



Barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas - niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín

Autores:

Jader Madrid Ramírez

Paula Sánchez Hernández

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

2022

Barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas - niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín

Autores:

Jader Madrid Ramírez

Paula Sánchez Hernández

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Gloria Andrea Mayorga Martínez

Magíster en Políticas Públicas

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

2022

La inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad no solo es una cuestión de derechos y justicia social, es también una inversión esencial en el futuro de las sociedades.

UNICEF

Dedicatoria

Agradezco primeramente a Dios por otorgarme una familia tan maravillosa, a mi padre que desde el cielo me ha colmado de bendiciones y ha guiado mi camino durante todos estos años, a mi madre que, con su amor, valentía y esfuerzo, a pesar de las adversidades, me ha enseñado el gran valor de la palabra perseverancia, sin el apoyo de ella este gran logro en mi vida no hubiera sido posible. Hoy me doy cuenta de que, si te lo propones, los sueños se hacen posibles.

Jader Madrid Ramírez

A Carolina por ser el motor que me impulso a dejar mi zona de confort y enfrentarme a otra realidad, sacar mi carrera adelante y a descubrir que muchos de nuestros límites solo están en nuestras cabezas, a mis padres que desde la distancia siempre me apoyaron a salir a delante y por último a Felipe y Carlos que día a día me acompañan y se enorgullecen de verme crecer tanto personal como profesional.

Paula Sánchez Hernández

Agradecimientos

En primer lugar, nuestro principal agradecimiento es para Dios, por permitirnos llegar hasta este punto, y de lograr culminar nuestra formación profesional como trabajadores sociales.

A nuestra universidad por abrirnos las puertas y brindarnos el conocimiento y tantas experiencias significativas durante estos años de formación.

A nuestra estimada asesora de grado, la docente Gloria Andrea Mayorga, quien con sus conocimientos, paciencia y apoyo incondicional nos guio de manera muy acertada en cada una de las etapas de este proyecto de investigación.

A nuestros docentes de la facultad que día a día nos motivaron, y nos compartieron su sabiduría y conocimientos.

A las familias que formaron parte de este proceso investigativo, que con su amabilidad y compromiso aceptaron brindarnos la información que requeríamos, sin ello no hubiese sido posible lograr nuestro objetivo.

A nuestros compañeros y compañeras de estudio, por brindarnos tantas alegrías y experiencias bonitas.

Y a nuestras familias, por apoyarnos cuando nuestros ánimos decaían, siempre estuvieron ahí para brindarnos palabras de apoyo y motivación, que nos impulsaron a materializar este sueño de ser profesionales, mil y mil gracias.

Contenido

Lista de tablas	8
Lista de anexos.....	9
Resumen	10
Abstract.....	11
Introducción.....	12
1 Consideraciones iniciales	14
1.1 Planteamiento del problema	14
1.2 Justificación.....	19
1.3 Objetivos	22
1.3.1 Objetivo general.....	22
1.3.2 Objetivos específicos	22
2 Marco referencial.....	23
2.1 Estado del arte	23
2.2 Marco conceptual	25
2.2.1 Barreras sociales	25
2.2.2 Proceso de rehabilitación	26
2.2.3 Inclusión social	27
2.2.4 Dinámicas familiares	28
2.2.5 Discapacidad física y cognitiva	29
2.3 Marco normativo	31
2.3.1 Lineamientos internacionales	31
2.3.2 Lineamientos nacionales.....	33
2.3.3 Lineamientos municipales	35
3 Diseño metodológico	38
3.1 Paradigma de la investigación	38
3.2 Enfoque de la investigación	39
3.3 Estrategia de investigación – Método	40
3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información	41
3.4.1 Entrevista semiestructurada	41

3.4.2	La Observación.....	42
3.4.3	Grupo focal.....	43
3.5	Población.....	45
3.5.1	Muestra poblacional	45
3.6	Análisis de información.....	49
3.7	Consideraciones éticas.....	51
4	CAPÍTULO I: Dinámicas familiares una configuración desde la discapacidad.....	53
4.1	Descripción de las familias entrevistadas	53
4.1.1	Descripción Familiar 1	53
4.1.2	Descripción Familia 2	54
4.1.3	Descripción Familia 3	54
4.2	Dinámicas familiares y discapacidad.....	55
4.2.1	Adaptación familiar.....	58
5	CAPITULO II: Discapacidad e inclusión, dificultades y oportunidades.....	59
5.1	Dificultades para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva	59
5.2	Oportunidades de para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva	60
6	CAPITULO III: Barreras sociales, discapacidad, retos y desafíos	62
6.1	Barreras sociales y discapacidad.....	62
6.1.1	Barreras sociales, discriminación y exclusión	63
6.1.2	Barreras sociales y el transporte público.....	64
6.1.3	Barreras sociales y los mecanismos de protección de derechos	64
	Conclusiones	66
	Recomendaciones.....	68
	Referencias.....	69
	Anexos.....	72

Lista de tablas

Tabla 1.....	16
Tabla 2.....	46
Tabla 3.....	48

Lista de anexos

Anexo 1: Guía de preguntas entrevista.....	72
Anexo 2: Guía de observación.....	74
Anexo 3: Guía grupo focal.....	75
Anexo 4: Guía de preguntas grupo focal.....	77
Anexo 5: Consentimiento informado.....	79
Anexo 6: Consentimiento informado para el uso de fotografías.....	80

Resumen

Esta investigación hace referencia a las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión social y en las dinámicas familiares de niñas - niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

Esta investigación estuvo orientada en identificar las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas - niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín, donde se indago sobre como dichas barreras han modificado la dinámica familiar desde su comunicación, sus normas y sus roles dentro del hogar. Por otro lado, se identificaron las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva, como además de poder describir las barreras que se presentan para su proceso de rehabilitación.

Esta investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo-descriptivo, orientada desde el método fenomenológico. Se implementaron como técnicas de recolección de la información la entrevista semiestructurada, la observación participante y el grupo focal, con el fin de obtener la información pertinente que aportará el logro de los objetivos. Se pudo concluir que las barreras sociales generan múltiples consecuencias en la vida del niño o niña con discapacidad y su familia ya que se interponen en el goce pleno de los procesos de inclusión y rehabilitación, durante los relatos de las familias se pudo evidenciar las barreras sociales que se encuentran presentes día a día y se convierten en el mayor obstáculo para continuar con sus procesos de rehabilitación

Palabras clave: Barreras sociales, dinámica familiar, discapacidad, inclusión social.

Abstract

This research refers to the social barriers that affect the rehabilitation process, social inclusion, and family dynamics of children with physical and cognitive disabilities in the Santa Cruz neighborhood of the city of Medellin.

This research was oriented to identify the social barriers that affect the process of rehabilitation, inclusion, and family dynamics of children with physical and cognitive disabilities in the Santa Cruz neighborhood of the city of Medellin, where we inquired about how these barriers have modified the family dynamics from their communication, their rules, and their roles within the home. On the other hand, the difficulties, and opportunities for the inclusion of children with physical and cognitive disabilities were identified, as well as being able to describe the barriers to their rehabilitation process.

This research was developed from a qualitative-descriptive approach, oriented from the phenomenological method. Semi-structured interview, participant observation and focus group were implemented as data collection techniques, to obtain relevant information that will contribute to the achievement of the objectives. It was concluded that social barriers generate multiple consequences in the life of the child with disabilities and their family since they stand in the way of the full enjoyment of the processes of inclusion and rehabilitation, during the stories of the families it was possible to demonstrate the social barriers who are present day by day and define themselves as the biggest obstacle to continue with their rehabilitation processes.

Keywords: Social barriers, family dynamics, disability, social inclusion, social barriers, social inclusion.

Introducción

La presente investigación está orientada en la identificación y análisis de las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas- niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio santa cruz de la ciudad de Medellín. Analizar dicho tema fue de gran importancia, debido a que, por medio de estas barreras sociales, se vulnera el derecho a la salud y a la calidad de vida de los niños y niñas que viven en condición de discapacidad, es meritorio visibilizar y generar estrategias que ayuden a mitigar esta problemática social, permitiendo que a través de ello se pueda contribuir al bienestar integral de esta población. En relación con lo que implican las barreras sociales en un hogar con un niño o niña en condición de discapacidad. Se ha logrado identificar la importancia de las familias y sus roles para el proceso de rehabilitación y cuidado del niño o niña, y como parte fundamental en su desarrollo integral.

La muestra seleccionada fueron tres familias, con un niño o niña en con discapacidad ya sea física y/o cognitiva, residentes en el barrio Santa Cruz, cada uno con diferentes niños y niñas presenta discapacidades y múltiples características de vida. El acercase a las familias y conocer un poco de las dinámicas familiares, sus roles y percepciones permite identificar las barreras que limitan su avance en el proceso de rehabilitación.

En este sentido la investigación se centra en identificar que barreras sociales se interponen en las familias de la comuna 02 del municipio de Medellín y que cuentan con un niño y niña en condición de discapacidad física y cognitiva. Desde la profesión de Trabajo Social se orienta la investigación desde la necesidad de visibilizar una población excluida y discriminada por la sociedad.

Dicha investigación indago, observo e identifico las barreras sociales como limites importantes en el desarrollo del ser humano y como las familias con niños y niñas con discapacidad física y cognitiva diariamente se ven enfrentadas a desafíos que limitan y se interponen en los procesos de rehabilitación.

El enfoque de la investigación es cualitativo, busca identificar las dinámicas familiares, los roles dentro del hogar e identificar las barreras sociales que se presentan en hogares con discapacidad física y cognitiva ya que se evidencio poca indagación con respecto al tema y entendiendo que las barreras sociales para en los hogares con niños y niñas con discapacidad es un tema de interés para el trabajador social. El estudio de investigación que se presenta a continuación es de gran importancia ya que estudia el entorno social y como este afecta el proceso de rehabilitación del niño o niña con discapacidad física y cognitiva.

