollen servicios y programas dirigidos a garantizar el ejercicio de derechos y solicitará al Líder en Desarrollo Familiar o en ausencia de éste, al profesional del equipo de la Defensoría, Comisaría o Inspección de policía, acompañar los casos que se requieran y en todo caso se debe registrar e informar el resultado del seguimiento a la autoridad competente. (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 9).

El ICBF dentro de su ruta de atención al programa Hogar Gestar ha establecido los siguientes pasos para el ingreso, seguimiento, acompañamiento y egreso de cada una de las familias beneficiarias:

1. Perfil de Vulnerabilidad y Generatividad Familiar

Ubicada la familia en la modalidad, el Líder en Desarrollo Familiar o el profesional en el área de las ciencias sociales, establecerá el perfil de Vulnerabilidad/Generatividad, teniendo presentes los siete parámetros contenidos, así: topológico, de filiación, sociocultural, de vulnerabilidad social, histórico y evolutivo, jurídico, y de dinámica relacional. Los resultados encontrados, vulnerabilidad alta, moderada o baja, permitirán conocer el alcance y necesidades de orientación y acompañamiento para el fortalecimiento, atención y para el mejoramiento de las condiciones de vida de la

familia. (Ver anexo No. 6) (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 9).

2. Pacto Familiar

El Pacto Familiar tiene como objetivo precisar los compromisos, responsabilidades y condiciones mínimas a alcanzar por cada familia, frente a la garantía del cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. Se basa en las valoraciones iniciales (psicología, trabajo social, nutrición, antropología), los resultados de la verificación del cumplimiento de derechos, los compromisos establecidos en la Resolución de ubicación, el perfil de vulnerabilidad-generatividad, y la historia de vida familiar; debe ser firmado por los miembros de la familia y por el Líder en Desarrollo Familiar y archivado en la Historia de Atención. El Pacto se renueva de acuerdo con los avances logrados, adquiriendo un carácter dinámico. (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 39).

El Pacto familiar tiene como propósito potenciar factores protectores y reducir factores de riesgo, y en él se incluirán: metas para su cumplimiento, prioridades, acciones o estrategias y responsables tanto de la entidad competente que asume el caso, como de la familia, con el fin de determinar y evaluar los avances y transformación progresiva de las condiciones familiares.

A partir del Pacto Familiar, se definen acciones de acompañamiento, orientación, formación y seguimiento al cumplimiento de las metas establecidas y a la evolución de las condiciones de vulnerabilidad encontradas en la verificación de cumplimiento de derechos, que originan la vinculación de la familia a la modalidad.

Contenido del Pacto Familiar: Este documento consta de tres partes; I. las responsabilidades de los equipos de las autoridades competentes; II. las responsabilidades generales de todas las familias, y III: las responsabilidades específicas de cada familia, por las cuales deben responder todos los miembros del grupo familiar.

I. Compromisos generales de la familia: Son los compromisos básicos por los cuales deben responder las familias vinculadas a la modalidad, con relación a la garantía de derechos de los niños, niñas y adolescentes:

- ❖ Mantener vinculación y permanencia en el sistema de seguridad social en salud, educación formal, informal o especial, vocacional o prelaboral, recreación y otros servicios, de acuerdo con sus necesidades y la oferta de servicios institucionales y comunitarios locales.
- ❖ Inscribir y asistir a los programas de nutrición y de control nutricional, de crecimiento y desarrollo periódicos.
- ❖ Cumplir con los tratamientos, orientaciones médicas y administración de medicamentos en forma oportuna.
- ❖ Cumplir con el esquema básico de vacunación de los niños menores de 7 años.
- ❖ Mejorar la calidad de la alimentación de acuerdo a las minutas definidas para los servicios de protección.
- ❖ Impedir el trabajo de los menores de 18 años, en condiciones no permitidas por la ley.
- ❖ Abstenerse de toda situación de violencia y exposición a riesgos.

- ❖ Fortalecer los lazos familiares y promover un ambiente de aceptación, comprensión, afecto y seguridad en torno a sus niños y niñas.
- ❖ Realizar los planes de atención y cuidado en el hogar orientados por personal especializado, frente a problemas de salud o discapacidad.
- ❖ Mejorar las condiciones habitacionales, de organización y de saneamiento de la vivienda.
- ❖ Asistir a las reuniones o eventos programados en desarrollo del plan de orientación y formación, a cargo del ICBF o de entidades del SNBF.
- ❖ Asistir a las citaciones que solicite la autoridad competente y facilitar el seguimiento, asesoría y orientación brindados.
- ❖ Adelantar acciones de búsqueda de alternativas laborales para mejorar ingresos y para lograr la capacidad de autosuficiencia.
- ❖ Informar periódicamente a la autoridad competente sobre acciones adelantadas en beneficio de sus niños y niñas y certificar su vinculación a los servicios requeridos.
- ❖ Destinar el aporte en dinero recibido del ICBF, exclusivamente para beneficio de los niños, niñas y adolescentes del grupo familiar, en el mejoramiento de sus condiciones personales.
- ❖ El aporte económico dado a las familias no debe de ninguna manera afectar la motivación hacia el trabajo por parte de éstas, sino por el contrario, ser un

incentivo para buscar la forma de generar otros recursos y posibilidades de auto sostenimiento.

Por esta razón, dentro de los objetivos de la modalidad se debe buscar que las familias gestionen alternativas laborales de tal manera que no subsistan solamente con este aporte.

II. Compromisos de las autoridades competentes: Al equipo interdisciplinario del ICBF y de las entidades competentes, corresponde:

- ❖ Prestar apoyo a la familia para integrar a sus niños y adolescentes a los servicios intra e interinstitucionales que respondan a sus necesidades.
- ❖ Realizar controles nutricionales periódicos (directamente o a través de gestión con salud)
- ❖ Diseñar y desarrollar un plan de formación, orientación, seguimiento y acompañamiento con las familias, con apoyo del Líder en Desarrollo Familiar donde se cuente con este profesional.
- ❖ Brindar consultoría para el fortalecimiento de las relaciones familiares, y orientación legal cuando se requiera.
- ❖ Vincular a las familias a servicios de atención especializada, intra o interinstitucionales cuando se requiera.
- ❖ Orientar y suministrar información que apoye a la familia en la búsqueda de alternativas sociolaborales, que le permitan fortalecer la capacidad de autosuficiencia o autogestión.

- ❖ Promover la vinculación a redes familiares, sociales y comunitarias, con apoyo del Líder en Desarrollo Familiar donde exista.
- ❖ Realizar seguimiento periódico para establecer las condiciones en que se encuentran los niños, niñas y adolescentes del grupo familiar.
- ❖ Aportar mensual o bimensualmente un subsidio en dinero, condicionado al cumplimiento de los compromisos de la familia.

III. Compromisos específicos de la familia: Estos compromisos están orientados al mejoramiento de las condiciones de vida de los niños, niñas y adolescentes según situaciones específicas de cada grupo familiar, y se relacionan con cambios en la dinámica familiar, aspectos relacionales, pautas de crianza, organización de la vivienda, saneamiento ambiental u otros, que deben estar incluidos en el Pacto Familiar y en los cuales se debe comprometer a cada miembro adulto o menor de edad de la familia, en capacidad de asumir acciones y responsabilidades frente a los cambios. (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 41).

3. Formación y capacitación familiar

Consiste en desarrollar acciones sistemáticas de formación y capacitación encaminadas a la generación de estilos de vida saludables y de convivencia pacífica, al reforzamiento o cambio en las pautas de crianza, al fortalecimiento de las relaciones familiares, al manejo efectivo de recursos, la generación de proyectos productivos, y al logro de compromisos en el mejoramiento de las condiciones de vida familiares. Para ello, se contará con un plan de acción previamente elaborado y concertado con el equipo

técnico y con las familias, que se desarrollará mensualmente con grupos de familias pertenecientes a la modalidad, mediante sesiones de mínimo 3 horas de duración¹¹. El Plan de Formación debe incluir: objetivos, temas, acciones, responsables, fechas, horarios y recursos necesarios, además del cronograma para su cumplimiento. Para el desarrollo de este plan, se podrá vincular a las familias a otros eventos de formación tanto del ICBF como de entidades del SNBF, así como integrar con agentes educativos comunitarios de otros servicios. (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 10-11).

4. Seguimiento y acompañamiento familiar

Se realizará por lo menos una (1) visita mensual a cada familia, o visitas extraordinarias según circunstancias presentadas, para el acompañamiento, orientación y verificación del cumplimiento, logros y avances en acuerdos establecidos en el Pacto Familiar para la efectiva garantía de derechos de los niños, niñas y adolescentes. Se podrán realizar encuentros familiares, grupales, por sectores (cerca al lugar de residencia de las familias), para complementar el acompañamiento, asesoría e integración, utilizando técnicas como: conversatorios, grupos reflexivos, educativos, formativos, grupos focales para discusión y análisis de temas específicos. En municipios apartados o en casos especiales, las entidades del SNBF apoyarán el seguimiento a las familias. De los resultados encontrados en el seguimiento y acompañamiento a la familia, se elaborará informe que será entregado a la entidad competente para que obre dentro del proceso de restablecimiento de derechos. (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 11).

5. Aporte Económico

Se entregará mensual o bimensualmente según lugar de vivienda, un aporte mensual que contribuya a satisfacer necesidades básicas y/o generar otros ingresos para el sostenimiento familiar. Con este aporte se deben cubrir gastos básicos de salud, educación, alimentación, recreación, vestuario, elementos básicos y dotaciones para mejorar condiciones habitacionales de los niños, niñas y adolescentes del grupo familiar. Así mismo, se requiere orientar y suministrar información que apoye a la familia en la búsqueda de alternativas socio-laborales para fortalecer la capacidad de autosuficiencia o autogestión, e impulsarlas en la generación de proyectos productivos que les permitan sostenibilidad a largo plazo, invirtiendo un porcentaje del recurso para tal fin y gestionando el apoyo de entidades del Sistema Nacional del Bienestar Familiar - SNBF (...).

Se requiere que el Líder en Desarrollo Familiar o el profesional en el área de las ciencias sociales (...), oriente a la familia en la distribución del presupuesto, según ingresos y priorización de necesidades, y realice seguimiento a lo previsto en el mismo, teniendo en cuenta los compromisos establecidos en la Resolución de Ubicación y el Pacto Familiar. (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 12-13).

6. Seguimiento post egreso

Consiste en el seguimiento posterior a la desvinculación de la familia de la modalidad, el cual se lleva a cabo por el Líder en Desarrollo Familiar o el profesional en el área de las ciencias sociales (...), al menos durante los seis (6) meses siguientes,

mediante mínimo 3 visitas al lugar de vivienda, con el fin de establecer si se mantienen las condiciones encontradas al momento del egreso, en beneficio de los niños, niñas y adolescentes del grupo familiar. (Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores, 2007, p. 13).

7. MARCO LEGAL

El presente marco legal esta orientado a conocer las leyes internacionales, nacionales y distritales que amparan la población en condición de discapacidad, evidenciando la aplicabilidad de las mismas en los diferentes contextos donde se encuentra dicha población.

A nivel internacional se encuentran una serie de leyes y tratados que representan el compromiso de los gobiernos de cumplir y desarrollar internamente, a través de su legislación las mismas.

De acuerdo a las leyes internacionales más importantes encontramos las siguientes:

PROGRAMA DE ACCION MUNDIAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD:

Formulado por el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General el 3 de diciembre de 1982 en su resolución 37/52.

El Programa de Acción Mundial es “una estrategia global para mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, que busca la plena

participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo nacional”. Por otra parte, dicho programa plantea “la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos”

El presente programa es abordado en tres capítulos donde manejan “las definiciones, los conceptos y los principios relativos a la discapacidad” además, se examina la situación mundial de las personas con discapacidad; y se formulan recomendaciones para la adopción de medidas a nivel nacional, regional e internacional.

Este se centra en la “igualdad de oportunidades” en la que se sustenta para alcanzar la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social y económica. (ONU, Asamblea General de las Naciones Unidas. 1982).

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS IMPEDIDOS (1975)

Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 3447, de 9 de diciembre de 1975

La presente declaración tiene la necesidad de prevenir la incapacidad física y mental y de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal.

El impedido o discapacitado tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus

trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.

Así mismo, el impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos, tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social, entre otros.

El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia. (ONU, Asamblea General de las Naciones Unidas. 1975).

NORMA UNIFORMES: SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD:

Reconoce la discapacidad en sus causas, consecuencias y en la forma como se asumen las condiciones de índole económica, social y cultural; y señala además que “la finalidad de estas normas es garantizar que niños y niñas, mujeres y hombres en

condición de discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás”

En consecuencia, y destacando la responsabilidad de los estados y la necesidad de participación de las personas con discapacidad y organizaciones que la representan, se señalan recomendaciones que conducen a la igualdad en la participación y en las oportunidades para las personas con discapacidad en el conjunto de las actividades de la vida social del contexto en que se vive. (ONU, Resolución 48/96, 1993, numeral 15).

CLASIFICACION INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALIAS (CIDDM-2)

La CIDDM-2, es una clasificación diseñada con múltiples propósitos para servir a varias disciplinas y diferentes sectores. Los principales objetivos de la clasificación pueden resumirse de la siguiente manera:

- Proporcionar una base científica para entender y estudiar los estados funcionales asociados con los estados de salud;
- Establecer un lenguaje común para describir los estados funcionales asociados con estados de salud, con el fin de mejorar la comunicación entre los profesionales de la salud o en otros sectores, y personas con discapacidad;
- Permitir la comparación de datos entre países, o entre disciplinas relacionadas con la atención médica, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo;

- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información de la salud.

Estos objetivos están interrelacionados, ya que la necesidad y el uso de la CIDDM-2 requiere la construcción de un sistema que sea apropiado y útil para ser aplicado en distintos usos, en política sanitaria, como garantía de calidad, y para la evaluación de resultados en diferentes culturas. (Grupo de Evaluación, Clasificación y Epidemiología Organización Mundial de la Salud, 1999 segunda edición, Versión Completa, Ginebra, Suiza)

MARCO NACIONAL

En cuanto a las leyes y normatividades vigentes en Colombia y partiendo de la constitución política de 1991 se encuentra las siguientes legislaciones:

Artículo 13: “...El Estado protegerá especialmente a las personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionara los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.”

Artículo 47: “El Estado adelantara una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestara la atención especializada que requieran”

Artículo 54: “El Estado debe (...) garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde a sus condiciones de salud”

Artículo 68: “...La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, (...) son obligaciones especiales del estado”(Constitución Política de Colombia ,1991)

LEY 361 DE 1997 (LEY DE DISCAPACIDAD)

“Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones”. Esta disposición normativa puntualiza diversos aspectos en relación con los derechos fundamentales de las personas en condición de discapacidad y establece obligaciones y responsabilidades del estado en sus diferentes niveles para las personas que se encuentran en esta condición”.

Dicta disposiciones para las personas con discapacidad en materia de salud, educación, actuación laboral, bienestar social y accesibilidad. (Comité consultivo Nacional, 2000).

Ley 368 de 1997. “Por la cual se crea la red de solidaridad social...”, determina que dentro de las funciones de esta institución está la de adelantar y coordinar programas, para las personas con discapacidades físicas y mentales (ley 368, 1993, numeral 2, artículo 3).

Ley 119 de 1994: Por la cual se reestructuro el Servicio Nacional de Aprendizaje. En el artículo 4, numeral 9, establece que el Sena debe “organizar programas formación profesional para personas con discapacidad”.

Decreto 3011 de 1997: Sobre adecuación de instituciones en programas de educación básica y media de adultos con limitaciones.

Decreto 2082 de 1996: Reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o capacidades excepcionales, en desarrollo de lo cual se formuló lo correspondiente al Plan de Cubrimiento Gradual de Atención Educativa para las personas con limitaciones o capacidades excepcionales.

La ley 582 de 2000: Establece el Sistema Deportivo Nacional de las personas con discapacidad y crea el Comité Paraolímpico Colombiano. (Consejería Presidencial De Programas Especiales ,2012).

MARCO DISTRITAL

Decreto No. 470 del 12 de octubre de 2007: Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital.

La Política Pública de discapacidad se constituye dentro del marco conceptual de Manejo Social de Riesgo que impulsa la reforma de la protección Social e Colombia y en concordancia con el concepto de discapacidad que inspira la nueva Clasificación Internacional de Funcionamiento y la Discapacidad –CIF- DE LA Organización Mundial de la Salud, OMS.

La Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital PPDD, se fundamenta en el enfoque de derechos humanos. Este enfoque, parte de considerar los derechos consagrados en la Constitución Política de Colombia, su proyección y aplicabilidad

social, económica y cultural bajo principios de equidad, autonomía y participación con un sentido democrático.

Según lo anterior, el enfoque de Derechos debe relacionarse a su vez con otros tres enfoques: población, territorio y escenarios. El enfoque de población implica identificar los sujetos de derecho, su tipo de discapacidad y las diferentes condiciones sociales que los identifican, ciclo vital, géneros, etnia, entre otros. El territorio implica determinar la distribución territorial de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores, es decir, diseñar un mapa de distribución territorial, donde se distinga las medidas de acción local y Distrital. El enfoque de escenarios tiene que ver con la identificación del lugar donde viven las Personas con Discapacidad (PCD,) su casa y su comunidad. No obstante, estos aspectos son retomados por esta Política desde las dimensiones propuestas y construidas en conjunto reflejando lo expresado en este aparte.

La Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital PPDD, tendrá dos propósitos.