1 Consideraciones iniciales

1.1 Planteamiento del problema

La discapacidad ha sido considerada a lo largo de muchos años, como una condición de salud que limita la persona para desarrollar algunas labores cotidianas por sus propios medios. Cabe anotar que las personas en condición de discapacidad (en adelante PcD) desarrollan diferentes capacidades y habilidades que les permiten adaptarse en cierto modo a los retos y desafíos que les presenta la sociedad. Con base en lo que plantea el Banco Mundial (2021), se estima aproximadamente que:

El 15 % de la población mundial, o 1.000 millones de habitantes, experimentan algún tipo de discapacidad, y la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países en desarrollo. Entre 110 millones y 190 millones de personas, o sea la quinta parte de la población mundial, se ven afectadas por discapacidades importantes. (Banco Mundial, 2021)

Por tal motivo, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) y el Banco Mundial (2021) enfatizan que: “Los Gobiernos, la sociedad civil y las propias personas afectadas y sus familiares adopten medidas a nivel socio sanitario, en materia de educación y de empleo, así como para la creación de entornos favorables para la inclusión”. (OMS, 2021). Por consiguiente, se hace necesario analizar las barreras sociales, que se interponen en los procesos de rehabilitación e inclusión de las PcD y las dinámicas familiares que surgen a raíz del proceso, especialmente en la población en etapa infantil. Tal y como lo plantea la cita anterior, la OMS propone la corresponsabilidad tanto del gobierno, como de las PcD, sus familias, cuidadores y la sociedad civil, quienes deben adoptar medidas que favorezcan la inclusión en todos los entornos sociales, con el fin de generar estrategias que conlleven a su desarrollo integral.

Según cifras aportadas en el censo realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE en el año 2018, se reportó que: “En Colombia hay 1.784.372 personas con discapacidad PcD, correspondientes al 4,07% de la población del país”. (p.2). No obstante, según lo plantea el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2020), se estima que:

Para agosto de 2020 había en total 1.319.049 Personas con Discapacidad identificadas y localizadas en el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social. Esta cifra equivale al 2,6% de la población total nacional. Bogotá (18,3%) Antioquia (13,8%), Huila (5,1%) Santander (4,7%), y Cali (4,2%) son las entidades territoriales con mayor número de personas con discapacidad. En estas, se concentran la mitad del total de personas registradas (50,5%). (p.4)

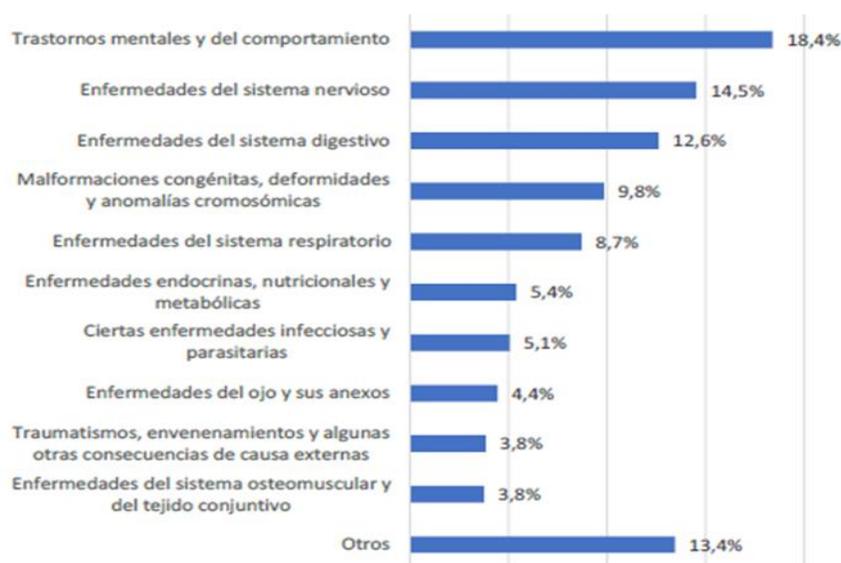
Se evidencia que entre el año 2018 al 2020 se redujo en 1.46% el número de PcD en Colombia, sin embargo, en el departamento de Antioquia continúa con un índice alto aproximado de 13.8%, lo que permite establecer que dentro de esas cifras se encuentran un gran número de población que presenta alguna de las discapacidades físicas y/o cognitivas existentes. Según lo plantea la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF 2001), los tipos de discapacidad se agrupan en: Discapacidad física o motora, discapacidad sensorial, discapacidad intelectual, discapacidad psíquica o mental.

Para diciembre de 2020, según cifras aportadas por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, en su publicación Boletines poblacionales: Personas con Discapacidad, considera que, según el grupo etario y su distribución por sexo de las PcD, se evidencian en los siguientes porcentajes:

Del total de mujeres con discapacidad el 44% son mayores de 60 años. Las niñas representan el 6,3% y las Jóvenes el 12,8%. El 36% de las mujeres con discapacidad son adultas. En el caso de los hombres con discapacidad, predominan los adultos (38,6%) y los adultos mayores (33,6%). Los jóvenes representan el 17,3%, y los niños el 9,3%. (p.5)

De acuerdo con las cifras anteriores, se evidencia un porcentaje de mayor prevalencia de discapacidad en los niños con respecto a las niñas. En cuanto a las enfermedades más frecuentes en niños y niñas en condición de discapacidad, el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2020) plantea que, según la Clasificación Internacional de enfermedades CIE-10, se evidencian las siguientes: “Las enfermedades más frecuentes en las niñas y niños y adolescentes con discapacidad son trastornos mentales y del comportamiento; enfermedades del sistema nervioso; enfermedades del sistema digestivo y malformaciones congénitas” (p.9). Dicha clasificación se evidencia de forma más detallada en la siguiente tabla.

Tabla 1
Enfermedades en niños y niñas en condición de discapacidad



Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2020)

Dichas cifras aportan un panorama mucho más amplio sobre las diferentes enfermedades que se presentan en los niños y niñas en condición de discapacidad, y de allí el interés de la investigación tiene en enfocarse en la discapacidad física y cognitiva como una problemática social y de salud, debido a las altas cifras de personas que presentan dificultad al momento de desarrollar sus labores cotidianas e interactuar con su entorno, en este caso especial, en los niños y niñas.

En la ciudad de Medellín, mediante el Acuerdo 086 de 2009, se adopta la Política Pública de Discapacidad, la cual tiene como propósito: “Permitir una Medellín, cultural y socialmente transformada hacia el reconocimiento de la diversidad, que garantizará el ejercicio pleno de los derechos humanos, con equidad en las oportunidades a todos los ciudadanos con sus diversas capacidades”. (p.18). Dicha política tiene como principal objetivo que se puedan garantizar el goce efectivo de los derechos de las PcD y de sus familias, lo que permite que se puedan mejorar las condiciones de vida de los niños y niñas en condición de discapacidad de la ciudad.

A nivel de ciudad, se adelantan intervenciones institucionales de atención y acompañamiento a las PcD y sus familias, donde intervienen no solamente el personal de salud, sino también el equipo psicosocial conformado por trabajadores sociales y psicólogos, que llevan a ejecución los programas que hacen parte de la política pública de discapacidad que adopta el municipio de Medellín, como son: 1. Ser Capaz en Casa, 2. orientación socio laboral, 3. Centro Integrado en el cual se presta la atención a niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, 4. emprendimiento para personas con discapacidad y cuidadores, 5. rehabilitación funcional para personas con discapacidad, 6. apoyo económico, 7. acompañamiento en accesibilidad y diseño universal. (Alcaldía de Medellín)

Según cifras aportadas por la Unidad de Discapacidad, en el registro de localización y caracterización de personas con discapacidad (2020) en la ciudad de Medellín se estima que:

Durante el 2019 existían en Medellín aproximadamente 14.120 menores de 18 años con algún tipo de discapacidad, de los cuales el 62,2% (8.788) son hombres y el 37,8% (5.332), mujeres. El mayor número de niñas y niños con discapacidad tenía entre 6 y 12 años, representando el 46,3% (6.533) de esta población, seguido por el 43,2% (6.093) quienes tenían entre 13 y 17 años; finalmente, el 10,6% (1.494) tenía entre 0 a 5 años. (p.21)

En la actualidad las familias de las PcD, en este caso de niños y niñas, se encuentran inmersas en grandes desafíos, retos y múltiples barreras sociales, que limitan el poder brindar a su familiar una adecuada atención y cuidado, que permita un estado de bienestar integral, estas circunstancias invisibilizan a las PcD, a sus familias y cuidadores, afectando su salud física y mental. Tal como lo plantea el informe alternativo de la Fundación Saldarriaga Concha al comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2016), donde hacen referencia a los resultados de la encuesta nacional de salud mental (2015):

Las personas con discapacidad mental enfrentan numerosas barreras para acceder a servicios y medicamentos con calidad y oportunidad, así como profundos estigmas sobre su condición, que terminan por impedir su acceso a dichos servicios y por tanto gozar de su derecho a la salud. (p.15)

En este sentido, se considera pertinente analizar las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín. En relación con esa idea, la investigación quiere dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué barreras sociales pueden incidir en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas-niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín?

1.2 Justificación

La familia como eje fundamental en el desarrollo de todo individuo, cumple un papel muy importante, ya que este es el primer contexto de socialización, donde se establecen las primeras pautas, reglas y normas de crianza que perduran a lo largo del ciclo vital del ser humano, como además ese primer espacio donde se experimenta la convivencia en sociedad.

Las dinámicas familiares que se desarrollan en torno al proceso de atención, cuidado e inclusión, de un integrante en situación de discapacidad, están enmarcadas por el rol que desempeña cada integrante al interior de la familia, formando así una red de apoyo que les permite satisfacer sus necesidades familiares, más cuando existe un integrante de la familia con alguna condición de discapacidad ya sea cognitiva y/o física, la familia debe reorganizar y adaptar esas nuevas dinámicas a la nueva realidad que se está viviendo.

Por tal motivo, es el interés de la investigación analizar las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas - niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la Comuna 2 de la ciudad de Medellín. Dado que la familia se concibe desde todas sus dimensiones, como esa primera red de apoyo social con la que encuentra cada individuo a lo largo de su vida, se considera este vínculo afectivo como punto fundamental en la vida del ser humano, es allí donde se pueden satisfacer la gran mayoría de las necesidades, lo que le permite garantizar su subsistencia y en gran parte el desarrollo pleno de sus capacidades.