El primero, hacia la inclusión social. Es decir, hacia una cultura que promocióne, reconozca, garantice o restituya los derechos y que promocióne, reconozca y garantice los deberes de las personas con discapacidad y sus familias, entendidas estas como ciudadanos y ciudadanas. La inclusión social implica acceder, disponer, aportar y transformar las condiciones que determinan la desigualdad. Implica también, reconocer y hacer uso de los recursos conceptuales, técnicos y metodológicos que contribuyen a reconstruir los lazos sociales y culturales para disfrutar de la vida y de la ciudad.

Reconoce la etapa del ciclo de vida de la persona y de la familia, la etnia, géneros, sin tener en cuenta el estatus social.

El segundo propósito, hacia la calidad de vida con dignidad. Es decir, hacia la búsqueda del bienestar de las personas con discapacidad –PCD-, sus familias, cuidadoras y cuidadores, mediante la satisfacción de necesidades que permitan conseguir una vida digna y libre desde las perspectivas: humana, social, económica, cultural y política.

Esta conformada por tres componentes estratégicos para la intervención en discapacidad que involucran a la sociedad y por ende a sus diferentes estructuras organizativas e institucionales. Para cada componente se proponen líneas de acción estratégicas así:

Promoción de entornos protectores y Prevención de la Discapacidad:}

- Promoción y fomento de condiciones y comportamientos saludables.
- Identificación, prevención y control de riesgos.
- Promoción del acceso oportuno a la detección temprana en los diferentes espacios de interacción social y a la atención en los servicios específicos.
- Fomento a procesos de participación ciudadana para la transformación cultural en torno a la discapacidad.

Equiparación de Oportunidades:

- Eliminación de toda forma de exclusión y discriminación hacia las personas con discapacidad por parte de las organizaciones sociales.
- Acceso, permanencia y promoción en educación.
- Promoción de los derechos laborales y el trabajo de personas con discapacidad y sus familias.

- Construcción y acondicionamiento de viviendas, edificios, espacios y transporte de uso público con parámetros de accesibilidad.
- Acceso a la información, la comunicación para las personas con discapacidad sensorial (personas sordas, ciegas y sordociegas).
- Participación y fomento de la actividad en recreación, deporte, cultura, turismo de la población en situación de discapacidad.

Habilitación / Rehabilitación:

- Red de servicios de habilitación.
- Red de servicios de rehabilitación.
- Promoción y desarrollo de Ayudas Técnicas y Tecnológicas.

(Consejería presidencial de programas especiales, 2012, política pública de discapacidad)

De otro lado, es importante nombrar la legislación por medio de la cual se establece, desarrolla y se le da validez al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar:

Ley 75 de 1968: Por la cual se crea el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), como un establecimiento público descentralizado, con personería jurídica, autonomía administrativa y patrimonio propio adscrito al Ministerio de la Protección Social.

En 1989 se firma el decreto 2737: Conocido como el código del menor, cuyo objeto es consagrar los derechos de los niños, determinar los principios que orientan las normas para su protección y definir las situaciones, irregulares entre otros aspectos, decreto que materializó el funcionamiento del ICBF durante diez (10) años.

En 1999 mediante el decreto 1137: Se organiza el Sistema Administrativo de Bienestar Familiar, restructurándose así el ICBF como una entidad a cargo del Estado, iniciaría a prestar sus servicios a través del Sistema Nacional de Bienestar Familiar, por las entidades u organismos oficiales y por particulares legalmente autorizados con la premisa de “Los derechos de los niños prevalecerán sobre los derechos de los demás”.

Adicionalmente, los procesos establecidos por el ICBF se rigen bajo normas que tienen como finalidad establecer los principios y las reglas generales para su funcionamiento:

Ley 1098 de 2006: Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia.

Ley 1146 de 2007: Por medio de la cual se expiden normas para la prevención de la violencia sexual y atención integral de los niños, niñas y adolescentes abusados sexualmente. (Instituto colombiano de bienestar familiar, Manual del sistema de integrado de gestión (2001.p, 16)

Ley 1295 de 2009: Por la cual se reglamenta la atención integral de los niños y las niñas de la primera infancia de los sectores clasificados como 1, 2 y 3 del Sisbén.

Ley 1306 de 2009: Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados.

Ley 1450 de 2011: Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo, 2010-2014.

Ley 1448 de 2011: Por la cual se dictan medidas de atención, asistencia y reparación integral a las víctimas del conflicto armado interno y se dictan otras disposiciones.

Ley 1361 de 2009: Por medio de la cual se crea la Ley de Protección Integral a la Familia.

Para esta investigación, es preciso resaltar que el servicio de Hogar Gestor se sustenta en la Ley 1098 de 2006, Código de Infancia y Adolescencia:

Artículo 15 “Es obligación de la familia, de la sociedad y del Estado, formar a los niños, niñas y los adolescentes en el ejercicio responsable de los derechos. La autoridades contribuirán con este propósito...”.

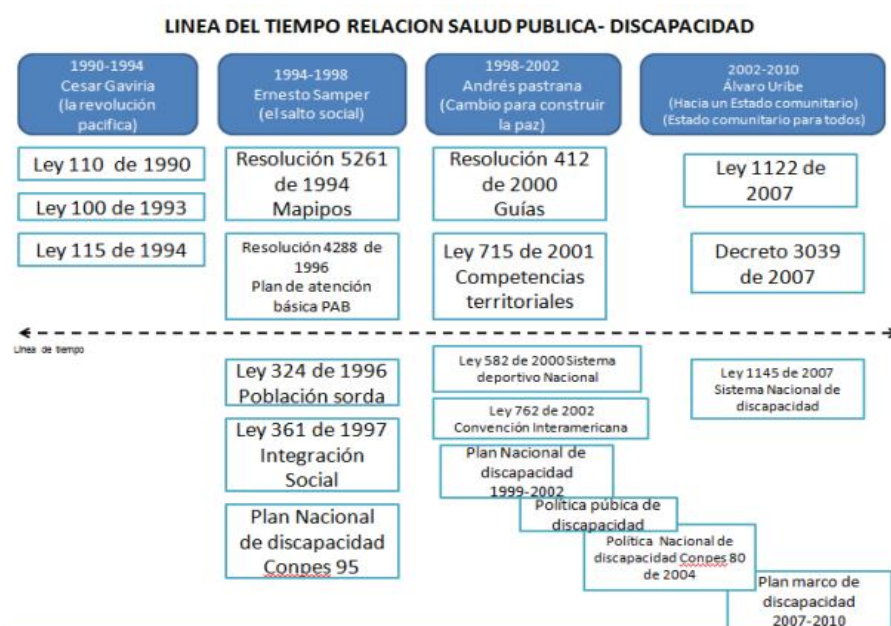
Artículo 22 “Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a tener y crecer en el seno de la familia...sólo podrán ser separados cuando ésta no garantice las condiciones para la realización del ejercicio de sus derechos..... En ningún caso, la condición económica de la familia podrá dar lugar a la separación”.

Artículo 17 “Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la vida, a una buena calidad de vida y a un ambiente sano en condiciones de dignidad y goce de todos sus derechos en forma prevalente...”

Artículo 36 “Para los efectos de esta ley, la discapacidad se entiende como una limitación física, cognitiva, mental, sensorial o cualquier otra, temporal o permanente de la persona para ejercer una o más actividades esenciales de la vida cotidiana. Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena y a que se les proporcionen las condiciones

necesarias por parte del estado...”(Nuevo Código de Infancia y Adolescencia,2007, ley 1098)

De otro modo, se encuentra la siguiente gráfica por medio de la cual se observa las leyes que se han ejecutado en los diferentes mandatos presidenciales relacionadas al tema de salud pública y discapacidad.



Finalmente y con base en las normatividades nombradas anteriormente, se puede inferir que quizás si hay leyes que amparen a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad. De hecho, es importante destacar que la normatividad y legislación Colombiana le presta mayor atención a la disposición de evitar y prevenir la discapacidad; a la no discriminación; a la integración de los discapacitados en la sociedad y que éstos se puedan desarrollar como lo hace la población que se denomina “normal”; y la cobertura de todos los sistemas de protección, dentro de los cuales

encontramos: la educación, la salud, la vivienda y el derecho a vivir en un ambiente sano; sin dejar de lado los derechos en el ámbito político y el no rechazo a la participación dentro de esta dimensión.

A decir verdad, es evidente que es limitada la adecuada coordinación en la administración de servicios especializados para esta parte de la población, por parte del Estado, pues aunque si existe una gran variedad de instituciones dedicadas al tema, es restringido el acceso a estos servicios, mas que todo hacia las personas de escasos recursos, ya que para lograr ingresar a una de estas instituciones solo es posible por medio de dos condiciones: primero, a través de la vinculación con entidades estatales (como el ICBF) que tienen convenio con estas instituciones y por tanto esta vinculación permite un acceso gratuito a estos servicios; y segundo, a través del pago mensual de una pensión, pero esto solo es viable para aquellas familias que tienen los suficientes recursos para hacerlo, pues es claro estas pensiones tienen un costo bastante alto.

Sin embargo, de acuerdo a la legislación de discapacidad en Colombia, esta es excluyente por aspectos como los nombrados en el párrafo anterior, y no logra abarcar todos los ejes que necesita la población discapacitada o quizás no se ha logrado aplicar de forma correcta, teniendo como resultado la vulneración de derechos fundamentales.

8. PROCESO INVESTIGATIVO

Con base en lo planteado en la justificación y la importancia que se le brindó a la búsqueda de estrategias para un adecuado manejo del servicio prestado por el programa Hogar Gestor, se decidió realizar la presente investigación haciendo énfasis en una metodología mixta la cual maneja los enfoques cuantitativo y cualitativo, por una parte para obtener datos exactos sobre la población y la relación con el programa, y por otro lado para identificar percepciones y expectativas que tiene la misma en cuanto al programa.

Como se mencionó anteriormente, se desarrolló la investigación con los beneficiarios del Centro Zonal de Mártires y Ciudad Bolívar quienes cuentan con características en común; por un lado, su estrato socioeconómico varía entre el nivel 1 y 2, aunque cabe anotar que en la localidad Mártires existe un pequeño porcentaje que pertenece al nivel 3; en cuanto a la localidad de Ciudad Bolívar, su población está compuesta por “grupos diversos: indígenas, campesinos, y afro descendientes provenientes de las diferentes regiones del país. Esto representa una riqueza cultural que se manifiesta en múltiples expresiones culturales y que se recrean en mitos, leyendas y sitios patrimoniales como la Iglesia de Quiba, la Casona del Libertador, el Puente del Indio, entre muchos otros”. (Centro Artesanal y Tecnológico de la Arcilla, (s.f)).

Por otra parte, Ciudad Bolívar, “es el mayor centro receptor de población desplazada de la capital: un 26 por ciento del total de residentes corresponde a desplazados

provenientes de los departamentos de Casanare, Meta, Antioquia y Chocó”. (Centro Artesanal y Tecnológico de la Arcilla, (s.f)).

Además, “el 76 por ciento de los hogares se situaba debajo de la línea de pobreza, el 25 por ciento se encuentra en la indigencia. Los grupos poblaciones más pobres y en línea de miseria son los niños entre los 0 y 5 años y las mujeres entre los 15 y 49 años. El analfabetismo alcanza un 8 por ciento (el más alto de todo el Distrito Capital) y la desnutrición presenta niveles insospechados”. (Centro Artesanal y Tecnológico de la Arcilla, (s.f)).

Por su parte, la población de la localidad de Mártires, tiene como principales problemáticas la prostitución reconocida como una “zona de comercio sexual”; dicha zona esta legalizada para el ejercicio de prostitución “según el Decreto 187 de 2002, ubicada al nororiente de la localidad sobre la avenida caracas y comprende los barrios de Santa Fe y La Favorita. Las personas dedicadas a esta actividad, trabajan en la localidad, pero residen en diferentes sitios del Distrito, constituyendo uno de los grupos con alta vulnerabilidad, bajo las cuales se ofertan y se demandan los servicios sexuales”. (Diagnóstico Local Con Participación Social 2010-2011 Localidad 14 – Los Mártires. p. 28).

Al igual que en la localidad de Ciudad Bolívar:

Esta zona ha recibido población desplazada especialmente indígena y de otras regiones del país, además de habitante de calle y personas que consumen sustancias Psicoactivas, ubicadas principalmente del área del Cartucho. Los sitios dentro de la zona

con mayor problemática lo representan las denominadas calles del Bronx y cinco huecos, donde se ubican principalmente, habitantes de la calle y consumidores de drogas. Las edificaciones y lotes del sector han venido siendo invadidos por estas personas, creado asentamientos para vivienda y reciclaje, favoreciendo la proliferación e infestación de roedores a las viviendas aledañas al igual que a los sectores comerciales. La delincuencia común, el expendio de sustancias psicoactivas, venta de armas y la pérdida de la seguridad ciudadana se ha incrementado acelerando los procesos de descomposición del tejido social. (Diagnóstico Local Con Participación Social 2010-2011 Localidad 14 – Los Mártires. p. 30).

En cuanto a la población con la cual se trabajo, se optó por manejar el total de los beneficiarios activos (35) de cada uno de los Centros Zonales, esto para el enfoque cuantitativo; de otro modo, para el enfoque cualitativo, se hizo un muestreo estratificado con dos variables dependientes, la primera, beneficiarios con doble condición (discapacidad – desplazamiento), la segunda, beneficiarios con mayor tiempo de antigüedad.

Para tal efecto se seleccionaron dos técnicas, una para el enfoque cualitativo la cual hace referencia a la entrevista y en cuanto al enfoque cuantitativo éste se manejo por medio de la encuesta; se creo un instrumento para cada una de las técnicas ya mencionadas, con el fin de abordar la mayor información relevante para la presente investigación.

Para la aplicación de las técnicas ya mencionadas, se realizó en un tiempo aproximado de 30 días, tiempo en el que se dificultó contactar a cada uno de los beneficiarios, ya que cuando se establecía una cita previa nunca asistía el total de la población, aspectos que dificultaron la aplicabilidad de las mismas y atraso un poco el proceso.

Un aspecto a resaltar, fue el hecho de que los beneficiarios creían que por nuestra situación de profesionales en formación pertenecíamos a la red de funcionarios públicos de ICBF, lo que provocó que los mismos omitieran información por miedo a la desvinculación del programa.

Sin embargo, pese a lo ya mencionado, la información adquirida fue beneficiosa para los resultados esperados, llevando un proceso de investigación satisfactorio.

8.1. ANÁLISIS DE RESULTADOS

8.1.1. CATEGORIAS DE ANÁLISIS

1. CONDICIÓN SOCIOECONOMICA

Esta categoría de análisis referenciará aspectos como: la estratificación socioeconómica, la tipología familiar, la afiliación al régimen de seguridad social, además de los ingresos y egresos y condiciones habitacionales de cada grupo familiar.

Para iniciar, se hará mención al estrato socioeconómico basado en el Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE, el estrato socioeconómico estaba basado “una clasificación en estratos de los inmuebles residenciales que deben recibir servicios

públicos. Se realiza principalmente para cobrar de manera diferencial por estratos los servicios públicos domiciliarios permitiendo asignar subsidios y cobrar contribuciones en esta área”. De igual manera plantea que “quienes tienen más capacidad económica pagan más por los servicios públicos y contribuyen para que los estratos bajos puedan pagar sus tarifas”. DANE (2005)



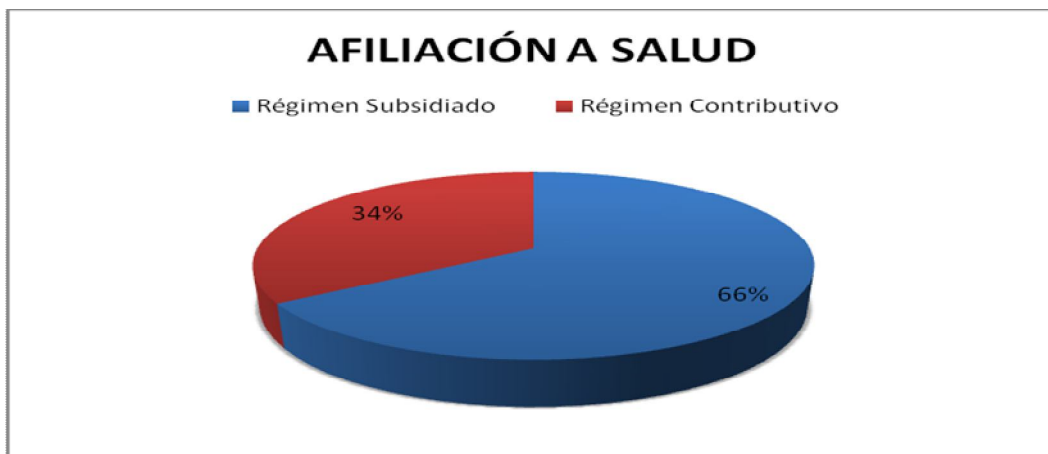
Con base en lo anterior, se encuentra que el Centro Zonal Mártires cuenta con una población total de 22 beneficiarios, de los cuales 2 son pertenecientes al estrato 1, 10 al estrato 2; sin embargo, es de aclarar que dicho Centro Zonal también atiende población perteneciente a la localidad de Puente Aranda, ya que el Centro Zonal de esta localidad es un centro especializado (CESPA - Centro de Servicios Jurídicos Especiales para Adolescentes) que atiende casos relacionados con menor infractor, menor consumidor, entre otros; por lo tanto, la población relacionada en la gráfica perteneciente al estrato 3 con 10 beneficiarios reside en la localidad de Puente Aranda.

Por su parte, el Centro Zonal de Ciudad Bolívar tiene una población total de 13 beneficiarios, donde 10 pertenecen al estrato 1 y 3 al estrato 2.

Es decir, que el estrato socioeconómico predominante en la localidad de Mártires es el 2 y en la localidad de Ciudad Bolívar es el estrato 1.