El barrio Santa Cruz se encuentra ubicado en la comuna 2 de la zona nororiental de la ciudad de Medellín, es uno de los territorios que alberga mayor número de habitantes. Según lo ubica el periódico Mi Comuna 2 (2021):

Tiene una extensión de 21.952 Km² y es considerada la más densamente poblada de la ciudad. Posee una densidad de 502 personas por hectárea, con 110.202 habitantes de

los cuales el 52.93% son mujeres y el 47.06% son hombres, representando así el 4.58% de la población total de la ciudad. (p.2)

Al abordar el tema de la inclusión y las dinámicas familiares, que se desarrollan en torno a las barreras sociales que se presentan en el proceso de atención y cuidado de un integrante con alguna discapacidad física y/o cognitiva, se considera pertinente generar un análisis desde la profesión de Trabajo Social, a las diferentes y nuevas situaciones de reestructuración que debe afrontar la familia de la PcD, para brindar una óptima atención y un cuidado de su familiar, siempre con la intención de generar su bienestar integral.

Es importante reconocer que las prácticas familiares se deben adaptar a una nueva realidad familiar, donde el apoyo psicosocial constituye un eje fundamental en el proceso de rehabilitación de la PcD, como además el acompañamiento a su familia, logrando así aportar nuevas herramientas que permitan mejorar la condición de vida del infante con discapacidad física y/o cognitiva. En este caso la investigación tendrá un enfoque orientado a conocer las barreras sociales que surgen en el proceso de la rehabilitación de los niños y niñas.

El Trabajador Social juega un papel sumamente importante, en estos procesos de investigación, debido a su capacidad y habilidad de reconocer, analizar y gestionar acerca de la realidad familiar de los integrantes que tienen a cargo la atención y el cuidado de la persona con discapacidad. Dicha capacidad permitirá transformar los aspectos negativos de la problemática y aprovechar en todo momento las oportunidades que se tengan de la misma, para beneficio de todos y cada uno de los integrantes de la familia.

Es de gran importancia dejar plasmado a través de los resultados obtenidos en la investigación qué oportunidades y beneficios pueden tener las estrategias del papel que debe desarrollar el trabajador social en este ámbito, orientados en estudios previos acerca de la discapacidad y el rol que desempeña la familia.

Esta investigación se ubica en la sublínea de investigación familia, infancia y adolescencia, lo que permitirá aportar nuevos conocimientos y experiencias a la profesión de trabajo social, desde su quehacer profesional en la intervención de los niños y niñas en condición de discapacidad y sus familias. A demás de permitir generar nuevos conocimientos en el campo de la discapacidad y la inclusión social de las PcD.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Analizar las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

1.3.2 Objetivos específicos

- ✓ Conocer las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.
- ✓ Identificar las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.
- ✓ Describir las barreras sociales que se presentan en el proceso de rehabilitación de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

2 Marco referencial

2.1 Estado del arte

A continuación, se presenta el rastreo bibliográfico del avance en el conocimiento del objeto de estudio relacionado con las barreras sociales que presentan las personas con discapacidad física y cognitiva, especialmente en niños y niñas.

Todas las personas experimentan en cierto momento o circunstancia de su vida, alguna barrera u obstáculo que le limita desarrollar de forma habitual sus labores cotidianas o la forma de interactuar con su entorno. Esta situación es mucho más evidente cuando se presenta alguna discapacidad ya sea física y/o cognitiva, que limita sus oportunidades y vulnera sus derechos. La Fundación Saldarriaga Concha en su informe alternativo al comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2016), plantea: “Las personas con discapacidad viven difíciles y precarias situaciones, muchas de ellas viven por debajo de la línea de la pobreza y enfrentan numerosas barreras que vulneran sus derechos y las excluyen de las oportunidades sociales” (p.25). Estas barreras no permiten que las PcD gocen plenamente de todos sus derechos, por lo contrario, limitan y excluyen su pleno ejercicio, y su inclusión en sociedad.

Tales barreras sociales no solo se evidencian en los imaginarios de la sociedad, sino también a nivel de infraestructura en los diferentes espacios a nivel de ciudad, como lo menciona Floyd et al. (2012), en el artículo publicado por la Universidad del Valle:

Otro factor que genera barreras para la inclusión es la falta de accesibilidad en la ciudad, según los resultados obtenidos en una investigación realizada en la ciudad de Santiago de Cali, esta ciudad no está construida para las personas con deficiencias para la movilidad, puesto que existen dificultades para el acceso al entorno físico y a recursos de información y comunicación (67%). Desplazarse fuera de la propia vivienda solo es

viable por las rutas vehiculares, debido a las barreras de accesibilidad presentes en los andenes (91%), lo cual constituye un riesgo para la seguridad de esta población. (p.234)

En cuanto al acceso a los servicios de salud, se presentan múltiples barreras, en su mayoría de tipo administrativo, esto debido a la falta de compromiso de algunas Entidades Promotoras del Servicio de Salud -EPS e Instituciones prestadoras del Servicio de Salud – IPS de manera efectiva a las PcD, según el estudio citado en la revista de Gerencia y políticas de salud (2014):

Las principales barreras se dan tanto en el acceso inicial como en la continuación a solucionar los problemas de salud, y constituyen en su mayoría barreras de tipo geográfico, económico y las relacionadas con las autorizaciones por parte de las EPS. (p.246).

Lo que limita en cierto modo el actuar de la familia, más aún cuando se tiene a cargo un menor de edad en condición de discapacidad, realidad que los lleva a afrontar múltiples barreras sociales. En el artículo “las familias ante la discapacidad”, se cita a Cabezas, afirmando que:

En la perspectiva que tienen a cerca de la presencia de las familias con parientes en este caso de niños, niñas y adolescentes con alguna discapacidad que afrontan diversos factores potenciales que pueden perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional. (Guevara y González, 2012, p. 1025)

En este punto es importante reconocer que el acompañamiento y la orientación por parte del equipo psicosocial, se contempla como un eje fundamental en la dinámica familiar, permitiendo por medio de múltiples estrategias, brindar las herramientas necesarias que le permitan a la familia y cuidadores proteger y garantizar los derechos de las PcD.

2.2 Marco conceptual

Para el desarrollo de esta investigación, se definieron unas categorías con relación al tema de investigación. Lo que permite que se pueda indagar sobre los conceptos, posturas y enfoques de diferentes autores que aportan a la construcción de conocimiento que permite fundamentar la investigación. Entre las categorías de análisis a desarrollar se encuentran las siguientes: Barreras sociales, proceso de rehabilitación, inclusión social, dinámicas familiares y discapacidad física y cognitiva.

2.2.1 Barreras sociales

Las barreras sociales son un limitante importante en el desarrollo del ser humano, debido a que no permite el goce pleno de las capacidades e imposibilita la inclusión en el entorno. En el caso de las PcD este limitante está muy arraigado a los imaginarios sociales, que tienen las personas que rodean a las PcD. Según la Organización de las Naciones Unidas (2021):

La barrera más difícil de superar es la que plantean los estereotipos sobre las personas con discapacidad. Ya sea que procedan de la ignorancia, el miedo, la incompreensión o el odio, determinadas actitudes y percepciones pueden convertirse en obstáculos que impiden a las personas con discapacidad perseguir sus sueños (Naciones unidas, s.f.)

Muchas de las barreras sociales a las cuales se enfrentan las PcD, se presentan en los diferentes entornos, con los que tiene interacción la persona y que se encuentran muy ligadas a la idea equivocada de que las PcD, no tiene las mismas capacidades y habilidades que una persona que no presentan ninguna discapacidad. La Fundación Saldarriaga Concha (2016), refiriéndose a las barreras sociales afirma que:

Son múltiples las barreras visibles e invisibles que limitan la plena inclusión social de esta población, muchas de ellas están en la familia, en los entornos sociales y laborales, así como en el acceso a los servicios públicos a cargo del Estado y de particulares (como

salud, educación, transporte, entre otros). Las manifestaciones de exclusión y discriminación se encuentran profundamente arraigadas en los imaginarios sociales y con frecuencia se esconden tras intenciones de curar, o proteger, lo que en muchos casos hace más difícil su erradicación. (p.39)

La investigación pretende en cierto modo analizar dichas barreras, en este caso específico las que perciben las familias de niños y niñas en condición de discapacidad durante su proceso de rehabilitación y como estas barreras intervienen en las dinámicas de la familia, al modificar en cierto modo los roles que se tienen a nivel interno y externo del hogar.

2.2.2 *Proceso de rehabilitación*

El proceso de rehabilitación en cierto modo puede entenderse como todas aquellas acciones, estrategias y procedimientos que van encaminados en mejorar funcionalidad y la interacción con el entorno de las PcD, generando una mejor calidad de vida tanto a nivel personal como familiar. La Organización Panamericana de la Salud OPS (2021) define la rehabilitación como: “un conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en interacción con su entorno. La condición de salud se refiere a una enfermedad (aguda o crónica), trastorno, lesión o trauma” (OPS, 2021). Tal como lo define la OPS, las intervenciones deben estar orientadas en desarrollar habilidades y destrezas, permitiendo que las PcD, puedan interactuar con su entorno desde sus propias capacidades. Según lo plantea Rodríguez (2014):

La rehabilitación debe responder al objetivo de conseguir el desarrollo humano, que entre otros se manifiesta en el logro de valores humanos, éticos, intelectuales, culturales, ambientales y sociales; unido a que su fin es brindar la posibilidad a la persona con discapacidad de modificar su vida teniendo en cuenta las características individuales y del entorno. (p.77)

El proceso de rehabilitación tiene como principal objetivo brindar a las familias y a las PcD las herramientas necesarias para mejorar su condición de vida. Dicha rehabilitación no debe ser contemplada solo desde el punto de vista médico, sino que debe orientarse desde la intervención multidisciplinar, enfocados en lograr transformar las barreras que día a día permean la realidad de las familias y de las PcD.

2.2.3 Inclusión social

Para abordar este término es importante reconocer y respetar la diversidad existente en Colombia, ya que este es el punto de partida hacia la justicia social y la igualdad de derechos. Dicha inclusión no solo brinda la oportunidad de dignificar las condiciones sociales de las PcD, sino que también brinda herramientas que le aportan al desarrollo como sociedad. La inclusión social se orienta en:

Accepta el reconocimiento creciente de justicia social, igualdad de derechos, equidad, aceptación, pertenencia e inclusión, lo cual releja la perspectiva de que todos los seres humanos deben ser valorados y aceptados, vistos como seres únicos, con soportes y equiparación de oportunidades, que participan activamente en las comunidades. (Ríos, 2015)

Es importante reconocer las diversidades existentes para poder brindar más oportunidades y mejorar la calidad de vida de las personas con condiciones diversas en la sociedad ya que al incluirlos se les permiten acceso a los derechos fundamentales que tiene un ciudadano en el marco del Estado Social de Derecho como lo afirma la Constitución Política de Colombia (1991) en su artículo 1:

Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. (Const., 1991. Art. 1)

Desde este punto de vista la inclusión social, debe de estar orientada en brindar todas las herramientas necesarias a la PcD, para que pueda fortalecer sus capacidades y habilidades, en procura de transformar de manera positiva las barreras que se presentan en su diario vivir y que ello permita la participación en sociedad. El Consejo Nacional de Fomento Educativo de México (2010) define la inclusión social como: “un conjunto de procesos y de acciones orientados a eliminar o minimizar las barreras que dificultan el aprendizaje y la participación” (p.12).

Cabe anotar que la inclusión social no solo vincula a la persona con discapacidad, sino también a todo su núcleo familiar, como red de apoyo primordial en la atención y cuidado de la persona, procurando minimizar el sin número de barreras que se les presentan a diario.

2.2.4 Dinámicas familiares

La familia se puede definir como un sistema articulado de vínculos tanto afectivos como emocionales, que permiten a todo ser humano adquirir y desarrollar las primeras habilidades que le serán de utilidad a lo largo de su vida, esta es la primera experiencia de convivencia en sociedad que tiene el ser humano y que influye notablemente en el desarrollo emocional y social de cada individuo. La familia permite satisfacer las primeras necesidades afectivas y además tiene atribuidas funciones indispensables en la sociedad y en la formación de la persona como sujeto social. Montoya, G (2002) en su diccionario de Trabajo Social define que las siguientes funciones son atribuidas a la familia:

La renovación y el crecimiento de la población, la satisfacción de gran parte de las necesidades del hombre, la socialización y educación de los individuos, la adquisición del lenguaje y la formación de los procesos fundamentales del desarrollo psíquico. Así mismo, es el grupo social donde se satisfacen las necesidades afectivas y sexuales indispensables para la vida social de los individuos y donde se protegen las generaciones futuras. (p.62)

Para la investigación, es necesaria la conceptualización de las dinámicas familiares que se desarrollan en torno al proceso de atención y cuidado de un integrante con discapacidad mental y/o física, les plantea a todos y cada uno de sus integrantes, el gran reto de reorganizar sus labores cotidianas al interior y al exterior del hogar, ya que existe de por medio la responsabilidad de velar por el bienestar de la PcD, quien demandara mucha mayor atención y tiempo. En esta nueva dinámica familiar pueden surgir conflictos familiares y personales que permiten ir generando una constante transformación de la realidad que se está afrontando, desde la creación de nuevas y mejores alternativas de organización, acorde a la interacción entre ellos mismo y con su entorno. Como lo plantea Viveros & Arias (2006), la dinámica familiar hace referencia a:

La movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre. (p. 6)

Por su lado, la nueva adaptación familiar que deben afrontar los integrantes de la familia ante el proceso de atención y cuidado de la PcD enmarca unos nuevos retos y desafíos, en particular al momento de adoptar nuevos mecanismos y estrategias para afrontar estas nuevas decisiones. Es en este punto donde pueden surgir conflictos familiares ocasionados por la responsabilidad de la atención y el cuidado de la persona con discapacidad y lo cual puede afectar el clima relacional entre sus integrantes, su contexto familiar y social, más aún cuando se tiene a cargo niños o niñas que presentan alguna discapacidad, estas familias deben afrontar diversos factores que pueden alterar esa dinámica familiar.

2.2.5 Discapacidad física y cognitiva

La discapacidad es un término complejo que engloba un amplio número de definiciones, desde el tipo de limitación que se contemple ya sea tanto físicas como mentales. La OMS concibe el concepto como:

“la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.” (OMS,2021).A nivel de país la discapacidad es un concepto de gran relevancia en Colombia ya que es un estado que imposibilita a una persona y lo hace mucho más vulnerable ante la sociedad actual, como lo menciona el siguiente artículo, se convierte un término de derecho que busca, la restitución de derechos y beneficios que el Estado colombiano tiene para las diferentes condiciones que pueda presentar un individuo: “En Colombia se ha dado un gran desarrollo normativo en favor de las personas con discapacidad, sin embargo, es a partir de la Constitución Política de 1991 que la discapacidad es entendida en términos de derechos” (Ríos, 2015).

La discapacidad física se puede entender como la limitación que tiene la persona para desarrollar sus actividades cotidianas, dado que su condición de salud imposibilita su ejecución efectiva, tal y como lo define la Secretaría de Educación Pública de México (2010) “La discapacidad motriz se puede definir como una alteración de la capacidad del movimiento que implica en distinto grado a las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración y que limita a la persona en su desarrollo personal y social” (p.113). Dichas limitaciones excluyen social y familiarmente a las PcD vulnerando sus derechos y creando en la sociedad ese imaginario de diferencia de condiciones. Tal y como lo afirma Barton (2009):

Por lo tanto, la discapacidad es un medio significativo de diferenciación social. El nivel de estima y la posición social de las personas discapacitadas deriva de su posición en relación con las condiciones y relaciones entendidas en un sentido más amplio dentro de una sociedad dada. (p. 143)

Desde este punto de vista equivoco de la sociedad, al considerar “diferentes” a las PcD, se plantea la necesidad de visibilizar las problemáticas a las que se ven enfrentados cara a cara las familias y cuidadores de niños y niñas en condición de discapacidad, más aún cuando en el proceso de

rehabilitación se presentan un sin número de barreras no tanto estructurales sino también sociales, económicas y culturales entre otras.

2.3 Marco normativo

En este apartado se abordará gran parte de la normatividad internacional, nacional y municipal, orientada en las PcD, donde por medio de leyes, normas y decretos las PcD pueden hacer uso pleno de sus derechos como seres humanos, lo que conlleva a la igualdad y equidad de oportunidades. A continuación, se relacionan algunos apartados relacionados con el tema:

2.3.1 Lineamientos internacionales

A nivel internacional los lineamientos establecidos en pro de los derechos y el bienestar de las PcD inician en el año (1948), con la Declaración Universal de los Derechos Humanos en la Organización de las Naciones Unidas ONU, donde se establece un reconocimiento de los derechos para todos los seres humanos, primando la igualdad de condiciones y oportunidades para toda la humanidad. Dicha declaración compromete a los Estados miembros a:

Los Estados Miembros se han comprometido a asegurar, en cooperación con la Organización de las Naciones Unidas, el respeto universal y efectivo a los derechos y libertades fundamentales del hombre, y Considerando que una concepción común de estos derechos y libertades es de la mayor importancia para el pleno cumplimiento de dicho compromiso (ONU, 1948)

A partir de esta declaración surgen nuevos lineamientos orientados en consolidar y reivindicar los derechos de las PcD, de sus familias y sus cuidadores. Es así como para el año 1971 se ratifica la declaración de los Derechos del Retrasado Mental, donde cuyo principal objetivo es reincorporar las PcD a una vida en sociedad. Afirmando: “La necesidad de ayudar a los retrasados mentales 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” (ONU, 1971).

Así mismo para el año (1975) se establece La Declaración de los Derechos de los Impedidos, reiterando su precedente de protección y garantía de los derechos de las PcD, y que por medio de ellos se logre asegurar unas mejores condiciones de vida y por ende un bienestar integral. En dicha declaración se afirma que: “El progreso y el desarrollo en lo social ha proclamado la necesidad de proteger los derechos de los física y mentalmente desfavorecidos y de asegurar su bienestar y su rehabilitación” (ONU, 1975).

Adicional a esta declaración, en el año (1993) la asamblea de la ONU aprueba las Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, proporcionando así herramientas que abren la puerta de entrada a la formulación e implementación de políticas públicas, garanticen la igualdad de derechos de las PcD. Cabe anotar que en este documento se reafirma la importancia y el papel tan importante que cumple la familia en la atención y cuidado de la PcD. El documento en su artículo 9 plantea:

Las personas con discapacidad deben estar en condiciones de vivir con sus familias. Los Estados deben estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en familia. A las familias en que haya una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio. (ONU, 1993)

Ya para el año (2006) se lleva a cabo La convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se ratifican como vitales y primordiales los derechos de las PcD, dándoles una connotación de universalidad y de norma para los todos y cada uno de los Estados miembros de la ONU. Reiterando en todo momento la trascendencia de la familia y el entorno en la existencia de la PcD, tal y como se afirma a continuación:

Los Estados Parte harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia

extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar. (ONU, 2006)

Con relación a la promulgación de esta convención en el año 2009 en Colombia se reglamenta la Ley 1346, la cual al año siguiente el día 10 de mayo de 2010 es ratificada y aprobada por la Corte Constitucional, para su total cumplimiento dentro del territorio colombiano.

2.3.2 Lineamientos nacionales

Colombia como Estado social de derecho deberá garantizar y velar por los derechos de todos sus habitantes. Mas aun cuando involucra el bienestar y la atención integral de las PcD, la normatividad Nacional Colombiana consagrada en la Constitución Política de Colombia de 1991, contempla los siguientes artículos:

Art 13, “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica”.

Art 42, “La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla. El Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia”

Art 47, “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.

Art 54, “Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

Art” 68, “Los particulares podrán fundar establecimientos educativos. La ley establecerá las condiciones para su creación y gestión. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”.

A partir de la constitución de 1991, surgen nuevos lineamientos orientados en garantizar y proteger los derechos de las PcD, sus familias y sus cuidadores. Es así como para el año 1997 el Congreso de la Republica aprueba la Ley 361: “Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones”. Dando paso a la integración de las PcD en todos los ámbitos sociales. El decreto contempla asuntos puntuales orientados en: La prevención, educación, rehabilitación, integración laboral, bienestar social, eliminación de barreras arquitectónicas, acceso al transporte y a las comunicaciones, entre otras. Como además la creación del “Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación” el cual se encuentra coordinado por la consejería de la Presidencia y cuya principal función es la de velar por el correcto cumplimiento de esta ley.

Otro acontecimiento importante en materia de garantía de derechos y en este caso específico, de niños, niñas y adolescentes, es la expedición del Código de la Infancia y la Adolescencia, mediante la Ley 1098 de 2006. Que establece nuevos lineamientos para la protección y garantía de derechos de los niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad en el territorio colombiano. Dicho código establece:

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 para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad (p.20)

Ya para el 31 de Julio de año 2009 el Estado colombiano aprueba “La Convención de personas con discapacidad” adoptada por la Organización de las Naciones Unidas el 13 diciembre 2006. Donde se puntualizan temas importantes enfocados en: La igualdad y no discriminación, mujeres, niños y niñas con discapacidad, derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, habilitación y rehabilitación, nivel de vida adecuado y protección social, participación en la vida política y pública, entre otros.