No obstante, es de aclarar que con base en los requisitos para que una familia sea constituida como Hogar Gestor determinados por el ICBF, establecen que dichos beneficiarios deben pertenecer a estratos socioeconómicos 1 y 2, por lo tanto, es evidente que los lineamientos no están cumpliendo, ya que existen beneficiarios pertenecientes al estrato 3.

Ahora bien, si se relaciona con la gráfica No. 4 basada en la afiliación a salud, se logra evidenciar que el 34% de los beneficiarios pertenecen al régimen contributivo y en su mayoría al estrato 3, sin embargo, en el Centro Zonal de Ciudad Bolívar existen dos beneficiarios de estrato 2 afiliados al régimen contributivo.



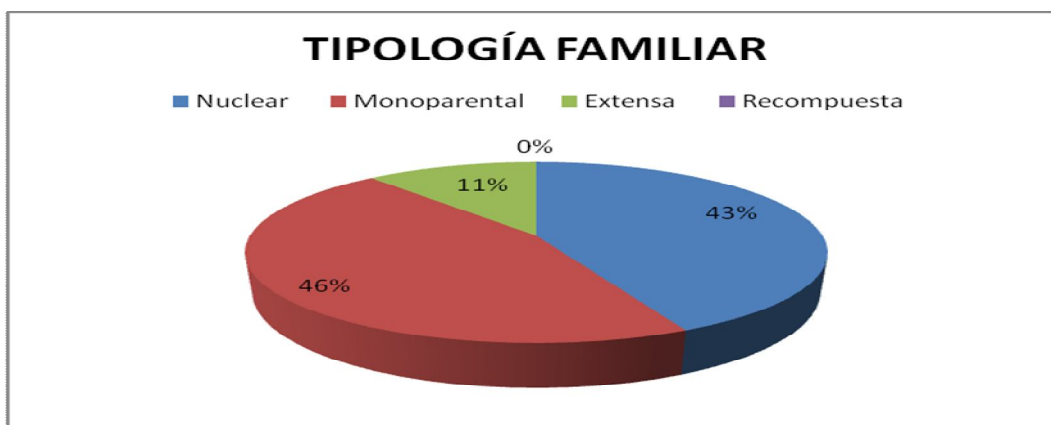
De acuerdo a la afiliación a la seguridad social, se encuentra una mayor cobertura del régimen contributivo en el Centro Zonal Mártires con 9 afiliados y 13 con régimen

subsidiado. De otro modo, se evidencia que el Centro Zonal de Ciudad Bolívar tiene una menor cobertura de acuerdo al régimen contributivo ya que tan solo cuenta con 2 vinculados y por el contrario tiene 11 afiliados al régimen subsidiado. De ahí se infiere que el régimen dominante en los dos Centros Zonales es el subsidiado.

Relacionandolo, con la gráfica No. 1 referente a la estratificación socioeconómica, se puede deslizar que 34% (12 NNA) de los beneficiarios que pertenecen al régimen contributivo se relacionan con 29% (10 NNA) de los beneficiarios pertenecientes al estrato 3.

Adicionalmente, cabe resaltar que las familias vinculadas al régimen subsidiado suelen ser madres cabeza de hogar sin un empleo formal, por otra parte, en las familias nucleares el cónyuge se desempeña generalmente como: ayudante de construcción, vigilante o vendedor ambulante.

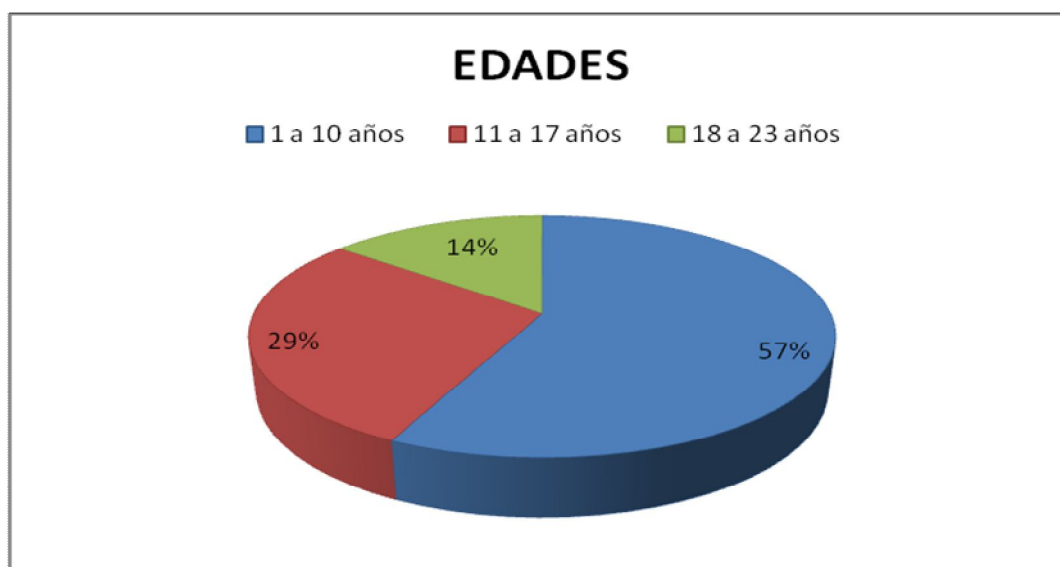
Para ello, es necesario traer a colación la gráfica No. 8 referente a la tipología familiar.



Donde se evidencia una presencia importante de la tipología monoparental, en su mayoría con jefatura femenina, en las cuales la ausencia del progenitor puede limitar el proceso de manejo o superación de cada una de las condiciones que presentan los niños, niñas y adolescentes (NNA), además de la importancia del acompañamiento en cada uno de los grupos familiares. En cambio, este rol es ejercido en su mayoría por los abuelos maternos.

No obstante, se observa un grupo significativo de familias nucleares, que cuentan con el apoyo permanente de progenitor y progenitora en todos los procesos de cuidado, protección, control, supervisión y apoyo a cada una de las condiciones que presentan los NNA.

Al hacer referencia a los NNA se encuentra un rango de edades extenso que va desde los 0 años hasta los 23 años de edad.



Como resultado, se deduce que en el Centro Zonal de Mártires existen 14 niños de los 0 a los 10 años; 5 entre 11 a los 17 años; 3 entre los 18 y los 23 años. En cambio, en el Centro Zonal de Ciudad Bolívar hay 6 beneficiarios de los 0 a los 10 años; 5 de los 11 a los 17 años y 2 de los 18 a los 23 años.

Aunque existe un 57% que pertenece a los niños y niñas beneficiarios del programa, es decir población entre 1 y 10 años, es relevante mencionar que el 14% equivale a una población adulta, los cuales accedieron al programa siendo niños y cumplieron la mayoría de edad estando vinculados al mismo.

A continuación, análogamente se analizarán las condiciones habitacionales de cada grupo familiar con base en el hacinamiento, la higiene y el orden.

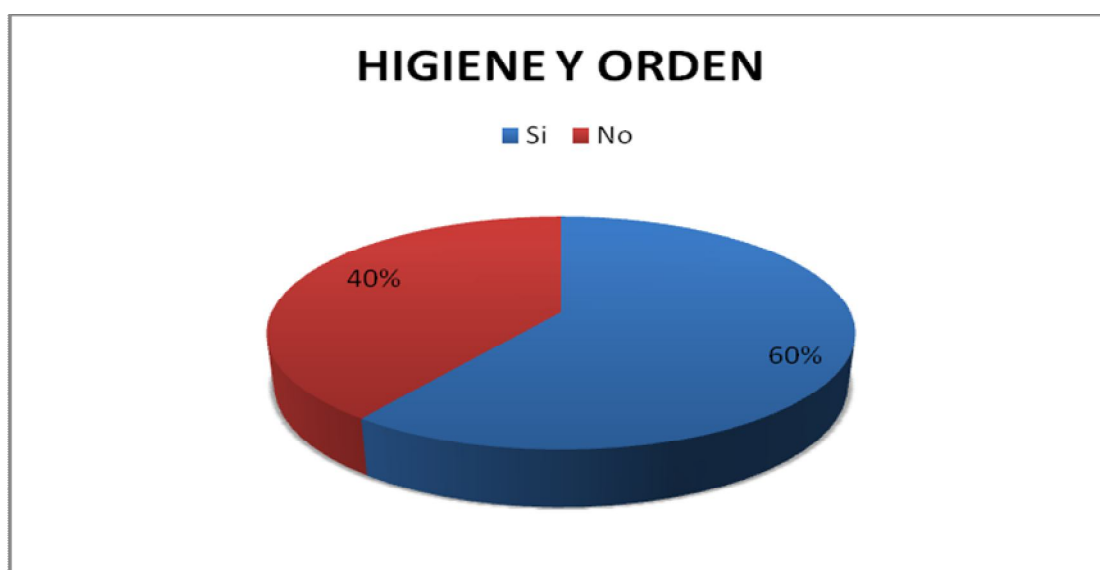
En primer lugar, se observa la gráfica No. 10.1 referente al hacinamiento



De acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE, se plantea que existe hacinamiento “para la zona urbana contempla los hogares con más de tres y menos de cinco personas por cuarto. Para el área rural se contabilizan los que tienen más de tres personas por cuarto”. DANE (2009)

Basado en esta afirmación se determina que 4 grupos familiares equivalentes al 11% de la población total, se encuentran en condiciones de hacinamiento enfatizando en que los grupos familiares en su mayoría son extensos.

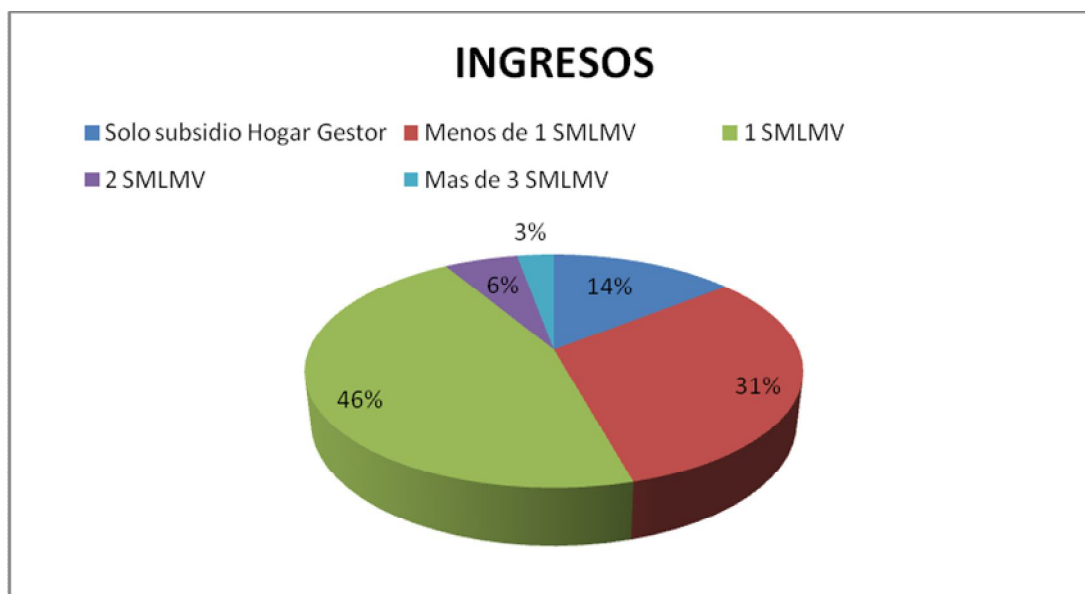
En segundo lugar, se encuentra la gráfica No. 10.2 la cual hace referencia al orden y la higiene de las viviendas donde reside cada una de las familias.



La presente grafica se analizara de acuerdo a la traba de variables y categorías para el cálculo del déficit de vivienda, emitido por el DANE. (Ver anexo No. 4)

De acuerdo a dicha tabla, se identifica que el 40% de las familias no posee las normas básicas establecidas por el DANE, ya que en algunos casos existen pisos en arena o tierra, paredes en obra negra y no se cuenta con un espacio independiente destinado para la cocina; adicionalmente, algunas viviendas no cuentan con el servicio público domiciliario del acueducto y el alcantarillado.

Seguidamente, se mencionan aspectos relacionados con los ingresos y egresos de los respectivos núcleos familiares.

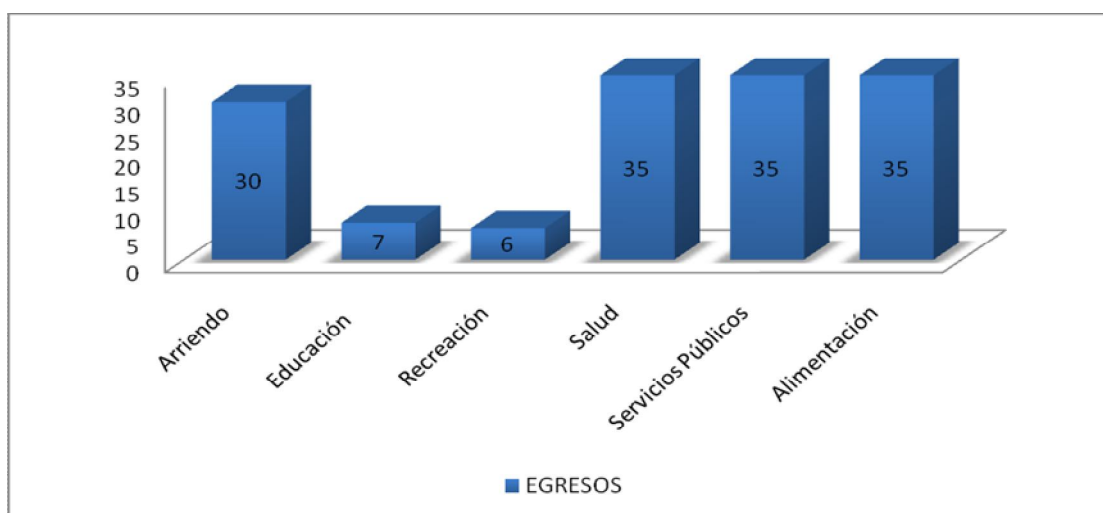


Para este análisis es necesario hacer referencia a uno de los requisitos del programa, el cual menciona que las familias deberán tener “un ingreso per cápita inferior a un cuarto ($\frac{1}{4}$) del salario mínimo legal”, entonces un porcentaje relevante incumple dicho requisito, puesto que sus ingresos mensuales superan el salario mínimo. ICBF (2012)

Por el contrario, se considera que este requisito no es viable puesto que no es posible suplir el total de las necesidades con un ingreso inferior a un salario mínimo legal mensual vigente.

Cabe anotar, que el 3% (1 Familia) que tiene ingresos superiores a tres salarios mínimos, hace referencia a una familia del Centro Zonal de mártires, la cual cuando ingreso al programa posiblemente sus ingresos eran inferiores a un SMLMV, y actualmente lleva un tiempo de 15 años y 7 meses vinculada al programa por lo tanto sus redes extensivas de apoyo familiar (hermanos) se han fortalecido y de ahí los ingresos económicos de la familia superan los tres salarios mínimos.

Es importante resaltar, que 14% de los beneficiarios (5 familias), tienen como único ingreso el subsidio otorgado por el programa Hogar Gestor, ya que la condición de discapacidad de sus hijos (as), no les permite acceder a un empleo porque los NNA ameritan un cuidado permanente.



La anterior gráfica describe el total de la población (35 de familias), invierte sus ingresos en servicios públicos, alimentación y salud, en cuanto al ítem de salud abarca aspectos relacionados con la compra de medicamentos, terapias médicas e intervenciones quirúrgicas.

De igual manera, existen muy pocas familias que invierten en la recreación de sus hijos (as) y según lo manifestado por las familias no invierten en este aspecto porque necesitan cubrir necesidades más inmediatas.

También, los padres de familia refieren que en el área de educación invierten esporádicamente en tiempos de matrícula, útiles escolares, transportes y uniformes.

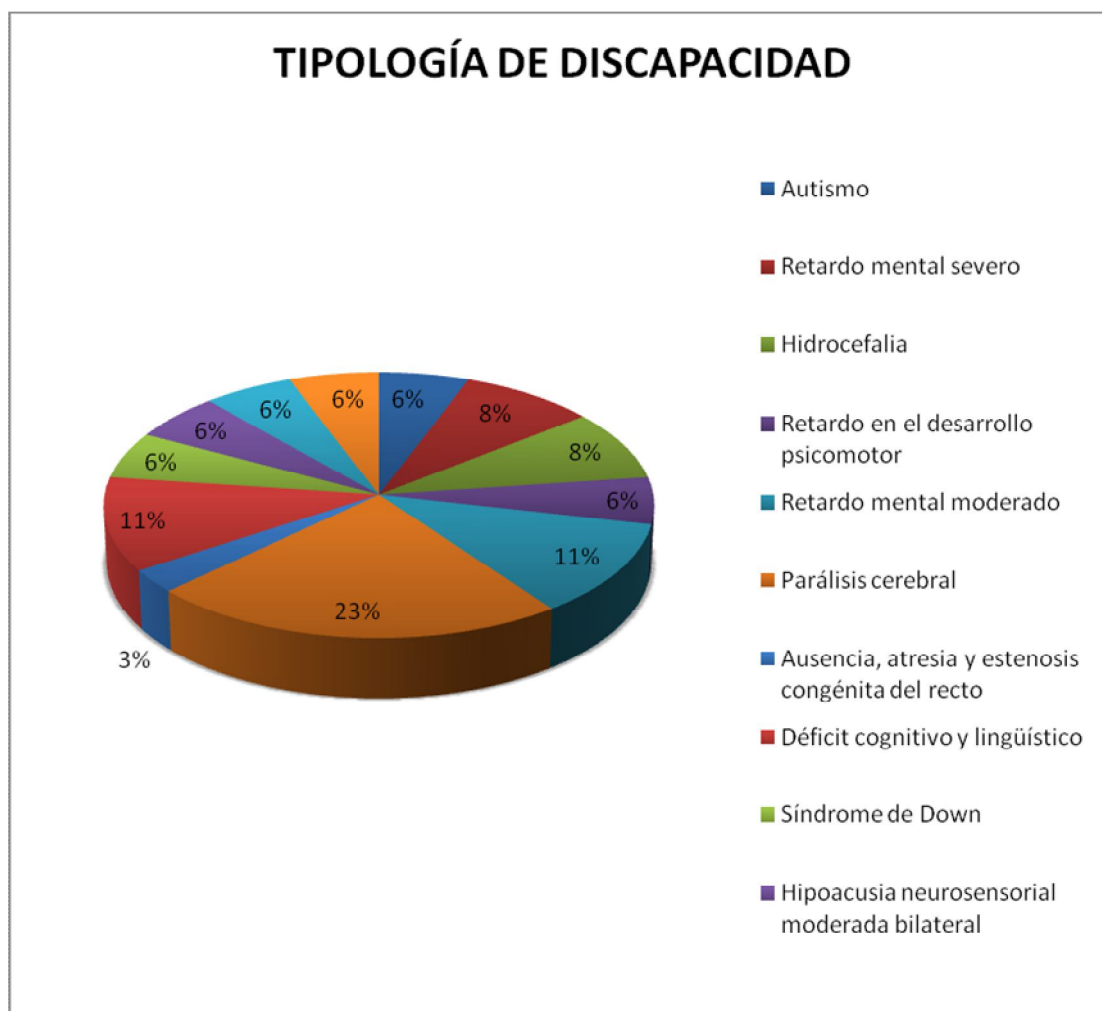
En cuanto al pago del arriendo, existen familias que viven en casas familiares y/o propias, por lo tanto ese dinero es destinado para egresos varios.

2. TIPOS DE DISCAPACIDAD

En la presente categoría se analizarán los aspectos relacionados a las tipologías de discapacidad; la afiliación al régimen de salud; los controles médicos; las intervenciones quirúrgicas y los medicamentos que toman.

Inicialmente, la gráfica No. 3 referencia las tipologías de discapacidad que presenta la población objeto, donde la que presenta un porcentaje mayor es la parálisis cerebral, sin dejar de lado que existen NNA que además de la tipología diagnosticada medicamente, esta viene acompañada de otras

discapacidades.



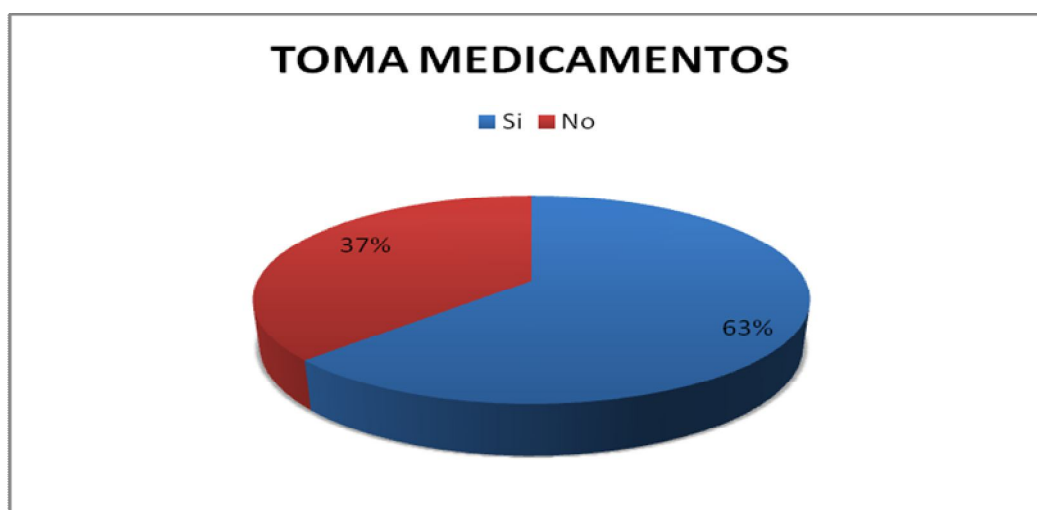
De acuerdo con las tipologías mencionadas anteriormente, se encuentra que existen NNA que por su condición de discapacidad han tenido la necesidad de ser intervenidos quirúrgicamente, lo cuales en su mayoría han tenido el apoyo de sus familias y de las entidades prestadoras del servicio.



No obstante, existen casos donde los progenitores refieren que aunque sus hijos han necesitado de intervenciones quirúrgicas se ha logrado observar un grado de negligencia por parte de las entidades de salud, ya sea por el costo de la intervención, esto acompañado del tipo de régimen de seguridad social que tienen los beneficiarios dado que los vinculados a régimen contributivo posiblemente tienen un mejor servicio o por la dificultad de realizar determinados procedimientos.

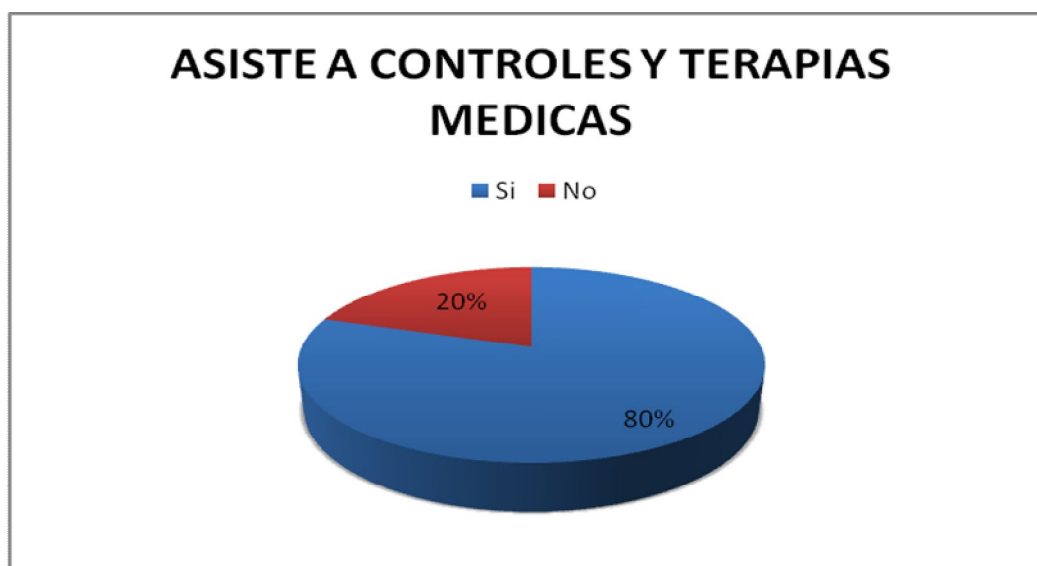
De igual modo, las familias manifiestan que en algunas ocasiones los hospitales se demoran en el trámite para las intervenciones que necesitan sus hijos, además, dichos entes informan que los procedimientos solicitados no los cubre el Plan Obligatorio de Salud (POS); teniendo como consecuencia el empeoramiento de su condición de salud, lo que ha llevado a los padres de familia a realizar acciones de tutela a estas entidades, para lograr una respuesta rápida y efectiva.

Adicionalmente, en el área de toma de medicamentos, se evidencia que un 63% de los beneficiarios se encuentran medicados, dado que su condición de discapacidad lo amerita, el 37% restante no toma medicamentos debido a que existen NNA que no lo necesitan, sin embargo, de acuerdo al proceso de profesionales en formación se evidencia en algunos casos la falta de interés y compromiso por parte de los cuidadores para con la salud de los beneficiarios, debido a falta de dinero para la adquisición de medicamentos, recursos para transportasen y falta de tiempo haciendo referencia a sus ocupaciones laborales.



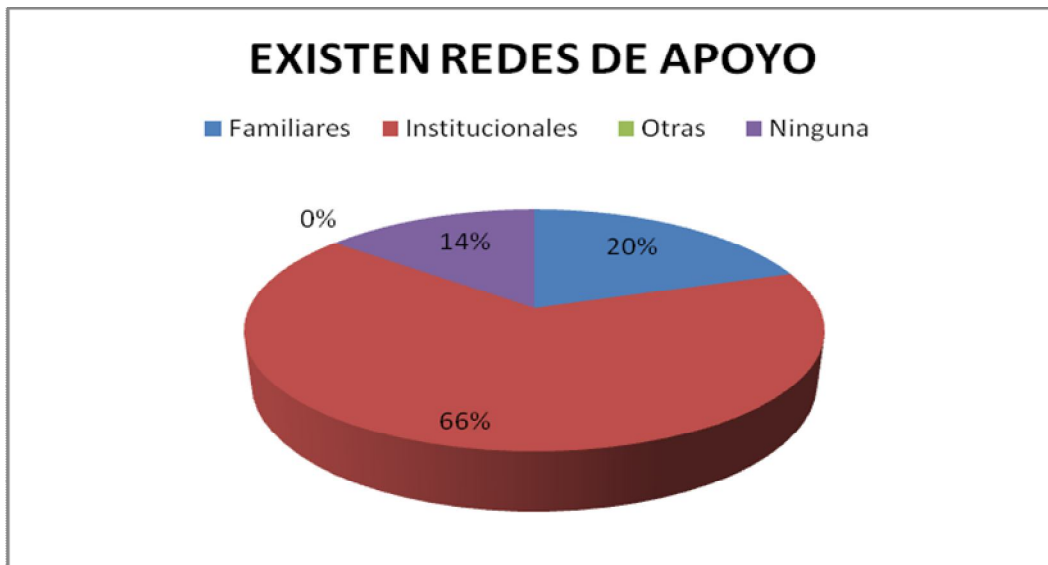
En cuanto a los controles y terapias medicas, según lo reportado por los padres de familia, el 80% de los vinculados al programa si llevan a sus hijos a los pertinentes controles y/o terapias, de los cuales en su mayoría el dinero es invertido en los transportes de ida y regreso, ya que según ellos es “en lo que mas se gasta”.

En cambio, el 20% que no asiste a controles y/o terapias, manifiestan que los llevan pero, esporádicamente ya que utilizan el dinero en alimentación y otras necesidades relevantes.



3. REDES DE APOYO

Finalmente, la última categoría de análisis hace referencia a las diferentes redes de apoyo familiares y/o institucionales que poseen cada una de las familias beneficiarias, además de analizar la grafica de duración en el programa y la incidencia que ha tenido el programa en la mejora de las condiciones de vida de los NNA.



Inicialmente, es necesario especificar que los 35 beneficiarios cuentan con red de apoyo institucional del ICBF, sin embargo, para la encuesta aplicada se buscaba indagar sobre la existencia de otras redes de apoyo.

Donde el resultado reportado por los beneficiarios del Centro Zonal de Mártires refiriéndose a redes de apoyo institucionales se encuentra: la Acción Social, Secretaria de Integración Social, Entidades No Gubernamentales e Instituciones de Educación Especial, de igual modo, estas entidades también aplican para los beneficiarios de Centro Zonal Ciudad Bolívar; arrojando así un 66% de apoyo institucional.

Al hacer referencia al 20% de red de apoyo familiar, los beneficiarios manifiestan que en su mayoría este apoyo es ejercido por familia extensa, entre esta, abuelos paternos y maternos, y en algunos casos esporádicos por tíos.

Por último, el 14% de familias que no cuentan con ninguna red de apoyo, según lo reportado por ellos, esto se debe a que son familias en situación de desplazamiento y

que por lo tanto no tienen ningún familiar cerca, sin embargo, en las encuestas realizadas se obtuvo que de la población en situación de desplazamiento cuenta con un apoyo mínimo por parte de redes institucionales.

Como red de apoyo importante, se ubica la inclusión de los beneficiarios en instituciones de educación especial, arrojando el siguiente resultado:



Es importante comenzar mencionando que en el Centro Zonal Ciudad Bolívar actualmente existe solamente un niño vinculado a una Institución de educación especial del total de los beneficiarios (13); por el contrario, en el Centro Zonal de Mártires se encuentran 16 beneficiarios vinculados a entidades donde reciben servicios de educación especial, sin embargo, es relevante aclarar que 2 de los 16 niños asisten a Instituciones Educativas Distritales Básicas, ya que su condición de discapacidad les permite ser funcionales y estar vinculados a estas. Además, se denota que de los 14 beneficiarios restantes, 13 están vinculados a instituciones gubernamentales u ONG'S, por lo tanto el

servicio es totalmente gratuito, y un solo beneficiario cancela la educación con el subsidio de Hogar Gestor.

Haciendo referencia a lo ya mencionado, se evidencia un grado de vulnerabilidad mayor en los niños de la localidad de Ciudad Bolívar, ya que solo 1 de sus 13 beneficiarios tiene acceso a la educación especial.

Adicionalmente, los beneficiarios que se encuentran institucionalizados en Centros de Educación Especial, reciben servicios de: Fonoaudiología, Fisioterapia, Trabajo Social, Psicología, Medicina General, entre otros. Además, se encuentran vinculados en grados académicos 1 y 2.

Como se mencionó anteriormente, los 35 beneficiarios tienen como primera red de apoyo institucional el ICBF con su programa Hogar Gestor, partiendo de ello, a continuación se analizará la duración en el programa y su incidencia en las condiciones de vida de los NNA y su núcleo familiar.



Para el análisis de esta gráfica, se tendrá en cuenta los siguientes requisitos exigidos por el ICBF para la vinculación al programa Hogar Gestor: uno, "Niños, niñas y adolescentes con familias de residencia en extrema pobreza y condiciones de vulnerabilidad que, por estas circunstancias, no puedan satisfacer sus necesidades básicas" y dos, "El tiempo máximo de permanencia dentro del programa Hogar Gestor es de dos años".

Con base en lo anterior y lo evidenciado en la gráfica, se deriva que un porcentaje importante lleva un tiempo prolongado vinculado al programa y que por lo tanto se pueden haber superado necesidades, ayudando en la obtención de un mejor ambiente y desarrollo integral para los NNA en condición de discapacidad, sin embargo, se observa que los logros obtenidos solo son percibidos a nivel económico, dejando de lado temas importantes, como la aceptación de la discapacidad en el grupo familiar y la ayuda a la superación de la misma.

Además, haciendo referencia al segundo requisito mencionado con anterioridad, se denota que también se incumple.

8.1.2. ANÁLISIS

Como referente se encuentra el marco institucional donde se evidencia la ruta de atención para el Programa Hogar Gestor establecida por el ICBF, teniendo en cuenta cada uno de los pasos a seguir.

Para tal efecto, se trae a colación uno de los compromisos que adquiere cada familia en el momento de ingresar al programa hogar gestor por medio del pacto familiar el cual

hace referencia a “Mantener vinculación y permanencia en el sistema de seguridad social en salud, educación formal, informal o especial, vocacional o prelaboral, recreación y otros servicios, de acuerdo con sus necesidades y la oferta de servicios institucionales y comunitarios locales”.

Como se evidenció en las categorías de análisis, aunque el total de la población cuenta con régimen de seguridad social, se percibió incumplimiento en el anterior aspecto ya que el 60% de los beneficiarios (21) no se encuentran vinculados a una institución de educación especial.

Siguiendo con los aspectos mencionados en el pacto familiar, se encuentra: “Cumplir con los tratamientos, orientaciones médicas y administración de medicamentos en forma oportuna”, donde según lo arrojado por el análisis de área de intervenciones quirúrgicas y toma de medicamentos, no todos los NNA han recibido dichos beneficios debido a la falta de recursos por parte de los cuidadores.

Por otra parte, dentro de los acuerdos establecidos en el pacto familiar, se encuentra “asistir a las reuniones o eventos programados en desarrollo del plan de orientación y formación, a cargo del ICBF o de entidades del SNBF”. Para lo cual en las entrevistas realizadas dos beneficiarios manifestaron: *“Como les dije señoritas el programa está bien como esta, además con las reuniones de UNAFa es mejor aún”. “Para mí el programa está muy bien así, realmente no le cambiaría nada, porque los profesionales son excelentes y en UNAFa nos enseñan muchas cosas, como somos padres de niños discapacitados”.*

Es importante aclarar que UNAFA hace referencia a: Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar, esta es una estrategia que surge en el marco de la respuesta de ICBF para familias con integrantes en condición de discapacidad; los propósitos de esta estrategia se resumen en:

- Caracterización de Familias y Comunidades
- Fortalecimiento a nivel personal y Familiar
- Orientar la Construcción del Proyecto de Vida
- Participación de Redes de Apoyo
- Gestión Productiva. (Dirección General De Promoción Social, 2011, p. 1-2).

Lo anterior, da cuenta de que si existen familias que acceden a los programas adicionales prestados por el ICBF o entidades afines, lo que posiblemente cumpliría con el aspecto antes mencionado

Por otra parte, las familias se han vuelto dependientes del subsidio que les otorga el programa y no se evidencian acciones de auto-sostenimiento que le permita a las mismas asumir un rol activo dentro de la sociedad, ya que, no observa la búsqueda de alternativas laborales para mejorar sus ingresos y condiciones.

Igualmente, no se percibe un empoderamiento por parte de los progenitores frente a las necesidades de sus hijos derivadas de su condición de discapacidad, puesto que el acompañamiento de estos no es latente en factores relacionados con la seguridad social y la recreación, siendo el último un eje importante para el desarrollo integral en los NNA,

esto se debe a que la mayoría de los beneficiarios tienen un ingreso menor o igual a un SMLMV.