Adicional, para en el año 2013 se ratifica la Ley 1618 “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad” En esta ley por primera vez se utiliza el termino de cuidador, incluido en el artículo 8. (Acompañamiento a familias). Adicional se plantea el objetivo de formar y capacitar a las familias y cuidadores en áreas que les permitan atender y mejorar las condiciones de vida de las PcD. Así mismo y en concordancia con la Ley Estatutaria 1618 de 2013, se aprueba la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, cuyo principal objetivo se encuentra orientado en: “Asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores para el periodo 2013 – 2022” (p.88). Además, propende el reconocimiento de las PcD, como parte fundamental de una sociedad incluyente.

2.3.3 Lineamientos municipales

La ciudad de Medellín, como territorio inclusivo y que le apuesta a mejorar las condiciones de las PcD, ha adoptado y reafirmado lineamientos normativos y de garantía de derechos de las PcD, sus familias y sus cuidadores.

Estas acertadas estrategias permiten posicionar a Medellín, como una de las principales ciudades que le apuestan a la inclusión de las PcD y a la protección de sus derechos. Es así como para el año 1997, bajo el Decreto 293, se autoriza un subsidio para la atención de las PcD de escasos recursos económicos. Adicional a este decreto y en procura de mejorar las condiciones económicas de las PcD,

mediante el Decreto 642 de 2002 se concede un incremento de la cuota mensual del subsidio de discapacidad, lo que se refleja en un mayor ingreso adicional. En este mismo año y mediante el Decreto 1097, se formula el manual de diseño y construcción de los componentes del espacio público, lo que se resume en mejorar y adecuar la infraestructura de los diferentes espacios públicos de la ciudad, para que puedan ser disfrutados por las PcD sin ninguna restricción.

En temas de familia, la ciudad de Medellín, también la ha apostado a la protección de la familia, como punto fundamental en el desarrollo del ser humano, es así como para el año 2003 se firma el Decreto 1298, orientado en plantear estrategias que permitan mejorar las condiciones familiares de las PcD, creando consigo el comité municipal de la familia.

Para el año 2005, se establece bajo el Decreto 1473 la semana de la discapacidad en la ciudad de Medellín “Semana para ser capaz”, la cual se encuentra establecida en el acuerdo 33 de 2004, que tiene como finalidad sensibilizar a la comunidad y a la sociedad en general, en temas relacionados con discapacidad. Partiendo desde la reflexión, el reconocimiento y el respeto de las PcD, contribuyendo a la inclusión y a la garantía de sus derechos. Sumado a esto para ese mismo año mediante el Acuerdo 21 del 2005, se crea la unidad de atención integral de Medellín, para la atención educativa a la población en situación de discapacidad, dando paso a brindar mejores condiciones educativas a las PcD.

En cuanto al acuerdo municipal 086 de 2009, la ciudad de Medellín adopta la política pública en discapacidad, por medio de la cual se pretende transformar la realidad social que viven las PcD, sus familias y cuidadores. Dicho acuerdo está enfocado en el reconocimiento de la discapacidad y en garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las PcD, promoviendo condiciones de igualdad y equidad social en la ciudad de Medellín.

Ya por último y no menos importante, mediante el Decreto 221 de 2011, que se reglamenta en el acuerdo municipal 86 de 2009, el municipio de Medellín crea el Comité Municipal de Discapacidad,

(CMD), implementado el Plan Municipal de Discapacidad, para el periodo comprendido entre los años 2010-2018.

3 Diseño metodológico

3.1 Paradigma de la investigación

Para el desarrollo de esta investigación, es preciso mencionar la importancia que tiene la fundamentación teórica en su construcción, ya que estas teorías permiten fortalecer el ejercicio académico y técnico. Para este caso el paradigma comprensivo interpretativo será la base teórica que oriente el proceso.

El paradigma comprensivo interpretativo en el área de las ciencias humanas y sociales permite desarrollar una visión holística de las diversas realidades sociales, comprendiendo e interiorizando el ser como agente transformador de las colectividades sociales emergentes y otorgando un significado a dichas situaciones. En este caso específico permitirá conocer las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín, otorgando a la investigación una fundamentación teórica más específica que permita conocer la realidad social. Martínez (2011) afirma que:

Existen múltiples realidades construidas por los actores en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores (p. 6)

Por medio de este paradigma se pretende lograr un acercamiento y reconocimiento, mucho más preciso de las diferentes barreras sociales que se dan en el contexto de la discapacidad de niños y niñas, y como estas transforman las dinámicas familiares al interior del hogar, comprendiendo desde la interacción de los sujetos, su propia realidad. Ricoy (2006) plantea que:

El paradigma comprensivo interpretativo tiene la gracia de intentar comprender la realidad, considera que el conocimiento no es neutral. Es relativo a los significados de los sujetos en interacción mutua y tiene pleno sentido en la cultura y en las peculiaridades de la cotidianidad del fenómeno educativo. En este sentido, tiene lógica remontarnos al pasado para comprender y afrontar mejor el presente. (p.17)

Por lo anterior, se considera que el acercamiento al objeto de estudio se dará mediante la comprensión e interpretación de los significados que las familias de niños y niñas en condición de discapacidad les otorgan a las barreras sociales que inciden en su proceso de rehabilitación e inclusión, y como fenómeno social interviene en la dinámica familiar.

3.2 Enfoque de la investigación

La investigación estará orientada desde un enfoque cualitativo, ya que este se basa principalmente en analizar el orden social o la estructura de la sociedad, en este caso específico las barreras sociales que se presentan en el proceso de rehabilitación, inclusión de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva, además de como estos factores pueden transformar la dinámica familiar dentro de su contexto. Por lo tanto, se entiende que:

El análisis cualitativo busca comprender los fenómenos dentro de su contexto usual, se basa en las descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, comportamientos observados, documentos, y demás fuentes que persigan el fin de pretender no generalizar los resultados (Cuenya & Ruetti, 2010)

A partir de la cita anterior, se puede comprender que el enfoque cualitativo permite una comprensión más detallada del objeto de estudio en el contexto de la discapacidad, orientado desde las experiencias que viven las familias. Hernández Sampieri (2018) define que el enfoque cualitativo permite: “comprender fenómenos desde la perspectiva de quienes los viven y cuando buscamos patrones y diferencias en estas experiencias y su significado” (p.9). Por ello se plantea que, para el

desarrollo de la investigación, esta se encuentre orientará desde una perspectiva descriptiva, la cual permite configurar y describir las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas - niños con discapacidad física y cognitiva. Y a partir de esta descripción conocer como esas barreras influyen en la calidad de vida de las PcD y de sus familias. Como lo propone Hernández Sampieri (2018):

Los estudios descriptivos pretenden especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, miden o recolectan datos y reportan información sobre diversos conceptos, variables, aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o problema a investigar. (p.108)

Es en este punto donde por medio de la descripción del fenómeno social, en este caso las barreras sociales, se buscará conocer mayores características de esta realidad, basados en las experiencias y vivencias de las familias y cuidadores de los niños y niñas con discapacidad física y cognitiva del barrio Santa Cruz.

3.3 Estrategia de investigación – Método

Para el desarrollo de la investigación se considera pertinente orientar su estrategia desde el método Fenomenológico, ya que este permite generar un análisis de las barreras sociales que limitan el desarrollo integral de las PcD y de sus familias, basados en las experiencias y vivencias de cada persona.

Hernández Sampieri (2018) define que el método fenomenológico:

Tiene como propósito principal explorar, describir y comprender las experiencias de las personas respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común y diferentes de tales vivencias. El fenómeno se identifica desde el planteamiento y puede ser tan variado como la amplia experiencia humana (una enfermedad, un proceso, una catástrofe, la exposición a un programa televisivo, una situación cotidiana, etcétera). En

ocasiones el objetivo es descubrir el significado de un fenómeno para varias personas (p.560)

Este método permite que, por medio de la investigación, no solo se pueda comprender la realidad, sino también que se pueda describir, basados en todas aquellas experiencias de las familias en cuanto al tema de las barreras sociales, y cómo por medio de esas vivencias se pueden generar conocimientos y aprendizajes significativos desde su propia realidad, relacionando en todo momento el fenómeno social y el sujeto, desde la conciencia misma de la persona. Fuster (2019) plantea que:

El método fenomenológico admite explorar en la conciencia de la persona, es decir, entender la esencia misma, el modo de percibir la vida a través de experiencias, los significados que las rodean y son definidas en la vida psíquica del individuo. (p.205)

Como principal objetivo del método fenomenológico, se contempla la capacidad de transformar la realidad a partir de las experiencias de cada individuo, en este caso aplicable el poder transformar por medio del conocimiento las barreras sociales que presentan los niño y niñas en condición de discapacidad.

3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información

Las técnicas para obtener la información deseada en el proceso de investigación son: la entrevista semiestructurada y la observación.

3.4.1 Entrevista semiestructurada

La entrevista es una técnica cualitativa que se puede realizar tanto grupal como individual, consiste en la recolección de información, por medio de un diálogo con uno o varios individuos, donde se generan preguntas que se irán respondiendo de acuerdo con la situación de cada sujeto. La entrevista permite obtener información mucho más detallada sobre la situación, como además lograr una interacción mucho más directa con las personas de la comunidad.

En este caso la entrevista a utilizar será la semiestructurada dado que su diseño y aplicación permite abordar durante su desarrollo temas asociados que no se encontraban proyectados en el marco de la guía de la entrevista como tal. Galán Amador (2009), definen la entrevista como:

La entrevista, es la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a los interrogantes planteados sobre el problema propuesto. Se considera que este método es más eficaz que el cuestionario, ya que permite obtener una información más completa. (p.22)

Para lograr obtener la información deseada, se realizarán tres entrevistas semiestructuradas a las familias y cuidadores de niños y niñas en condición de discapacidad, en el barrio Santa Cruz de la ciudad, ya que son ellos quienes conoce de primera mano las realidades y dinámicas familiares y sociales que surgen en este contexto.