De otro lado, otro de los ejes analizados hace referencia a identificar dinámicas, vínculos afectivos y redes de apoyo que rodean a cada una de las familias beneficiarias; de allí se considera que la red de apoyo más visualizada es la red institucional, lo que fortalece los lazos familiares, sin embargo, es de afirmar que el apoyo familiar se considera como el más importante ya este conlleva a un ambiente de aceptación, comprensión, afecto y seguridad en torno a los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad.

Es de anotar que en algunas familias al iniciar el proceso de manejo de la discapacidad de su hijo (a) es evidente la excusión que se ejerce, ya que los aíslan de las prácticas familiares y las relaciones, no obstante, con el paso del tiempo las familias aprenden a manejar y afrontar dicha situación, para lo cual se cita a una de las familias entrevistadas:

“Mmmmmm... Pues Andrés no se ve mejor el siempre sigue igual, el solo sabe caminar, porque no come solo, toca bañarlo y mejor dicho hacerle casi todo. El como hombre, como persona no ha alcanzado ningún logro; pero por lo menos yo he aprendido a controlarme más y tener más paciencia con Andrés Felipe, porque señoritas yo antes me desesperaba mucho con él”.

Si bien es cierto que la familia es un factor protector y garante, no se puede dejar de lado el rol importante que tiene la institución en este caso el ICBF; de acuerdo a la ruta de atención dicha institución debe promover la vinculación a redes familiares, sociales y

comunitarias, con apoyo el equipo interdisciplinario, sin embargo, no se observa dicha vinculación ya que su preocupación radica en la entrega de dinero y en la verificación de la inversión de este recurso, el cual se realiza mensualmente por medio de facturas donde en ocasiones las familias falsifican dicho documento, con el fin de que no se les sea retirado el subsidio y cumplir el requisito.

Con base en lo anterior, es de mencionar que el ICBF no se moviliza frente a la situación y que por el contrario acepta la documentación sin ningún inconveniente, incumpliendo así con los requisitos exigidos por ellos.

En cuanto, al cumplimiento y garantía de derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad a partir del desarrollo del programa, se logra observar que en relación con el marco legal, se trae a colación el artículo 68, perteneciente a la Constitución Política de Colombia (1991) afirma "...La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, (...) son obligaciones especiales del estado". Para ello se evidencia la falta de cobertura en educación para este tipo de población, donde solo el 60% del total cuenta con educación especial.

De modo similar, se puede entrever que las familias no logran cubrir gastos básicos de salud, educación, alimentación, recreación, vestuario, elementos básicos y dotaciones para mejorar condiciones habitacionales de los niños, niñas y adolescentes del grupo familiar, debido a que los progenitores no invierten el dinero exclusivamente en lo ya mencionado, sino que por el contrario, lo destinan para gastos alternos del hogar. Por tal

motivo, no son garantizados la totalidad de los derechos de cada uno de los NNA discapacitados.

Análogamente, se encuentra la Política Pública de Discapacidad para el distrito capital tiene como propósitos fundamentales los siguientes: El primero, hacia la inclusión social. Es decir, hacia una cultura que promocióne, reconozca, garantice o restituya los derechos y que promocióne, reconozca y garantice los deberes de las personas con discapacidad y sus familias, entendidas estas como ciudadanos y ciudadanas. La inclusión social implica acceder, disponer, aportar y transformar las condiciones que determinan la desigualdad. Implica también, reconocer y hacer uso de los recursos conceptuales, técnicos y metodológicos que contribuyen a reconstruir los lazos sociales y culturales para disfrutar de la vida y de la ciudad.

Reconoce la etapa del ciclo de vida de la persona y de la familia, la etnia, géneros, sin tener en cuenta el estatus social.

El segundo propósito, hacia la calidad de vida con dignidad. Es decir, hacia la búsqueda del bienestar de las personas con discapacidad –PCD-, sus familias, cuidadoras y cuidadores, mediante la satisfacción de necesidades que permitan conseguir una vida digna y libre desde las perspectivas: humana, social, económica, cultural y política.

De lo anterior se desliga, que la población en condición de discapacidad perteneciente al programa Hogar Gestor en su mayoría no se encuentra vinculada a ningún ámbito que permita su inclusión a la vida social, además de una calidad de vida con dignidad; de igual modo en el ámbito político no se evidencia ninguna participación

activa debido a barreras impuestas por el Estado y la sociedad, lo que aumenta la determinación de la discapacidad a lo que podría llamarse una sociedad discapacitante.

En cuanto a la Política de Discapacidad esta se basa en un enfoque de derechos, el cual considera los derechos consagrados en la Constitución Política de Colombia, su proyección y aplicabilidad social, económica y cultural bajo principios de equidad, autonomía y participación con un sentido democrático.

Según lo anterior y de acuerdo a la política pública el enfoque de Derechos debe relacionarse a su vez con otros tres enfoques: población, territorio y escenarios. El enfoque de población implica identificar los sujetos de derecho, su tipo de discapacidad y las diferentes condiciones sociales que los identifican, ciclo vital, géneros, etnia, entre otros. El territorio implica determinar la distribución territorial de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores, es decir, diseñar un mapa de distribución territorial, donde se distinga las medidas de acción local y Distrital. El enfoque de escenarios tiene que ver con la identificación del lugar donde viven las Personas con Discapacidad (PCD,) su casa y su comunidad.

De acuerdo a lo expuesto, en los contextos territoriales de las localidades de Mártires y Ciudad Bolívar, se encuentra presente habitantes de diversas etnias, entre las cuales están los indígenas y los afro-descendientes, lo que genera una población multicultural. En cuanto al territorio, en la localidad de Ciudad Bolívar existe una zona montañosa, rural y de periferia, lo que dificulta la movilidad de los NNA en condición de discapacidad, haciendo que este tema sea más difícil de manejar.

Finalmente, a la hora de establecer el impacto que genera el programa Hogar Gestor en cada una de las familias beneficiarias, con base en lo mencionado anteriormente y lo ratificado por medio de las técnicas empleadas, se determina que el impacto de programa esta dimensionado por beneficios solamente a nivel económico, para ratificar lo dicho a continuación se encuentra lo mencionado por las familias:

“¡Claro Doctoras!... Yo ahora le puedo comprar cositas de comer balanceadas, yogurts, kelloggs; las cosas para tenerlo limpiecito y ya; porque yo antes no podía comprarle comidita especial para mi niño”.

“Mmmmmm... Yo compro cosas para mí y mis dos hijos, o sea, en el mercado y esas cosas, pero pues ustedes saben que la situación está muy difícil y la plata no alcanza para todo, entonces yo cojo de la plata que me da el Bienestar para comprar lo mas necesitamos todos”.

“Si claro con ese subsidio yo puedo comprarle pañales, ropita y llevar a mi niño al médico... Eso es en lo que más gasto plata y es que como mi niño tiene todas las enfermedades del mundo”.

“Alimentación, vestuario, terapias y por ahí cada dos meses le compro unas vitaminas... Lo que el necesite porque no siempre es vitaminas y ropa... Cuando toca coger para el mercado de esa plata lo hago”.

Esto confirma que el programa Hogar Gestor no contribuye al desarrollo integral de los NNA y sus familias y que solo centra su atención en la entrega de un subsidio que no logra cubrir todos los gastos y necesidades que tiene las mismas con integrantes en

condición de discapacidad, adicionalmente aquellas que se encuentran en situación de desplazamiento.

9. APORTES A LA PROFESIÓN

Como trabajadoras sociales en formación consideramos que es de vital importancia intervenir con poblaciones en condición y/o situación de discapacidad, ya que se apoyan diversos procesos familiares desde la mirada de un trabajo interdisciplinario brindando diferentes posturas desde otras áreas para viabilizar que estas personas sean sujetos plenos de derechos; además de implementar, afianzar, promover y organizar el trabajo con redes de apoyo ya sean primarias o secundarias, para fortalecer procesos y relaciones sociales en las familias y las comunidades, esto con el fin de empoderar a las mismas con integrantes discapacitados.

Por otra parte, como trabajadoras sociales se debe orientar a los núcleos familiares con el fin de fortalecer las relaciones y vínculos afectivos y así afianzar procesos de socialización y formación de los niños, niñas y adolescentes, orientando la posible solución de situaciones de dificultad, el manejo asertivo de conflictos, y en general, movilizar el sistema familiar para contribuir con las transformaciones en la vida personal, familiar y social.

De otro modo se puede brindar a las familias herramientas que les permitan identificar y comprender los sentimientos y emociones experimentados frente a diferentes situaciones vividas por los miembros de la familia y su forma de afrontarlos, especialmente cuando se presenta en sus hijos discapacidad.

En cuanto al manejo de esta problemática también es relevante la intervención a nivel comunitario ya que desde allí se puede manejar temas relevantes como la exclusión social, espacios de participación y recreación, los cuales contribuyen al desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad.

Para terminar, es importante mencionar que la presente investigación es relevante para el Trabajo Social ya que determina lo significativo de crear programas que estén en la línea del desarrollo humano y no centren su mirada en la entrega de recursos económicos.

10. CONCLUSIONES

- ❖ El programa Hogar Gestor únicamente genera un impacto a nivel económico, ya que las familias emplean el subsidio en la adquisición de recursos que solventan necesidades básicas, y por su parte el ICBF solo se encarga de entregar el subsidio y no logra abarcar temas importantes como las relaciones familiares, demostraciones de afecto e inclusión social, en pro de un desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad.
- ❖ La presente investigación ha demostrado que no existe una línea base que determine la condición de entrada y salida de las familias beneficiarias, por tanto se considera necesario establecerla, con el fin de comprobar si se lograron cambios a favor de fortalecer los núcleos familiares.
- ❖ Se evidencio que el entorno situacional, el hacinamiento, los bajos ingresos económicos, el servicio de salud inadecuado y las escasas redes de apoyo inciden en que las personas en condición de discapacidad no puedan incluirse en ámbitos políticos, culturales, laborales y educativos, debido a que la sociedad impone barreras para su pleno desarrollo.
- ❖ Para los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad es importante contar con redes de apoyo tanto a nivel familiar como institucional para que exista un menor nivel de vulnerabilidad y mayor protección y garantía de derechos.

- ❖ La investigación indicó que el ICBF se limita en cuanto a su ruta de atención establecida, ya que no existe rigurosidad frente al proceso de acompañamiento hacia los beneficiarios, pues solo se evidencia preocupación frente a la entrega del subsidio y se omiten factores que inciden o dificultan el manejo de la discapacidad a nivel familiar y comunitario.

ANEXOS

Anexo No. 1. FORMATO DE ENCUESTA

Fecha:

I. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Nombre NNA: _____

Historia Socio familiar: _____

Dirección: _____

Estrato socioeconómico: _____

Teléfonos: _____

Documento de identidad NNA: _____

Edad: _____

Nivel Académico:(si existe): _____

Institución _____ grado _____

Afiliación a salud:

Régimen contributivo: _____

Régimen subsidiado: _____

Duración a la fecha en el programa: _____

Diagnóstico Medico: _____

Persona Encargada: _____

II. TIPOLOGÍA FAMILIAR

- a) Nuclear
- b) Monoparental
- c) Extensa
- d) Recompuesta

III. EXISTEN REDES DE APOYO

- a) Familiares
- b) Institucionales
- c) otra _____ cual? _____
- d) Ninguna

IV. CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA FAMILIAR:

Ingresos

- a) Solo subsidio hogar gestor
- b) Menos de un SMLMV
- c) 1 SMLMV
- d) 2 SMLMV
- e) Más de 3 SMLMV

Egresos

- a) Arriendo
- b) Educación
- c) Recreación
- d) Salud
- e) Servicios públicos
- f) Alimentación

V. CONDICIONES HABITACIONALES

Hacinamiento

- a) Si
- b) No

Higiene y orden

- a) Si
- b) No

VI. CONDICIÓN ACTUAL FÍSICA Y DE SALUD NNA:

Ha sido sometido a intervenciones médicas

- a) Si
- b) No

Asiste a controles y terapias medicas

- a) Si
- b) No

Toma medicamentos

- a) Si
- b) No

Anexo No. 2
FORMATO DE ENTREVISTA

(Cédula de Preguntas)

Nombre del cuidador: _____

Nombre del NNA: _____

1. ¿Cree usted que ha alcanzado logros a través del programa Hogar Gestor?

2. ¿Cuál es el uso que usted le ha dado al subsidio que entrega el programa Hogar Gestor?

3. ¿Usted puede suplir con el subsidio del programa Hogar Gestor el total de las necesidades de su hijo (a)?

4. ¿Usted cree que el programa Hogar Gestor ha contribuido mejorar las condiciones de vida de su hijo(a)?

5. ¿Qué expectativas tiene frente al Programa?

6. ¿Qué cree usted que sea viable manejar o agregar al programa Hogar Gestor?

Anexo No. 3

ENTREVISTAS

No. 1

Nombre del cuidador: María Cecilia Díaz

Nombre del NNA: Heber Jefferson Garzón Díaz

Entrevistadoras: ¿Cree usted que ha alcanzado logros a través del programa Hogar Gestor?

María Cecilia: *¡Claro Doctoras!... Yo ahora le puedo comprar cositas de comer balanceadas, yogurts, kelloggs; las cosas para tenerlo limpiecito y ya; porque yo antes no podía comprarle comidita especial para mi niño.*

Entrevistadoras: ¿Usted considera que solo ha alcanzado beneficios a nivel económico?

María Cecilia: *Pues la verdad si Doctoras... Porque yo le puedo dar una mejor alimentación a Jefferson y comprarle cositas que son solo para él.*

Entrevistadoras: ¿Cuál es el uso que usted le ha dado al subsidio que entrega el programa Hogar Gestor?

María Cecilia: *En los pañales, porque yo le compro tres pacas al mes, es que el utiliza mucho de eso jajaja; en la comidita de él y pues también la mía; los cepillos de dientes, los jabones para el cuerpo...*

Entrevistadoras: ¿El subsidio que le entrega el programa, usted lo invierte solamente en su hijo o en toda la familia?

María Cecilia: *Mmmmmm... Yo compro cosas para mi y mis dos hijos, o sea, en el mercado y esas cosas, pero pues ustedes saben que la situación esta muy difícil y la plata no alcanza para todo, entonces yo cojo de la plata que me da el Bienestar para comprar lo mas necesitamos todos.*

Entrevistadoras: ¿Usted puede suplir con el subsidio del programa Hogar Gestor el total de las necesidades de su hijo?

María Cecilia: *Mmmmmm.... Pues la verdad no Doctoras... Porque sumerces sabe que un niño especial así como mi niño tiene que ver especialistas y como tenemos Sisbén las citas se las dan a uno por ahí cada tres meses y solo para con un medico general.*

Entrevistadoras: ¿Qué necesidades de su hijo usted logra suplir, gracias al subsidio que recibe?

María Cecilia: *Solo lo de los alimentos y lo del aseo, que los pañales, que los jabones, que la crema de dientes...*

Entrevistadoras: ¿Usted cree que el programa Hogar Gestor ha contribuido mejorar las condiciones de vida de su hijo?

María Cecilia: *¡Sí! Y mucho, porque el niño ahora se ve mas contento y feliz, y esta hasta mas gordito, porque el antes estaba bajito de peso y de vez en cuando le compro ropita para que se vea más elegante y todo jajaja...*

Entrevistadoras: ¿Qué expectativas tiene frente al Programa?

María Cecilia: *Pues a mí me gusta mucho el programa y estoy muy contenta con la plata que nos regalan y por eso yo quiero que no me saquen porque eso ayuda mucho a mi niño.*

Entrevistadoras: ¿Qué cree usted que sea viable manejar o agregar al programa Hogar Gestor?

María Cecilia: *Me gustaría que fuera más plata la que nos dan acá en el Bienestar al mes, porque Doctoras ustedes saben que cuando uno es desplazado pasa más necesidades y le toca bregar más que cualquier otra persona.*

No. 2

Nombre del cuidador: Myriam Lucia García

Nombre del NNA: Andrés Felipe Forero García

Entrevistadoras: ¿Cree usted que ha alcanzado logros a través del programa Hogar Gestor?

Myriam Lucia: *Mmmmmm... Pues Andrés no se ve mejor el siempre sigue igual, el solo sabe caminar, porque no come solo, toca bañarlo y mejor dicho hacerle casi todo. El como hombre, como persona no ha alcanzado ningún logro; pero por lo menos yo he aprendido a controlarme más y tener más paciencia con Andrés Felipe, porque señorita yo antes me desesperaba mucho con él.*

Entrevistadoras: ¿Cuál es el uso que usted le ha dado al subsidio que entrega el programa Hogar Gestor?

Myriam Lucia: *Yo le pago la pensión del colegio*

Entrevistadoras: ¿Cuánto usted cancela de pensión mensual en el colegio al que asiste su hijo?

Myriam Lucia: *Son \$360.000 mensuales.*

Entrevistadoras: ¿A qué colegio asiste su hijo y en qué jornada?

Myriam Lucia: *Andrés Felipe va a Cenatyn todo la semana, de lunes a viernes, y de ocho de la mañana a cuatro de la tarde... Ehh y a mí me toca rebuscarme para poder pagarle la ruta y lo que falta de la pensión.*

Entrevistadoras: ¿Usted puede suplir con el subsidio del programa Hogar Gestor el total de las necesidades de su hijo?

Myriam Lucia: *No todas, como ya les dije señoritas solo lo del colegio.*

Entrevistadoras: ¿Usted cree que el programa Hogar Gestor ha contribuido mejorar las condiciones de vida de su hijo?

Myriam Lucia: *¡Mucho!... Porque desde que Andrés Felipe esta con el Bienestar ha podido estudiar, porque esas pensiones de esos colegios muy caras y también ocupa su tiempo libre aprendiendo cosas buenas para su vida.*

Entrevistadoras: ¿Qué servicios recibe su hijo en la Institución Cenatyn?

Myriam Lucia: *Allá a él le dan el almuerzo y las onces, en la mañana y en la tarde, también le dan Educación Especial, terapia física, terapia de lenguaje, ummm...*

También a nosotros nos hacen reuniones de padres para que nosotros le hagamos como repasos en la casa de lo que ellos hacen allá.

Entrevistadoras: ¿Qué expectativas tiene frente al Programa?

Myriam Lucia: *A mí me parece que el programa está perfecto...*

Entrevistadoras: ¿Qué cree usted que sea viable manejar o agregar al programa Hogar Gestor?

Myriam Lucia: *Como les dije señoritas el programa está bien como esta, además con las reuniones de UNafa es mejor aún.*

No. 3

Nombre del cuidador: Elizabeth Pastrana

Nombre del NNA: Liz Josefina Villabon Pastrana

Entrevistadoras: ¿Cree usted que ha alcanzado logros a través del programa Hogar Gestor?

Elizabeth: *Pues Doctoras, a la niña yo no le veo ningún logro en la discapacidad de ella porque ella vive muy estresada a todo momento, más bien en nosotros la familia nos ha ayudado a que nosotros podamos llevarla a terapias médicas, citas medicas y comprarle los medicamentos...*

Entrevistadoras: ¿Cuál es el uso que usted le ha dado al subsidio que entrega el programa Hogar Gestor?

Elizabeth: *Pues la plata solo se gasta en cosas que necesita la niña; en los medicamentos; en los transportes para llevarla a las terapias médicas; en la alimentación, en las cosas de aseo las cremas, toallas higiénicas, protectores diarios; y a veces le compro ropita....*

Entrevistadoras: ¿El subsidio que le entrega el programa, usted lo invierte solamente en su hijo o en toda la familia?

Elizabeth: ¡Obvio Doctoras!... Eso es solo para la niña no más.

Entrevistadoras: ¿Usted puede suplir con el subsidio del programa Hogar Gestor el total de las necesidades de su hija?

Elizabeth: *Ehhh pues casi todas Doctoras, lo que es la salud, la alimentación, lo de aseo y medicamentos... Igual mis hijos mayores me ayudan mucho con la niña, ellos me dan plática cuando se me acaba lo que me da el Bienestar.*

Entrevistadoras: ¿Usted cree que el programa Hogar Gestor ha contribuido mejorar las condiciones de vida de su hija?

Elizabeth: *¡Claro! Esto del Bienestar es una bendición para nosotros y en especial para la niña, porque se cubre lo de los medicamentos que es lo más costoso y que ella necesita por lo de su discapacidad.*

Entrevistadoras: ¿Qué expectativas tiene frente al Programa?

Elizabeth: *Mi mayor deseo es seguir con esta ayuda que nos dan ustedes.*

Entrevistadoras: ¿Qué cree usted que sea viable manejar o agregar al programa Hogar Gestor?

Elizabeth: *Para mí el programa está muy bien así, realmente no le cambiaría nada, porque los profesionales son excelentes y en UNAFa nos enseñan muchas cosas, como somos padres de niños discapacitados.*

No. 4

Nombre del NNA: Moisés Carbajal Cardona

Nombre del Cuidador: Mary Luz Cardona

Entrevistadoras: ¿Cree usted que ha alcanzado logros a través del programa Hogar Gestor?

Mary Luz: *Si claro con ese subsidio yo puedo comprarle pañales, ropita y llevar a mi niño al médico... Eso es en lo que más gasto plata y es que como mi niño tiene todas las enfermedades del mundo.*

Entrevistadoras: ¿Cual es el diagnostico medico de su hijo?

Mary Luz: *Pues doctoras el tiene retardo mental severo, parálisis cerebral y le dan ataques de epilepsia.*

Entrevistadoras: ¿Cuanto tiempo lleva con el programa?

Mary Luz: *Pues exactamente no sé, no me acuerdo.... Mmmmmm mas o menos cinco años y fue que él nació así porque yo... Yo tengo 60 años y lo tuve a los 41 años me nació de seis meses y me dio preclancia por eso es discapacitado.*

Entrevistadoras: ¿Además de lo que usted ha mencionado anteriormente que otros logros ha alcanzado con el programa?

Mary Luz: *Pues lo que les digo y pues yo tengo a mi niño en San Pedro Poveda y pues de ahí saco para los pasajes.*

Entrevistadoras: ¿Qué es San Pedro Poveda?

Mary Luz: *Es una institución especial ahí le hacen terapias en caballos y en piscina y es gratis solo le pago los pasajes... Y pues al igual toda la plata es para el niño.*

Entrevistadoras: ¿Cuál es el uso que usted le ha dado al subsidio que entrega el programa Hogar Gestor?

Mary Luz: *Yo gasto en lo que les digo alimentación, vestuario y en el médico, y como tengo que llevarlo mensual al médico general, al neurólogo y al psiquiatra me toca pagar taxi y me vale como \$40.000.*

Entrevistadoras: ¿Además de lo que usted ha mencionado que otro uso le da al subsidio que le entrega el programa?

Mary Luz: *Mmmmmm... No... No más, por ahí lo que se presente.*

Entrevistadoras: ¿Usted puede suplir con el subsidio del programa Hogar Gestor el total de las necesidades de su hijo?

Mary Luz: *No porque el niño necesita muchas cosas, aunque en lo que más gasto es en pañales, que en eso si se gasta mucho.*

Entrevistadoras: ¿Usted tiene algún ingreso adicional además del que le entrega el programa?

Mary Luz: *No Doctoras mi familia a veces me colabora cuando no me han consignado y pues a veces yo trabajo por días en casas de familia, pero casi no puedo porque me toca cuidar a Moisés.*

Entrevistadoras: ¿Usted cree que el programa Hogar Gestor ha contribuido a mejorar las condiciones de vida de su hijo?

Mary Luz: *¡Si claro Doctoras! porque como les dije ahorita yo no trabajo y pues por mi edad me queda muy difícil darle todo a Moisés... Aunque en lo que mas gasto esa plata en los taxis para llevarlo al médico.*

Entrevistadoras: ¿Qué expectativas tiene frente al programa?

Mary Luz: *Hasta ahora todo está bien a mi me ayudado mucho... Lo único que digo es tienen que ser cumplidos con el pago porque cuando no me pagan yo sufro porque hasta me ha tocado empeñar las cosas de la casa para poder compra el mercadito y lo necesario pal sustento.*

Entrevistadoras: ¿Qué cree usted que sea viable manejar o agregar al programa Hogar Gestor?

Mary Luz: *No nada... Yo creo que todo está bien... ¿Por qué Doctoras nos van a dar más platica? Jajaja.*

No. 5

Nombre del NNA: Luis Ángel Rodas

Nombre del Cuidador: Francy Rodas

Entrevistadoras: ¿Cree usted que ha alcanzado logros a través del programa Hogar Gestor?

Francy: *Mejor calidad de vida y pues porque yo tengo la misma discapacidad que Luis.*

Entrevistadoras: ¿Cuál es la discapacidad que tiene Miguel Ángel?

Francy: *Nosotros tenemos distrofia muscular y por eso yo ando en silla de ruedas.*

Entrevistadoras: ¿Usted cuenta con red de apoyo familiar?

Francy: *Si mi mami cuando puede y si no me toca defenderme solita y el pesa mucho.*

Entrevistadoras: ¿Cuánto tiempo lleva con el programa?

Francy: Llevo seis años con el programa...

Entrevistadoras: ¿Usted tiene algún ingreso adicional además del que le entrega el programa?

Francy: *Pues como les digo yo soy discapacitada y por eso no puedo trabajar, entonces mi único ingreso es Hogar Gestor, y de vez en cuando hago manualidades pero con eso no es que se gane mucho.*

Entrevistadoras: ¿Cuál es el uso que usted le ha dado al subsidio que entrega el programa Hogar Gestor?

Francy: *Alimentación, vestuario, terapias y por ahí cada dos meses le compro unas vitaminas... Lo que él necesite porque no siempre es vitaminas y ropa... Cuando toca coger para el mercado de esa plata lo hago.*

Entrevistadoras: ¿Ese es el único uso que usted le da al subsidio que entrega el programa?

Francy: *Pues al igual no es que sea mucha plata... Eso no alcanza para mucho...*

Entrevistadoras: ¿Usted puede suplir con el subsidio del programa Hogar Gestor el total de las necesidades de su hijo?

Francy: *No obviamente no... Nunca es suficiente, yo hago que la plata me alcance para todo y es que como ahorita no nos han consignado y yo vivo en arriendo, me toca sacar plata prestada para poderme sostener porque entonces que hago.*

Entrevistadoras: ¿Usted tiene algún ingreso adicional que le entrega el programa?

Francy: *No doctoras mi familia a veces me colabora con los pañales del niño que es en lo que más se gasta... Pero... Pues nada más...*

Entrevistadoras: ¿Usted cree que el programa Hogar Gestor ha contribuido a mejorar las condiciones de vida de su hijo?

Francy: *Total claro porque es mi único ingreso yo no tengo trabajo... Y sino que sería de mi vida.*

Entrevistadoras: ¿Existe algún aspecto en especial en el que de pronto haya mejorado las condiciones de su hijo?

Francy: *Yo creo que en lo de salud, porque si no fuera por esa platica no tendría ni siquiera con que llevarlo al médico y pues no más.*

Entrevistadoras: ¿Qué expectativas tiene frente al programa?

Francy: *¡Ay! que no me vayan a sacar del programa jajaja... Es lo único que me interesa... Es un buen apoyo del gobierno...*

Entrevistadoras: ¿Qué cree usted que sea viable manejar o agregar al programa Hogar Gestor?

Francy: *No nada... Seguir cumpliendo con lo que se nos exige cumplir con todas las facturas aunque señoritas, a veces es difícil porque como se demoran en consignar y me toca sacar fiado o sacar prestado y después no tengo facturas para mostrar.*

No. 6

Nombre del NNA: Mariana Córdoba Córdoba

Nombre del cuidador: Lucelly Córdoba

Entrevistadoras: ¿Cree usted que ha alcanzado logros a través del programa Hogar Gestor?

Lucelly: *Si porque yo con eso ayudo a que mi hija pueda tener su droga y también nos ayuda para la casa, más que todo para mercado.*

Entrevistadoras: ¿Además de lo que usted ha mencionado que otros logros ha alcanzado con el programa Hogar Gestor?

Lucelly: *Pues que les digo yo... Ehh... Pues también en la compra de pañales y ropa para Mariana y pues lo que haya que comprar.*

Entrevistadoras: ¿Usted tiene algún ingreso adicional además del que le entrega el programa?

Lucelly: *Si mi marido trabaja como ayudante de construcción y pues eso también nos ayuda mucho, aunque el trabajo es muy pesado, pero ni por esas porque nosotros somos cuatro con mi otro hijo y entonces los gastos son más... Mmmmmm y el arriendo que es lo que más nos preocupa, y como yo no puedo trabajar porque me toca quedarme con la niña, porque ella no se puede quedar sola todo toca hacerle.*

Entrevistadoras: ¿Cuál es el uso que usted le ha dado al subsidio que entrega el programa Hogar Gestor?

Lucelly: *Yo gasto la plata en cosas para Mariana lo que ella necesite, pañales, pasajes para ir al médico, ropa de vez en cuando porque ella casi no gasta la ropita.*

Entrevistadoras: ¿Usted cuenta con red de apoyo familiar?

Lucelly: *No, porque toda mi familia y la de mi marido están en el Tolima porque nosotros somos desplazados... (Suspiro)... A nosotros nos ha tocado duro porque llegamos a Bogotá hace más menos siete años y al principio aguantamos hambre... Pero ahorita la situación nos ha mejorado un poquito.*

Entrevistadoras: ¿Usted puede suplir con el subsidio del programa Hogar Gestor el total de las necesidades de su hija?

Lucelly: *Pues yo creo que lo básico... Tampoco se le pueden dar lujos pero hay pa' la comidita, los pasajes y por ahí lo que la niña necesita.*

Entrevistadoras: ¿Usted cree que el programa Hogar Gestor ha contribuido a mejorar las condiciones de vida de su hija?

Lucelly: *¡Si! el programa si nos ayuda ahh para comprarle lo que ella necesita pero la situación de ella no mejora porque su enfermedad es muy grave y no tiene cura... Entonces ella va a estar así siempre como un vegetal.*

Entrevistadoras: ¿Qué expectativas tiene frente al programa?

Lucelly: *¡Ay! que no se valla acabar porque esa es una gran ayuda para nosotros porque el sueldo de mi marido no nos alcanza para todo.*

Entrevistadoras: ¿Qué cree usted que sea viable manejar o agregar al programa Hogar Gestor?

Lucelly: *No yo no se... Ummm nada, pa' mi todo está bien... Aunque si sería bueno que a veces no se demoraran mucho.*

Anexo No. 4

Variables y categorías para el cálculo del déficit de vivienda

2. Diseño

Tabla 1. Variables y categorías para el cálculo del déficit de vivienda

Variables	Categorías consideradas
Tipo de vivienda	Otro tipo de vivienda: carpa, tienda, vagón, embarcación, cueva, refugio natural, puente, etc.
Paredes	Viviendas construidas en materiales inestables (caña, esterilla, otro tipo de material vegetal, zinc, tela, cartón, latas, desechos, plástico) o sin paredes.
Número de hogares en la vivienda	Hogares secundarios de cualquier tamaño que habitan en la misma vivienda con otros hogares.
Hacinamiento	Más de tres (3) personas por cuarto.
Pisos	Viviendas con pisos de tierra o arena.
Espacio (cocina)	Hogares que preparan los alimentos en cuarto usado para dormir; en una sala comedor sin lavaplatos o en un patio, corredor, enramada, al aire libre (urbano). Para el área rural es admisible la última categoría.
Acueducto	Sin acueducto en la vivienda (urbano); sin acueducto o que el hogar obtenga el agua para consumo humano de río, quebrada, nacimiento o carrozanque; aguatero; agua lluvia (rural).
Alcantarillado	Sin alcantarillado en la vivienda
Energía	Sin servicio de energía eléctrica en la vivienda
Basuras	Sin recolección de basuras (urbano)