El instrumento que permitirá registrar la información obtenida, por medio de la aplicación de la entrevista, será el formato guía de preguntas, que estará diseñado como fuente de orientación para el desarrollo de la entrevista. Cabe señalar que dicho formato estará esquematizado con un número de diez preguntas abiertas diseñadas para obtener información relevante acerca de las barreras sociales, permitiendo la reflexión del tema y la generación de nuevas ideas, que no estaban planteadas dentro de la guía. (Ver Anexo 1).

3.4.2 La Observación

La observación como técnica de investigación cualitativa, permite realizar un acercamiento y reconocimiento directo mucho más detallado de las diferentes interacciones y dinámicas sociales que desarrolla la población en el territorio. Además, permite poner en evidencia todas las vivencias y experiencias significativas de los actores sociales, aportando valiosa información a la formulación del diagnóstico, como lo plantea Martínez (2007):

En la investigación social o de cualquier otro tipo, la observación y fundamentalmente los registros escritos de lo observado, se constituyen en la técnica e instrumento básico para producir descripciones de calidad. Dichos registros se producen sobre una realidad, desde la cual se define un objeto de estudio. Vale la pena destacar que tanto la observación como el registro se matizan en el terreno, en el que la experiencia y la intencionalidad del investigador imperan sus cuestionamientos. (p. 74)

Para lograr obtener datos significativos que aporten al desarrollo de la investigación, se hará uso de esta técnica como complemento a la entrevista semiestructurada, la cual permitirá identificar detalles de la dinámica familiar que se presenta al interior del hogar de los niños y niñas en condición de discapacidad. Se desarrollará la observación participantes en cada una de las tres familias, a fin de identificar y recolectar datos que sean de relevancia en la investigación, dicha observación permitirá acceder a la información privilegiada que será de gran utilidad, como además de los de los significados que les dan las familias y las practicas sociales que ellas realizan.

Como instrumento de recolección de información durante el desarrollo de la observación, se tendrán muy en cuenta los datos relevantes y significativos consignados en el diario de campo, esta información será de gran utilidad y enriquecedora para el desarrollo de la investigación. Según Bonilla y Rodríguez “el diario de campo debe permitirle al investigador un monitoreo permanente del proceso de observación. Ser especialmente útil al investigador, en él se toma nota de aspectos que considere importantes para organizar, analizar e interpretar la información que está recogiendo” (Martínez, 2007, p. 77). (Ver Anexo 2).

3.4.3 Grupo focal

Dentro de las técnicas definidas para la recolección de la información también se considera pertinente la utilización de la técnica del grupo focal. Más aún porque permite obtener información relevante sobre un tema específico, en este caso particular brindará un acercamiento mucho más profundo a las

diferentes percepciones de cada una de las familias participantes, lo que permitirá conocer sus experiencias frente a las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín. (Ver anexo 3).

La técnica del grupo focal además de posibilitar la libre expresión y participación de los todos los participantes brindará espacios de discusión que aportarán insumos importantes para el desarrollo de la investigación, desde la propia perspectiva e interacción de los sujetos, sin pretender llegar a un consenso entre ellos. Mella (2000), define la utilidad de los grupos focales como:

A nivel de identificación de problemas los grupos focales son especialmente útiles para las exploraciones iniciales. Los grupos focales pueden incluso llevar a cabo la discusión a pesar de que los miembros del equipo de investigación sepan muy poco acerca del tópico de discusión. Cuando el énfasis se pone en descubrir problemáticas, las discusiones son relativamente no estructuradas y abiertas. (p.4)

Para el desarrollo de la técnica de grupo focal, se tendrá en cuenta la participación de tres familias de niños y niñas en condición de discapacidad, como además de la participación de un profesional con conocimientos en temas de discapacidad, un observador y un relator. Su aplicación se realizará por medio de la plataforma virtual Google Meet, como contingencia a la emergencia sanitaria del COVID – 19. Adicional se tendrán en cuenta los siguientes aspectos logísticos para la preparación de la sesión:

- ✓ Verificar que el enlace de conexión para el desarrollo de la sesión.
- ✓ Verificar previamente el correcto funcionamiento del computador o celular, con miras a obtener un audio e imagen de alta calidad.
- ✓ Verificar que se citó a todos los participantes y que se les dio la información sobre el sitio, fecha y hora de la sesión virtual.

Como instrumento para el desarrollo del grupo focal, se diseñó una guía de discusión basada en cinco preguntas, enfocadas en identificar las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín. Estas preguntas permitirán la interacción entre los participantes y además será punto de partida para generar la discusión del tema tratado. El grupo focal estará compuesto por un participante con conocimientos en temas de discapacidad, adicional se contará con un moderador, un observador y un relator, que facilitaran cumplir con éxito el objetivo de la reunión. (Ver anexo 4).

3.5 Población

Para determinar la población universo del presente ejercicio de investigación, se considera pertinente definir dicho componente investigativo el cual se tomará en cuenta durante el desarrollo de la recolección de la información el cual será entendido como las familias del barrio Santa Cruz. A partir de este proceso se procederá a definir cuál será la muestra que se tomara en cuenta para el desarrollo de la investigación y se procederá a escogerla con los criterios necesarios que requiera la investigación y que aporten al cumplimiento del objetivo general y a las intencionalidades de los investigadores. “Una población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones” (Chaudhuri, 2018 y Lepkowski, 2008, como se citó en Sampieri 2018, p.198).

3.5.1 Muestra poblacional

La muestra poblacional es no probabilística y se definen criterios de inclusión a partir de las características y el contexto de la investigación. Para este caso específico se requiere conocer las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas – niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín. Por tanto, la muestra poblacional deberá cumplir con los siguientes criterios de inclusión a la investigación:

- ✓ Vivir en la comuna 2 de la ciudad de Medellín, específicamente en el barrio Santa Cruz.

- ✓ Que las familias tengan dentro de sus integrantes alguna niña o niño con discapacidad física y cognitiva.
- ✓ Niños o niñas en un rango de edad entre los 6 y los 12 años.
- ✓ Que los Niños o niñas se encuentren vinculados a algún programa social de discapacidad.

Lo anterior se contemplan como características no probabilísticas que permiten la vinculación de las familias a la investigación, es de suma importancia que se cumplan los criterios necesarios, pues esto dará como resultado una concepción más acertada de la realidad de las familias entorno a las barreras sociales que se les presentan tanto a ellas como a la PcD. A continuación, se presenta una tabla sintetizada con los puntos relevantes del diseño metodológico.

Tabla 2
Resumen diseño metodológico

Paradigma	Compreensivo interpretativo.
Enfoque de la investigación	Cualitativo.
Tipo	Descriptivo.
Método	Fenomenológico.
Línea de investigación	Educación, transformación social e innovación.
Sub – línea de investigación	Familia, infancia y adolescencia.
Categorías de análisis	Dinámicas familiares, inclusión, discapacidad física y cognitiva, barreras sociales y proceso de rehabilitación.
Técnicas de investigación	Entrevista semiestructurada, observación participante, grupo focal.
Registro de la información	Guía de entrevista, diario de campo, guía grupo focal.
Criterios de muestra	3 familias del barrio Santa Cruz, comuna 2 Medellín, con niños y niñas en condición de

	discapacidad, entre un rango de edad de los 6 a los 12 años.
Selección de la población	Familias barrio Santa Cruz, comuna 2 Medellín.
Proceso de recolección de la información	Entrevistas y observación a las familias, grabaciones, fotografías, diario de campo y rastreo bibliográfico de datos e información.
Método y análisis de la interpretación	Teoría fundamentada.

Fuente: Elaboración propia - 2021

Tabla 3
Matriz metodológica

Objetivo general: Analizar las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.					
Objetivos específicos	Categoría	Subcategoría	Muestra	Técnica	Instrumentos
Conocer las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.	Dinámicas familiares	Adaptación familiar	3 familias	Entrevista semiestructurada Observación	Guía de preguntas Diario de campo
Identificar las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.	Inclusión Discapacidad física y cognitiva	Justicia social limitaciones	3 familias 1 profesional	Grupo focal	Guía grupo focal
Describir las barreras sociales que se presentan en el proceso de rehabilitación de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.	Barreras sociales Proceso de rehabilitación	Imaginarios sociales	3 familias 1 profesional	Entrevista semiestructurada	Guía de preguntas

Fuente: Elaboración propia - 2021

3.6 Análisis de información

En este apartado se presenta el análisis de la información obtenida por medio del desarrollo de las diferentes técnicas, aplicadas a las familias de los niños y niñas en condición de discapacidad en el barrio Santa Cruz, dichas técnicas se enfocaron en recolectar información que aporte de manera significativa al cumplimiento del objetivo general y en dar respuesta a la pregunta de investigación ¿Qué barreras sociales pueden incidir en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas-niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín?

El proceso de análisis de la información se da a partir del interés por investigar el fenómeno social, como lo es las barreras sociales. Luego de definir el tema de interés se procede a plantear el problema propiamente dicho, este planteamiento permite describir una cuestión social que requiere una posible solución, partiendo inicialmente de unos antecedentes y una fundamentación basados en estudios anteriores sobre el tema a investigar.

Como primera etapa del proceso investigativo, se decidió elegir el contexto de la incidencia de las barreras sociales en niños y niñas en condición de discapacidad, partiendo del interés de como estas barreras influyen en su proceso de rehabilitación y en las dinámicas de su núcleo familiar. Dentro del proceso investigativo luego de la contextualización del fenómeno social, se plantean unos objetivos que orientan la finalidad de la investigación, este caso se pretende analizar desde las mismas experiencias y vivencias de las familias, como esas barreras sociales inciden en su dinámica familiar, este proceso se realizará por medio de entrevistas semiestructuradas y como complemento se desarrollará la técnica de observación directa no participante.

Dentro de este análisis se pretende considerar categorías como: Dinámica familiar, Inclusión, discapacidad física y cognitiva, barreras sociales y proceso de rehabilitación. El análisis se da a partir del método fenomenológico, ya que este permite analizar las barreras sociales que limitan el desarrollo

integral de los niños - niñas en condición de discapacidad y de sus familias, basados en las experiencias y vivencias de cada familia. Este análisis permite que se pueda comprender la realidad, como también lograr describir todas aquellas experiencias de las familias en cuanto al tema de las barreras sociales, y cómo por medio de esas vivencias se pueden generar conocimientos y aprendizajes significativos desde su propia realidad que aporten a la profesión de Trabajo Social.