Fuente: DANF

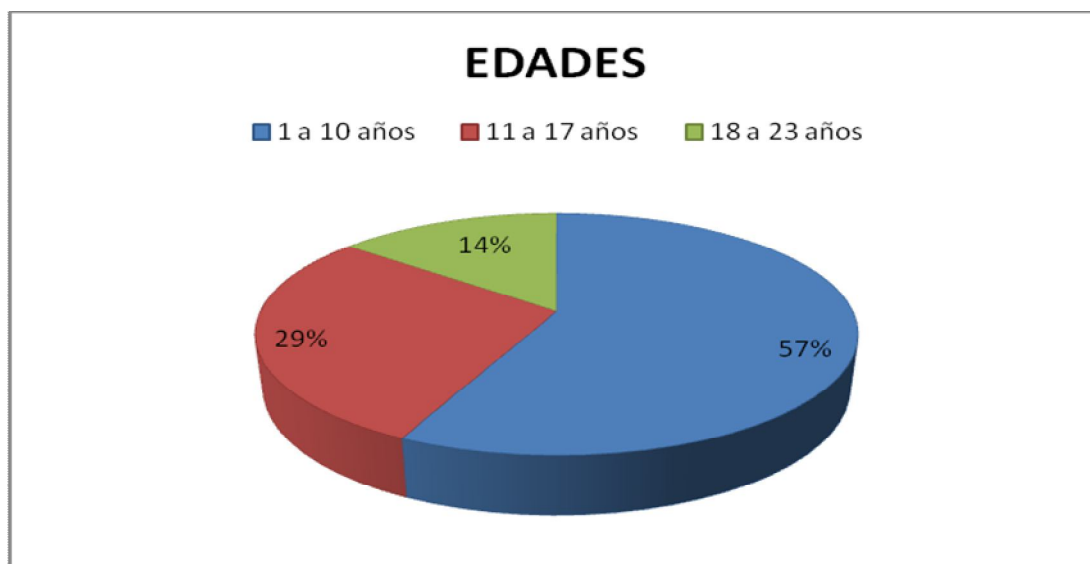
Anexo No. 5

TABULACION ENCUESTAS

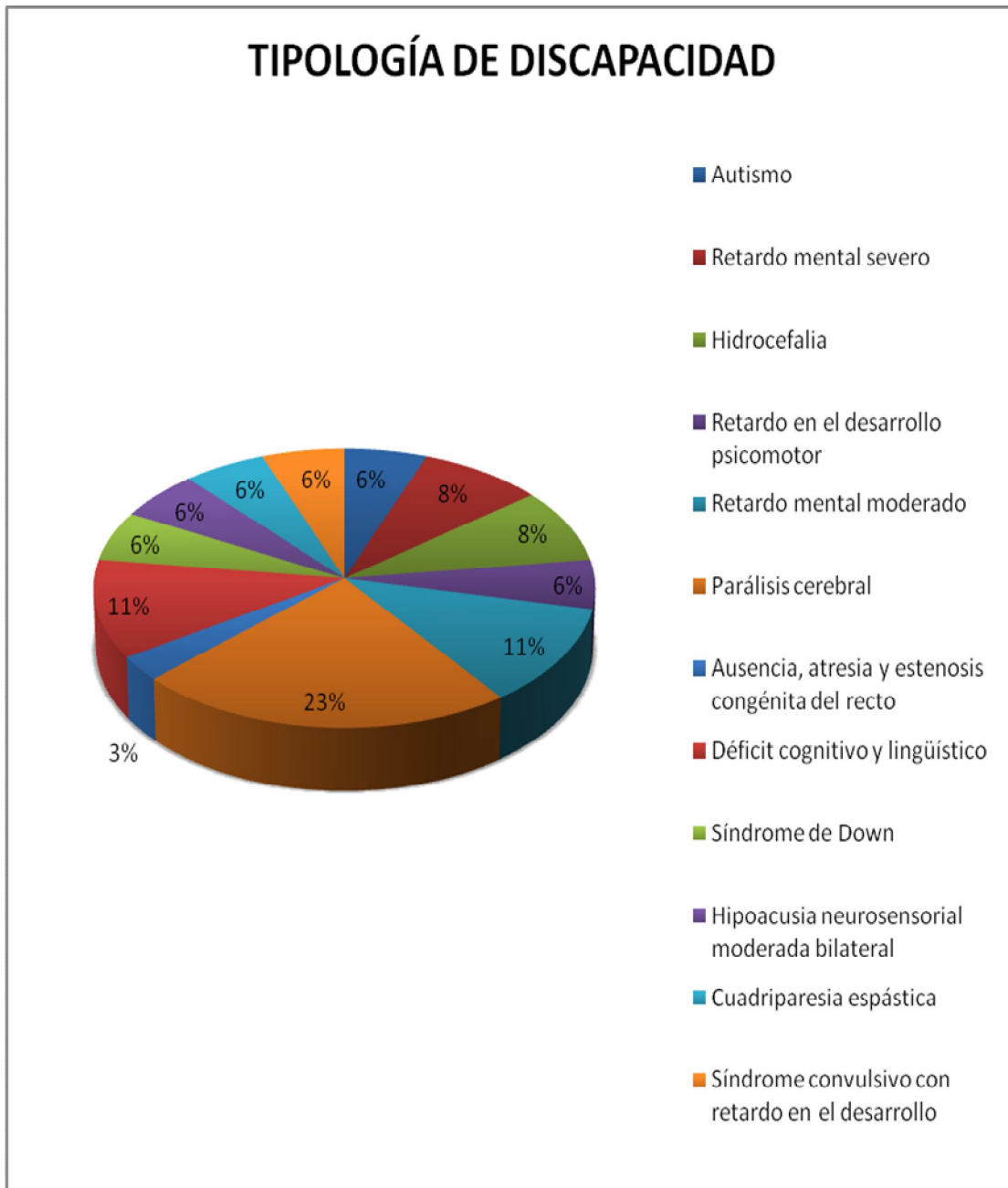
1. ESTRATO SOCIOECONOMICO



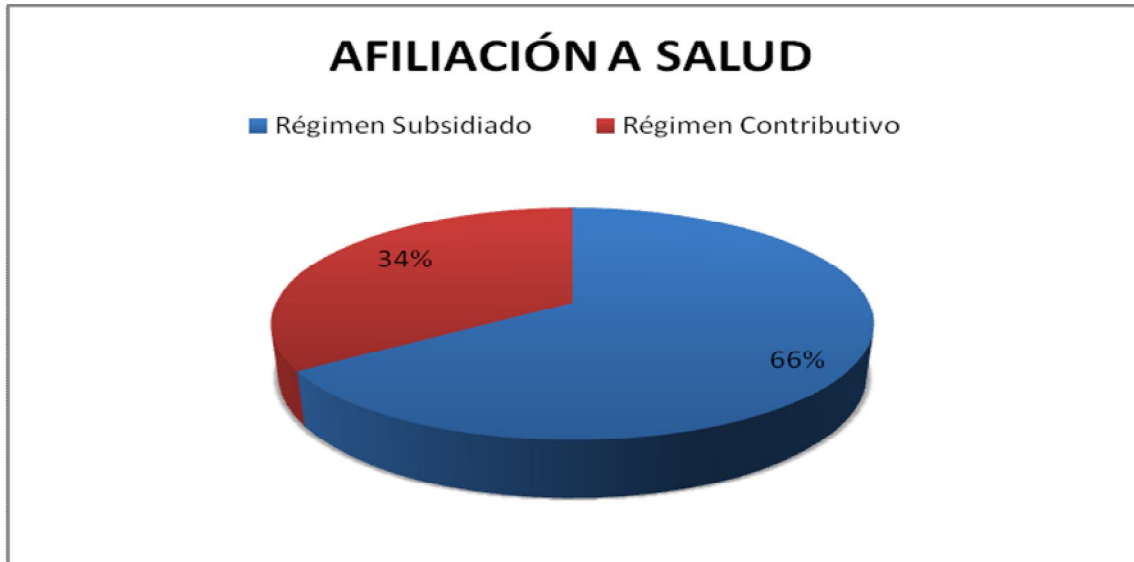
2. EDADES



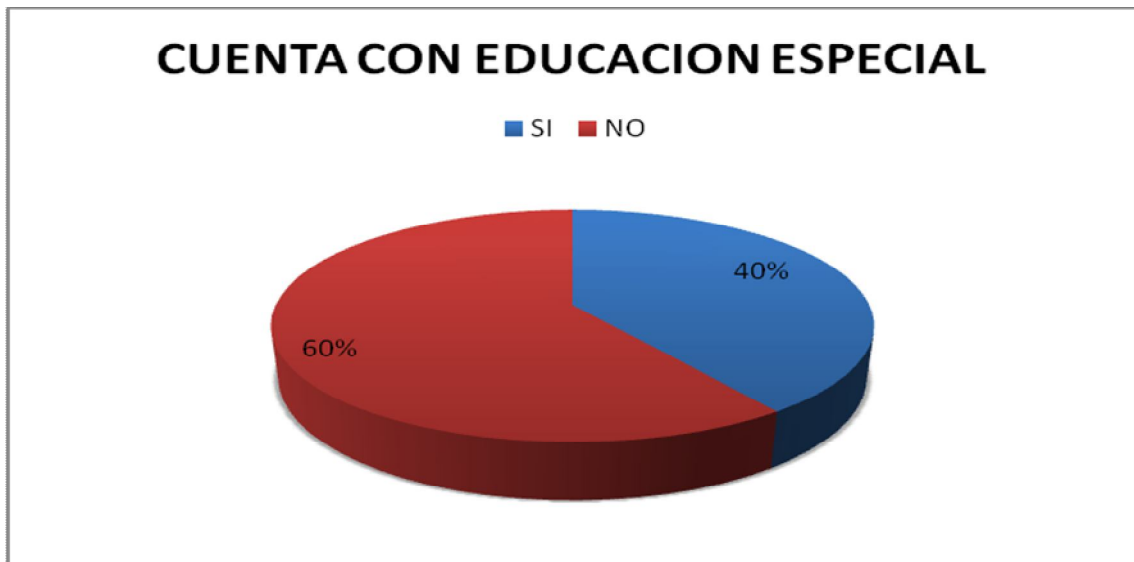
3. DIAGNÓSTICO MEDICO



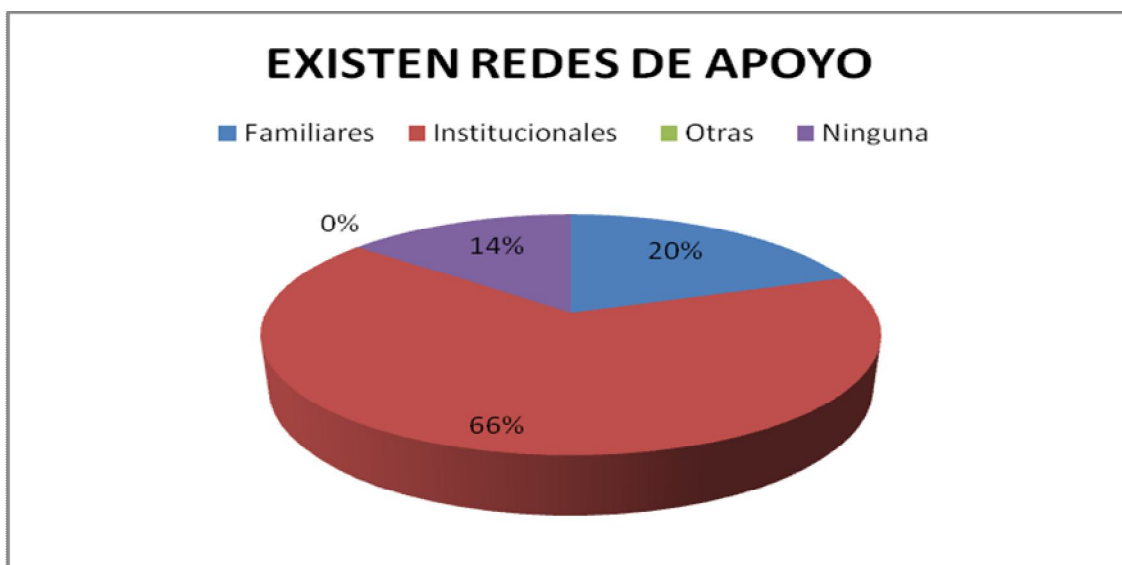
4. AFILIACIÓN A SALUD



5. NNA INSTITUCIONALIZADOS



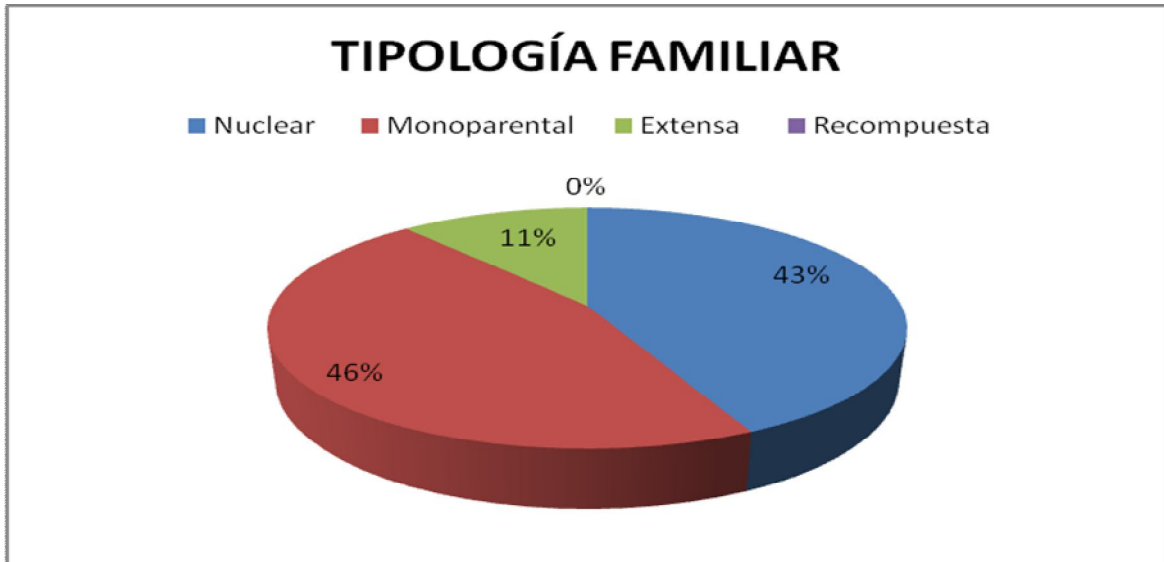
6. REDES DE APOYO



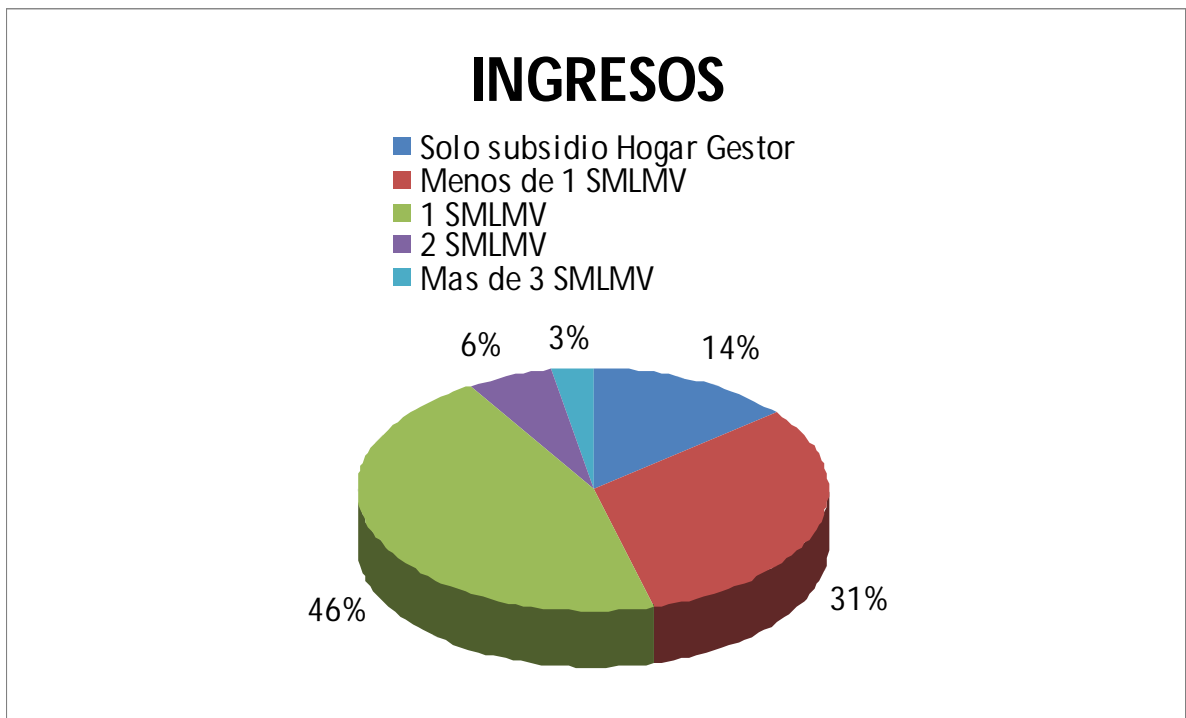
7. DURACIÓN A LA FECHA EN EL PROGRAMA

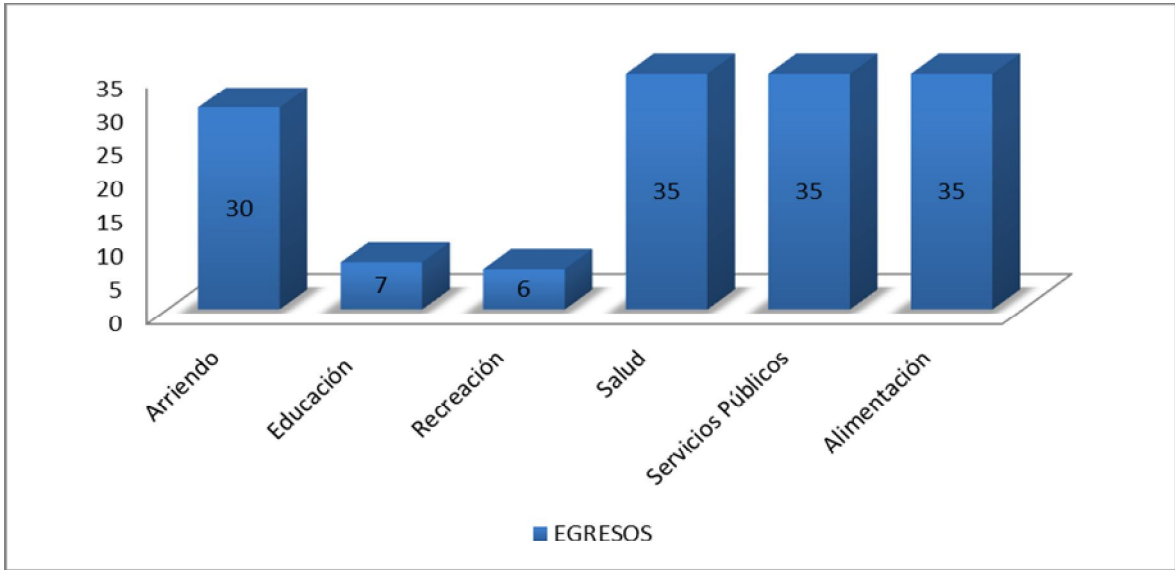


8. TIPOLOGIA FAMILIAR



9. CONDICION SOCIOECONOMICA



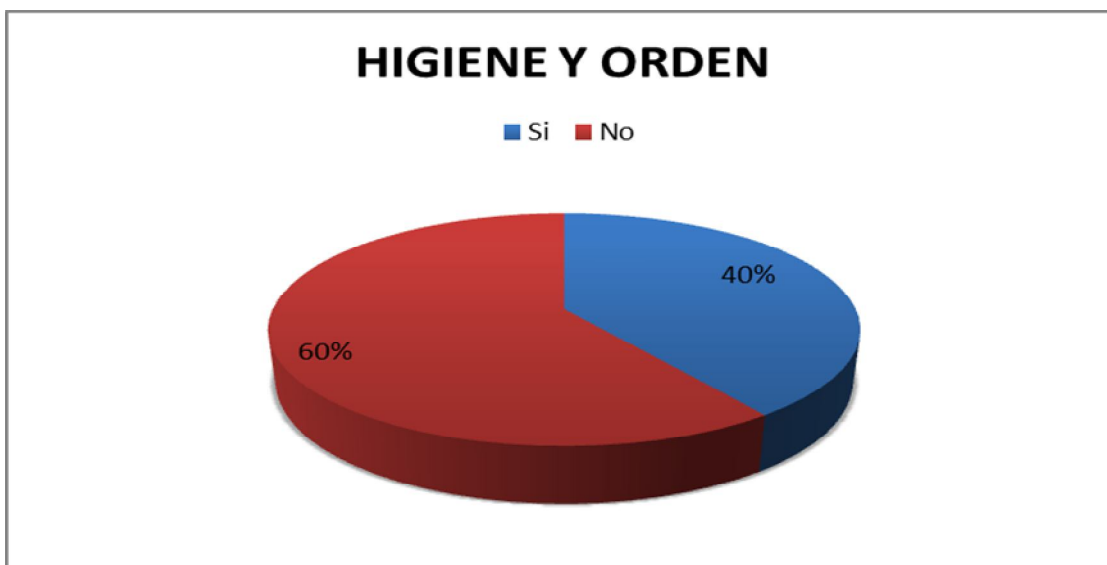


10.CONDICIONES HABITACIONALES

10.1. HACINAMIENTO



10.2. HIGIENE Y ORDEN

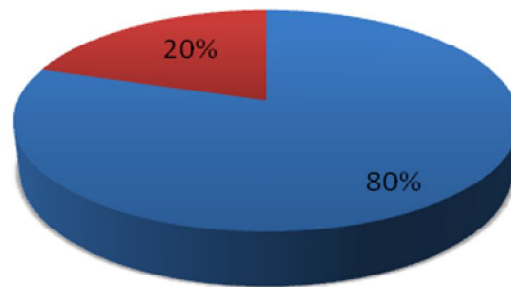


11. CONDICION ACTUAL Y FISICA DE SALUD



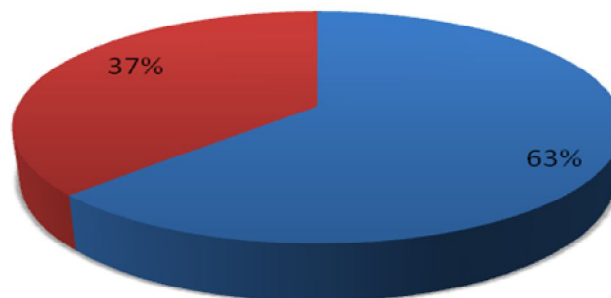
ASISTE A CONTROLES Y TERAPIAS MEDICAS

■ Si ■ No



TOMA MEDICAMENTOS

■ Si ■ No



Anexo No. 5

Variables y categorías para el cálculo del déficit de vivienda

2. Diseño

Tabla 1. Variables y categorías para el cálculo del déficit de vivienda

Variables	Categorías consideradas
Tipo de vivienda	Otro tipo de vivienda: carpa, tienda, vagón, embarcación, cueva, refugio natural, puente, etc.
Paredes	Viviendas construidas en materiales inestables (caña, esterilla, otro tipo de material vegetal, zinc, tela, cartón, latas, desechos, plástico) o sin paredes.
Número de hogares en la vivienda	Hogares secundarios de cualquier tamaño que habitan en la misma vivienda con otros hogares.
Hacinamiento	Más de tres (3) personas por cuarto.
Pisos	Viviendas con pisos de tierra o arena.
Espacio (cocina)	Hogares que preparan los alimentos en cuarto usado para dormir; en una sala comedor sin lavaplatos o en un patio, corredor, enramada, al aire libre (urbano). Para el área rural es admisible la última categoría.
Acueducto	Sin acueducto en la vivienda (urbano); sin acueducto o que el hogar obtenga el agua para consumo humano de río, quebrada, nacimiento o carrotanque; aguatero; agua lluvia (rural).
Alcantarillado	Sin alcantarillado en la vivienda
Energía	Sin servicio de energía eléctrica en la vivienda
Basuras	Sin recolección de basuras (urbano)

Fuente: DANF

Anexo No. 6

PERFIL DE VULNERABILIDAD – GENERATIVIDAD FAMILIAR

Indicadores de cada parámetro	Criterios de vulnerabilidad - generatividad	Escala					
		Vulnerabilidad					-----
		Generatividad					
		1	2	3	4	5	6
<u>Red vincular:</u> constituida por Miembros de la familia que conviven en el momento, Parientes con los que cuentan, Instituciones que dan apoyo, Grupos políticos, religiosos, deportivos, sociales, etc. a los que pertenecen	Pequeño tamaño y/ o desligamiento de la red familiar – red suficiente y vínculos familiares significativos						
	Escasez / suficiencia de fuentes de apoyo social e institucional						
<u>Filiación:</u> tipos de vínculos entre miembros de la familia y de su red: Consanguinidad; Parento-filiales: adopción, custodia, patria potestad; Conyugales: tipo de unión; Económicos: dependencia-autonomía económica de los miembros; Sociales: pertenencia – anonimato – exclusión de su comunidad	Confusiones o conflictos /claridad y acuerdo en: -Vínculos parento - filiales						
	-Vínculos conyugales						
	-Vínculos económicos						
	Exclusión/inclusión en la comunidad						
<u>Sociocultural:</u> Circunstancias y valores sociales, tradicionales, religiosos y políticos relevantes; Sentido atribuido a los eventos que motivan el contacto con el ICBF; Circunstancias sociales y políticas específicas que inciden sobre el proceso de atención	Circunstancias sociales y políticas agravan el problema / favorecen su solución						
	Circunstancias sociales y políticas obstaculizan / favorecen la intervención						

<u>Vulnerabilidad social:</u> Riesgos / apropiación de recursos Condiciones y acceso a: Vivienda, Salud, Educación, Ingreso / empleo, Servicios públicos, Calidad del entorno: ambiental, transporte, equipamiento de servicios, etc	Escasa / suficiente apropiación de recursos para el bienestar socioeconómico de la familia y el afrontamiento de sus problemas						
<u>Histórico y evolutivo:</u> Historia / relato encarnado de la familia; Ciclo vital de los miembros y de la familia como grupo; Eventos estresantes de la familia y en relación con el entorno, de orden afectivo, económico, de salud, de cuidado de los miembros, laborales, sociopolíticos, etc.	Existen / no existen eventos de la historia familiar que frenan su desarrollo						
	Sobrecarga de demandas de los miembros en diferentes etapas evolutivas / adecuadas demandas para los recursos familiares						
	Alto / baja acumulación de eventos estresantes en los últimos dos años						
<u>Jurídico:</u> Procesos activos pendientes sobre asuntos de filiación y de cumplimiento de deberes conyugales y parento-filiales, Otros procesos con la justicia ordinaria	Presencia / ausencia de procesos jurídicos que interfieren la vida familiar						
<u>Dinámico relacional:</u> - Estilo de vinculación emocional y expresión afectiva - Estilo de organización familiar: toma de decisiones, resolución de conflictos, disciplina, ejercicio de la autoridad	Conflicto / armonía conyugal						
	Conflicto / armonía padre - hijos						
	Conflicto / armonía madre - hijos						
	Conflicto /armonía entre hermanos						
	Conflicto /armonía con familia extensa						

Vulnerabilidad = factores de riesgo
 Generatividad = factores protectores

REFERENCIAS

- ❖ Álvarez, P. (2010). *Hidrocefalias*. Recuperado de <http://centros.uv.es/web/departamentos/D40/data/infogrmacion/E125/PDF930.pf>
- ❖ Aravena et al. (2006). *Investigación Educativa I*. Chile: Universidad ARCIS.
- ❖ Argüelles, P. (2002). *Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu*. Barcelona. Recuperado de www.sccalp.org/documents/0000/0315/Poo-Deteccion_precoz.ppt
- ❖ Artigas, M. (2010). Síndrome de Down. Recuperado de <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- ❖ Avendaño & González (2004). *Análisis de Situación Integral de Salud (ASIS)*. Costa Rica: Universidad de Costa Rica - Facultad de Medicina.
- ❖ Barrios, L. (2008). Un Enfoque Humanitario En El Manejo De La Cuadriparesia Espástica Severa En Niños. Recuperado de <http://www.efisioterapia.net/articulos/un-enfoque-humanitario-el-manejo-la-cuadriparesia-espastica-severa-ninos>
- ❖ Ceja, C. (2004). *La Política Social Mexicana de Cara a la Pobreza*. Barcelona: Geo Crítica Scripta Nova, Revista electrónica de geografía y ciencias sociales, Universidad de Barcelona, Vol. VIII, núm. 176.
- ❖ Centro Artesanal y Tecnológico de la Arcilla. (s.f). Recuperado de <http://www.cataciudadbolivar.com/ciudad.html>
- ❖ Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). (1999). Recuperado de <http://www.sustainable-design.ie/arch/Beta2fullspanish.pdf>
- ❖ Consejería Presidencial de Programas Especiales. (2012). *Política Pública de Discapacidad*. Recuperado de http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/legislacion_discapacidad.px
- ❖ Consejería Presidencial de Programas Especiales. (2012). Recuperado de http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/legislacion_discapacidad.aspx
- ❖ Coordinación Nacional De Medicina Laboral. (s.f). Hipoacusia Neurosensorial. Recuperado de <http://www.consultorsalud.com/biblioteca/guias/hipoacusia%20neurosensorial.pdf>

- ❖ DANE. (2005). *Estratificación socioeconómica*. Recuperado de http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=354&Itemid=114
- ❖ DANE. (2009) *Metodología Déficit de Vivienda*. Recuperado de http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/fichas/Deficit_vivienda.pdf.
- ❖ Derechos Humanos. (2002). Recuperado de http://www.americalatinagenera.org/es/documentos/tematicas/tema_derechos_humanos.pdf
- ❖ Diagnóstico Local Con Participación Social (2010-2011). *Localidad 14 – Los Mártires*. Recuperado de <http://www.esecentrooriente.gov.co/hco/images/stories/pic/Epidemiologia/dxlocal/dx2012/los%20m%C3%A1rtires%20-%20diagnostico%20local%202011%20-%20abril%202012.pdf>
- ❖ Díaz de Rada, V. (2001). *Diseño y Elaboración de Cuestionarios para la Investigación*. España: EDIC Editorial.
- ❖ Díaz, R. (2003). *Malformaciones intestinales*. Recuperado de www.amacr.org/modules/mydownloads/visit.php?cid=6&lid=11
- ❖ Dirección General de Promoción Social. (2011). *Boletín No. 1 Año*. Recuperado de http://aulaabierta.edu.co/component/option.com_docman/Itemid,45/task.doc_view/gid,119/
- ❖ Eguiluz L. L. (2003). *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico*. México: Editorial Pax México.
- ❖ El Retraso Mental. (s.f). Recuperado de <http://www.petra-udl.com/aaluj/archi/psico/retraso%20mental.pdf>
- ❖ Eyssautier. M. (Ed.). (2006). *Metodología de la Investigación*. México: International Thomson Editores S.A de C.V.
- ❖ Facal et al. (2009). *Envejecimiento, deterioro cognitivo y lenguaje: Resultados del Estudio Longitudinal Donostia*. Recuperado de <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/309/309v29n01a13153347pdf001.pdf>
- ❖ Galeano, M. (2004). *Diseño de Proyectos en la Investigación Cualitativa*. Colombia: Fondo Editorial Universidad EAFIT.

- ❖ Galeano. E. (2004). *Diseño de Proyectos en la Investigación Cualitativa*. Colombia: Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- ❖ Galindo L. (1998). *Técnicas de Investigación en Sociedad, Cultura y Comunicación*. México: Pearson Educación.
- ❖ García, S. (s.f). *Apego y Discapacidad*. Recuperado de <http://www.atenciontemprana-atai.org/ACTAS/3.1.pdf>
- ❖ Gaviria, A. (2009). *Conceptos de condición de Vida*. Escenarios de la Salud Pública.
- ❖ Gómez, M. (2006). *Introducción a la Metodología de la Investigación Científica*. Córdoba: Editorial Brujas.
- ❖ Hernández et al. (Ed.). (2003). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- ❖ Instituto Colombiano de Bienestar Familiar Cecilia de la Fuente de Lleras. (2009). *Lineamientos Técnicos para la Inclusión y Atención de Familias*. Colombia: Segunda Edición.
- ❖ Instituto colombiano de Bienestar Familiar Cecilia de la Fuente de Lleras (2011). *Manual del Sistema Integrado de Gestión – SIGE*. Bogotá D.C.
- ❖ Instituto colombiano de Bienestar Familiar Cecilia de la Fuente de Lleras (s.f). recuperado de Pagina Intranet del ICBF, en <http://intranet/portal/default.aspx>
- ❖ Instituto Colombiano de Bienestar Familiar Cecilia de la Fuente de Lleras. (2007). *Cartilla de Hogares Gestores*. Bogotá D.C.
- ❖ Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2012). Pagina principal del ICBF. Recuperado de <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Servicios/PreguntasFrecuentesNew/Hogares>
- ❖ La Ciencia Política y La Política Social. (2012). Recuperado de es.scribd.com/doc/104730676/La-Ciencia-Politica-y-la-Politica-Social
- ❖ Ley 368. (1993). Numeral 2, artículo3. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1997/ley_0368_1997.html
- ❖ Lineamientos Técnicos Para Los Hogares Gestores. (2007). Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/Lineamientos/Lineamientos%20T%C3%A9cnicos%20de%20Hogares%20Gestores%202007.pdf>

- ❖ López & Sandoval (2005). *Métodos y Técnicas de Investigación Cuantitativa y Cualitativa*. México: Sistema de universidad virtual, Universidad de Guadalajara. Recuperado de http://mail.udgvirtual.udg.mx/biblioteca/bitstream/20050101/1103/2/Metodos_y_tecnicas_de_investigacion_cuantitativa_y_cualitativa.swf

- ❖ Martín P. (2004). *El Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social*. Madrid: Editorial Alianza.
- ❖ Mondragón & Trigueros (1999). *Manual de Prácticas de Trabajo Social en el campo de la Salud*. España: Siglo Veintiuno de España Editores.
- ❖ Montagut, T. (2008). *Política Social una introducción*. Barcelona: Ariel (3a edición).
- ❖ Montaña, C. (2000). *La Naturaleza del Servicio Social: Un ensayo sobre su génesis, su especificidad y su reproducción*. Brasil: Cortez Editora.
- ❖ Moreno, M. (2010). *Infancia, Políticas y Discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia - Miller Impresiones.
- ❖ Navarro, J. (2010). *Economía de las Políticas Sociales*. Recuperado de http://economia.unmsm.edu.pe/Docentes/JNavarroL/CursosJNL/EPS_2010/Sesion08_EPS.pdf
- ❖ Nuevo Código de la Infancia y la Adolescencia. (2007). *Ley 1098 de 2006*. Bogotá D.C.
- ❖ Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2006). *Preguntas frecuentes sobre el EBDH en la cooperación para el desarrollo*. Naciones Unidas Nueva York y Ginebra. Recuperado de <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQsp.pdf>

- ❖ ONU. (1975). *Asamblea General de las Naciones Unidas*. Recuperado de <http://www.accumalaga.es/Minusvalia/Legislacion/Derechos-de-los-impedidos.-Naciones-Unidas-1975.html>

- ❖ ONU. (1993). *Resolución 48/96*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>

- ❖ Grupo de Evaluación, Clasificación y Epidemiología Organización Mundial de la Salud. (1999). Segunda edición, Versión Completa, Ginebra, Suiza. Recuperado

de <http://www.sustainable-design.ie/arch/Beta2fullspanish.pdf>

- ❖ Constitución Política de Colombia. (1991). Recuperado de <http://www.banrep.gov.co/regimen/resoluciones/cp91.pdf>
- ❖ Comité Consultivo Nacional (reglamentado en el Decreto 276 de 2000). Recuperado de http://www.elabedul.net/Documentos/Leyes/1997/ley_361_1997.php
- ❖ ONU. (1982). *Asamblea General de las Naciones Unidas*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>
- ❖ Organización Mundial de la Salud. (s.f). Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- ❖ Ortiz, F. (2004). *Autismo*. Recuperado de <http://scielo.unam.mx/pdf/gmm/v141n2/v141n2a9.pdf>
- ❖ Ortiz, I. (2007). *Guías de Orientación de Políticas Públicas*. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales Organización de Naciones Unidas: ONU.
- ❖ PNUD. (2000). *Informe Mundial de Desarrollo Humano*. Recuperado de http://www.americalatinagenera.org/es/index.php?option=com_content&task=view&id=905&pub_id=1904
- ❖ Protocolos de Urgencia Hospital General Universitario de la Samaritana. (s.f). *Síndrome Convulsivo*. Recuperado de <http://clinicala100.webcindario.com/3/153.PDF>.
- ❖ Rentería, C. (2008). *Avances y Retos de la Política Social en Colombia*, DNP. Recuperado de <http://www.dnp.gov.co/LinkClick.aspx?fileticket=6KnSPs1XYzo%3D&tabid=86>
- ❖ Routh, A. (2002). *Políticas Públicas – Formulación, Implementación y Evaluación*. Bogotá: Ediciones Aurora.
- ❖ Salazar C. (1999). Pontificia Universidad Javeriana. Segunda Edición actualizada y complementada en los Think Tanks.
- ❖ Servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU . MedlinePlus, (2012). *Parálisis Cerebral*. Recuperado de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000716.htm>.

- ❖ Solís, S. (1999). *Enfoque de Derechos: Aspectos teóricos y conceptuales*. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000133.pdf>
- ❖ Subirats, J. (1988). *Notas acerca del Estado, la Administración y las Políticas Públicas*. Madrid: Revista de Estudios Políticos No. 59 (Nueva Época).
- ❖ Tigueros et al. (Ed.). (2001). *Trabajador Social – Temario para la preparación de oposiciones*. España. Editorial Mad, S.L.
- ❖ Troncoso, E. (2006). *Las Entrevistas Semiestructuradas como Instrumentos de Recolección de Datos*. Argentina: Facultad de Ingeniería - Universidad Nacional del Comahue.
- ❖ Vargas, A. (1999). *Notas sobre el Estado y las Políticas Públicas*. Bogotá: Almudena Editores.
- ❖ Vivanco M. (2005) *Muestreo Estadístico Diseño y Aplicaciones*. Chile: Editorial Universitaria S.A.