Es importante resaltar que el análisis de la información se realiza de manera paralela con la recolección, luego se registra en cada uno de los instrumentos, se procederá a organizar dicha información por medio de una matriz categorial para posterior triangulación de los datos, basados en las descripciones, narrativas y vivencias de las familias participantes sobre las experiencias con respecto al fenómeno de las barreras sociales y su incidencia en la dinámica familiar. Partiendo de este contexto, se pretende lograr generar un análisis que permita descubrir la conexión que existe entre las experiencias de las familias en relación con el fenómeno social objeto de estudio.

El estudio del fenómeno social por medio de categorías va a permitir comparar y construir conocimiento a partir del análisis de experiencias, basados en los significados que las familias les asignan a ellos. La descripción del fenómeno desde este análisis logra establecer vínculos dentro del contexto, la población y las experiencias, como además la oportunidad de que surjan nuevas subcategorías en función del planteamiento del problema, asumiendo así el poder analizar y comprender en profundidad el contexto que rodea la problemática de las barreras sociales.

3.7 Consideraciones éticas

Para el desarrollo de la investigación se plantea como principio ético acatar con rigurosidad las normas y leyes consagrados en la Constitución Política de Colombia sobre la garantía de derechos y respeto a la libertad de expresión. Como además de ir de la mano con la normatividad y los asuntos éticos vigentes, expresados en el Código de Ética del trabajador social en Colombia, actualizado por el Consejo Nacional del Trabajo Social en el año 2015.

Por consiguiente, la investigación tiene como prioridad, el cumplir los parámetros nacionales para el actuar profesional de los y las trabajadores sociales en el territorio colombiano, como además en el trabajo investigativo con individuos, familias, grupos y/o comunidades. Permitiendo en todo momento el reconocimiento del otro como un sujeto de derechos.

Cabe anotar que la intencionalidad de la investigación es netamente académica, como requisito para obtener el título de trabajadores sociales y que en todo momento se buscará garantizar la preservación de la identidad de los participantes y que la información suministrada es de carácter confidencial respetando la privacidad de los sujetos y su integridad, por lo tanto, la información será analizada de manera anónima. Adicional se socializará con los participantes el consentimiento informado, donde de manera voluntaria manifiestan su deseo de vincularse a la investigación y que en el momento que se deseen pueden hacer preguntas sobre el proceso de la investigación, como además su deseo dado el caso, de no desear continuar con el proceso investigativo así lo considere necesario, sin que ello conlleve a alguna sanción. (Ver anexo 5).

La investigación se realizará hasta cumplir sus objetivos propuestos o hasta donde sea posible o lo permita la población, sin afectar o dañar de una u otra manera a las personas y a sus familias, en todo momento se tendrá muy en cuenta el consentimiento de la población para el desarrollo de la investigación, basados en los principios y valores consignados en el código de ética del trabajador social.

Los encuentros con las familias se concretarán en mutuo acuerdo. Y como medidas de bioseguridad, y ante la actual emergencia sanitaria es pertinente que tanto los investigadores como las familias participantes, adopten estrictamente todas las medidas necesarias para evitar contagios y transmisión del virus SARS-CoV-2 (COVID – 19). Dentro de los cuales se contemplan el uso correcto de la mascarilla y la desinfección de manos, como medidas de auto cuidado.

4 CAPÍTULO I: Dinámicas familiares una configuración desde la discapacidad

Para describir las barreras sociales que presentan las familias de niños y niñas en condición de discapacidad, se tomó en cuenta, las características principales de cada familia, asociadas a diversos rasgos representativos, tales como: la dinámica familiar, su estructura, sus roles, funciones y las experiencias propias de cada sujeto. Por lo tanto, en este capítulo se expondrán los hallazgos encontrados en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín. Adicional se presentará la descripción propia de cada familia y la subcategoría de adaptación familiar.

4.1 Descripción de las familias entrevistadas

Para el desarrollo de la investigación se contó con la participación de 3 familias, las cuales cuentan con las siguientes características sociodemográficas descritas a continuación.

4.1.1 Descripción Familiar 1

En la familia # 1, se encuentra una niña de 10 años de edad, en condición de discapacidad física y cognitiva, con diagnóstico de malformación de Chiari, donde el cerebro se extiende al canal raquídeo y produce un leve retardo en el aprendizaje, afectando su movilidad y capacidad para desarrollar algunas funciones propias de su edad. El hogar está compuesto por una familia de tipología nuclear, donde cada uno de sus padres cuenta con un rol específico en la crianza y cuidado de la menor.

La madre de la niña de 35 años de edad cuenta con un nivel educativo básico, es quien desempeña las funciones de cuidadora y la persona encargada del acompañamiento de la menor de edad en su proceso de rehabilitación; su padre cuenta con 34 años y con un nivel medio de educación, es considerado por los integrantes de la familia como jefe del hogar y proveedor económico. Son

provenientes del municipio de Neiva y emigraron a la ciudad de Medellín en busca de mejores condiciones de vida, en una mejor atención y rehabilitación para la menor.

4.1.2 Descripción Familia 2

En la familia #2, se encuentra un niño de 11 años de edad, con movilidad reducida debido a una malformación congénita en sus piernas y diagnóstico de hidrocefalia, que impide poder desarrollar sus actividades diarias por sí solo para lo cual se moviliza en una silla de ruedas. El hogar está compuesto por una familia monoparental con jefatura femenina, debido al fallecimiento del padre hace aproximadamente 1 año, aunque no residía en el hogar asumía el rol proveedor económico de la familia. La madre es la encargada del cuidado del menor de edad y de las labores propias del hogar, adicional, convive con ellos el hijo mayor, quien se encuentra adelantando estudios de educación superior, lo que le demanda mucho tiempo. La familia es proveniente del municipio del Carmen de Bolívar, y emigraron a la ciudad en busca de mejores condiciones de vida, que les permita una rehabilitación integral para el menor.

4.1.3 Descripción Familia 3

En la familia # 3, se encuentra una niña de 11 años de edad, con patología de espina bífida, una malformación congénita que reduce su movilización más de lo normal. El hogar está compuesto por una familia de tipología nuclear, donde padre y madre son proveedores económicos, además de compartir el cuidado y atención de la menor en tareas concernientes a las citas médicas, terapias, visitas a la fundación y trámites ante la EPS.

A continuación, se presentan los datos de los niños y niñas que conforma los hogares de las familias entrevistadas.

Tabla 4

Datos sociodemográficos de los niños y niñas en condición de discapacidad

Familia Entrevistada	Edad	Sexo	Nivel de escolaridad	Tipo de discapacidad	Ocupación	Afiliación al SGSS	Estrato socioeconómico
Familia 1	10 años	Femenino	Básica primaria	Física y cognitiva	Estudiante	Medimás EPS (Contributivo)	2
Familia 2	11 años	Masculino	Básica primaria	Física	Estudiante	Savia salud EPS (Subsidiado)	1
Familia 3	11 años	Femenina	Básica primaria	Física	Estudiante	Sura EPS (Contributivo)	2

Fuente: Elaboración propia – 2022

4.2 Dinámicas familiares y discapacidad

La dinámica familiar en el desarrollo de esta investigación ha sido entendida como el clima relacional de la familia y las diferentes interacciones que desarrollan sus integrantes, en la cual se desarrollan dimensiones como la autoridad, norma, roles, comunicación, límites, uso del tiempo libre (Viveros y Arias, 2006). Dicho término es interpretado de manera particular por cada una de las familias y por los diferentes referentes teóricos abordados el desarrollo de la investigación. Esta configuración permite definir el concepto como una realidad cambiante y en constante transformación, ligada a las diversas dificultades y limitantes que tienen que afrontar las familias en su diario vivir.

En primera instancia, se indagó por medio de una entrevista acerca de la percepción que cada familia tiene del concepto de dinámica familiar, esta información obtenida permitió orientar conceptos puntuales planteados en la investigación, logrando llegar a un consenso donde se entiende el concepto, como esa interacción de relacionamiento familiar, donde se asignan roles a nivel interno para cada uno de los integrantes del hogar, tal como se pudo evidenciar en el siguiente testimonio:

Entiendo que es la forma como nos relacionamos y convivimos en la casa, las funciones, tareas y obligaciones que cada uno desarrolla en el hogar, para contribuir al bienestar de todos y en especial por la salud y calidad de vida de la niña. (Entrevista, familia N° 1)

En cuanto a la dimensión de roles dentro del hogar, se logró evidenciar que en su totalidad el rol de cuidador es ejercido por la mujer del hogar principalmente por la madre, dando así la premisa donde la mujer sigue siendo socialmente asignada a las labores de cuidado y funciones propias del hogar, lo que ocurre contrariamente con los hombres, quienes son considerados propiamente la fuente de ingreso económico de toda la familia.

Se logra evidenciar una carente red de apoyo social y familiar que pueda apoyar y fortalecer la condición de discapacidad de los niños y niñas del Barrio Santa Cruz, como además un desconocimiento total de los mecanismos de protección de derechos como también de las diferentes rutas y programas de atención a la población con discapacidad en la ciudad de Medellín. En este punto las familiar perciben el concepto de red de apoyo social como se referencia a continuación: “La red de apoyo social y familiar, son todas aquellas instituciones y personas que nos brindan su ayuda y colaboración, ya sea económica o con algún servicio, permitiendo así mejorar un poco la actual situación” (Entrevista, familia N° 3).

La red de apoyo social puede entonces entenderse como un conjunto de acciones y de actores que mutuamente brindan protección y apoyo a las diferentes necesidades sociales que presenta un individuo, potenciando y gestionando los recursos con que se cuenta. Tal y como lo definen (Madariaga; Abello y Sierra, 2003):

Estas redes se configuran como un mecanismo de sobrevivencia que proporciona bienestar social y económico, tanto para solucionar problemas coyunturales como para ayudar a garantizar la satisfacción de las necesidades básicas ante la ausencia e incapacidad del Estado y de la misma sociedad para resolver los problemas que generan la exagerada exclusión social y la elevada desigualdad entre los seres que hacemos parte de ella. (p.16)

En cuanto a los roles que frecuentemente venían desempeñando cada miembro de la familia, estos de una u otra manera se tuvieron que modificar, ligado a la condición de discapacidad del niño o

niña. Las familias reestructuraron sus roles, funciones y obligaciones, y en el caso específico del rol de las mujeres, estas precisaron lo siguiente:

El cuidado y la atención de las labores del hogar era lo primordial, me vi en la obligación de dejar el empleo y labores externas remuneradas, para pasar a desempeñar labores sin ninguna remuneración económica, aportando así a la rehabilitación de sus hijos.

(Entrevista, familia N° 1)

En la dimensión de los sistemas de autoridad a nivel interno del hogar, se encontró que están principalmente marcadas por la figura femenina, ya que son las madres quienes se encuentran al cuidado permanente del niño o niña en condición de discapacidad. Dicha autoridad establece normas, funciones y criterios claros de convivencia familiar, que de cierto modo deben ser adoptadas y puestas en práctica por todos los integrantes del hogar.

Otro punto importante que se pudo analizar en el proceso investigativo fue la percepción que tienen los miembros del hogar acerca de la condición de discapacidad que presentan los niños o niñas, manifestando que es una situación difícil y compleja de afrontar, debido a las escasas oportunidades, que se les brindan para la su atención y rehabilitación, completado con el factor negativo de los pocos recursos económicos que poseen, para la atención de dicha problemática. Pero ante todo perciben que sus hijos poseen múltiples capacidades y habilidades para enfrentar dicha situación, tal y como lo manifiestan a continuación: “La percepción que tenemos como familia, es de que ella es una niña con muchas capacidades y demasiado inteligente que brindándole un buen tratamiento puede lograr grandes cosas en la vida” (Entrevista, familia N° 1).

Adicional se logró identificar en la dinámica familiar la dimensión de la comunicación, pues es el punto de partida para el correcto funcionamiento relacional de la familia, donde el dialogo juega un papel importante en la relación de los integrantes del hogar ya que constituye en primer espacio de socialización en la sociedad. Tal y como lo afirma Daudinot (2012) “La forma en que se aprenda a

comunicarse en la familia de origen influirá mucho en la comunicación con los demás. De ahí que constituya el primer espacio de socialización del individuo” (p.44).

4.2.1 Adaptación familiar

La adaptación familiar desde el análisis que se realiza, basados en los hallazgos de la investigación, puede comprenderse de dos formas: La primera, está orientada a la capacidad de adaptación que desarrolla la familia para modificar sus roles y la segunda, se enmarca en la respuesta que la familia brinda a la situación adversa que están viviendo y la capacidad de enfrentar día a día dicha situación, conllevando a que surja una nueva adaptación familiar ante esa situación compleja, que de una u otra manera involucra a todos y a cada uno de los miembros del hogar.

Esa nueva adaptación familiar, permite que se puedan generar nuevas estrategias y oportunidades de mejora para la condición personal, familiar y social del niño o niña, dadas desde la propia iniciativa de las familias al asumir esos nuevos y complejos retos, con la capacidad y mentalidad de lograr mejores condiciones de vida para sus hijos. Esa adaptación familiar, se orienta desde una flexibilización familiar y la capacidad de cambio que tienen las familias para asumir y enfrentar las situaciones adversas.

Las dinámicas familiares, desde el análisis realizado a las familias durante el desarrollo de la investigación, se puede determinar que este concepto comprende todas aquellas situaciones que están presentes en el día a día del relacionamiento de las familias. Desde la dinámica que se desarrolla entorno a la condición de discapacidad del niño o niña en la familiar, dicha situación suscita generar unas nuevas estrategias de reorganización a nivel interno de la familia, permitiendo a partir de ellas brindar una atención y cuidado del menor de edad, desde lo biológico lo psicológico y lo social.

5 CAPITULO II: Discapacidad e inclusión, dificultades y oportunidades

En este capítulo se identificaron las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz, evidenciadas durante el desarrollo de la investigación.

La inclusión social de niños y niñas en condición de discapacidad supone un esfuerzo mancomunado de toda la sociedad en general, este trabajo conjunto se debe de orientar en lograr minimizar o eliminar las barreras sociales, económicas y culturales que existen en la actualidad. La idea gira en torno a que niños y niñas en condición de discapacidad, tengan mejores oportunidades de atención, cuidado y por ende una rehabilitación integral de sus patologías. A continuación, se presentan las dificultades y oportunidades que se lograron evidenciar en el proceso investigativo, con las familias entrevistadas.

5.1 Dificultades para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva

En el desarrollo de la investigación se logró evidenciar las múltiples dificultades, con las que se enfrentan las familias y cuidadores de los niños y niñas en condición de discapacidad. Estos limitantes no permiten el goce pleno de sus derechos y el potenciamiento de sus capacidades. Dentro de esas dificultades que se perciben en la inclusión social de los niños y niñas, las familias entrevistadas expresan lo siguiente: “La principal dificultad es la demora en la asignación de las citas, eso retrasa el proceso de recuperación y no se ven los resultados esperados y también en incumplimiento en la entrega de los pañales y medicamentos” (Entrevista, familia N° 3)

Dichas dificultades limitan no tanto el poder acceder a servicios de salud de calidad y de manera oportuna, sino que también acarrea unos costos económicos adicionales, que la mayoría de las veces deben de asumir las familias. La inclusión social no solo de debe de enfocar en mitigar estas acciones

negativas, adicional debe de generar estrategias encaminadas en lograr la participación plena de los niños y niñas en la sociedad. “La inclusión es un conjunto de procesos y de acciones orientados a eliminar o minimizar las barreras que dificultan el aprendizaje y la participación” (Consejo Nacional de Fomento Educativo de México, 2010, p.12).

Por otra parte, una de las dificultades encontradas en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas en condición de discapacidad, es el acceso al transporte público para desplazasen a su lugar de estudio, las citas médicas, terapias y a los procesos de rehabilitación en general. En la mayoría de las ocasiones estos medios de transporte no se encuentran habilitados para prestar el servicio a las personas con discapacidad en especial a los niños y niñas, este factor también limita su inclusión como personas y genera costos muy altos que deben de ser asumidos por sus padres y cuidadores. Tal y como se logra evidenciar en el siguiente testimonio:” yo pienso que la mayor dificultad sería el transporte público para asistir a las citas porque en el metro es muy difícil movilizarme con la silla de ruedas y todo lo que tengo que llevarle” (Entrevista, familia N° 3).

Desde la profesión de trabajo social, se deben generar estrategias y acciones de inclusión orientadas en transformar la realidad de los niños y niñas en condición de discapacidad, logrando desde este punto que puedan acceder a servicios sociales y de salud de manera oportuna y de calidad.

5.2 Oportunidades de para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva

En el desarrollo de la investigación se logró evidenciar las oportunidades, que se tienen para la inclusión de las familias y cuidadores de los niños y niñas en condición de discapacidad. Estas oportunidades están orientadas desde ciertos puntos específicos que se describen a continuación:

En materia de acceso a la educación de los niños y niñas en condición de discapacidad, se logró evidenciar, que el actual sistema educativo en cierto modo brinda las adecuadas condiciones y garantías de educación a esta población, desde la secretaría de educación municipal existen estrategias y acciones

conjuntas con la alcaldía de Medellín, en brindar todo el apoyo y acompañamiento a las familias y cuidadores de los niños y niñas en condición de discapacidad, para gozar de su derecho pleno a una educación de calidad. Las instituciones educativas están en toda la obligación de garantizar este derecho, facilitando el acceso y movilidad al interior de sus planteles educativos, como además de adecuarse a los nuevos recursos y tecnologías existentes para su formación.

Otra de las oportunidades evidenciadas durante el proceso investigativo, son las diferentes fundaciones, corporaciones y programas sociales y de salud, con los que cuenta la alcaldía y las EPS para la atención de esta población. Estos programas e instituciones brindan en su gran mayoría una atención, acompañamiento y asesoría a los niños y niñas en condición de discapacidad y sus familias. Pero no es lo relativamente suficiente para satisfacer todas las necesidades que demanda esta población. Desde el propio Estado se deben crear diversas políticas públicas y programas que realmente si se enfoquen en mitigar esas barreras de inequidad que se evidencian en la población con discapacidad en general y en especial en los niños y niñas con esta condición, como garantes de su derecho pleno a la salud y al desarrollo como una sociedad inclusiva.

6 CAPITULO III: Barreras sociales, discapacidad, retos y desafíos

En este capítulo se describen las barreras sociales que se presentan en el proceso de rehabilitación de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz, evidenciadas en el desarrollo de la investigación.

6.1 Barreras sociales y discapacidad

Según la Organización de las Naciones Unidas (2021) Las barreras sociales son un limitante importante en el desarrollo del ser humano, debido a que no permite el goce pleno de las capacidades e imposibilita la inclusión en el entorno. En cuanto, a la percepción de las familias entrevistadas, ellas comprenden las barreras sociales asociándolas al concepto de obstáculo, ya que de primera mano se han encontrado con dificultades en los procesos de rehabilitación e inclusión de sus hijos, retrasando el desarrollo integral de los niños y niñas, lo que les implica asumir diferentes retos y gestionar desde sus propias capacidades los diferentes recursos, tanto económicos como sociales, para mejorar la calidad de vida de sus niños y niñas en condición de discapacidad. Tal y como la plantean en el siguiente testimonio: “Es algo que se interpone entre lo que quiero hacer o lograr, en el caso de la atención médica y las terapias de mi hija una barrera seria que nunca tienen prestadores para la atención en las EPS” (Entrevista, familia N° 2, 2022).

Desde el análisis de Trabajo Social las barreras sociales, a las cuales se enfrentan los niños y niñas en condición de discapacidad, están adheridas a múltiples factores tanto sociales, culturales, económicos y estructurales, los cuales afectan en gran medida la calidad de vida de los niños, niñas, sus familias y cuidadores. Estas barreras se encuentran enmarcadas desde diferentes puntos, dentro de los cuales es importante mencionar: El acceso a los servicios de salud, poca cobertura por parte de las EPS en temas de atención y rehabilitación, adecuación de la infraestructura y de los medios de transporte.

6.1.1 Barreras sociales, discriminación y exclusión

Tomando como referente las respuestas brindadas por las familias, se percibe que ellos asumen esta problemática como una forma de discriminación y olvido, debido a que, desde sus propias vivencias, experiencias y sentires, han percibido un sin número de barreras tanto económicas como sociales que se han interpuesto en el día a día de sus hijos y de ellos como familia y cuidadores. Manifiestan a través de su discurso el no sentir que sus hijos son excluidos por la sociedad y el Estado, al no brindarle la garantía a sus derechos, tal y como lo expresan en el siguiente testimonio:

La gran mayoría de las veces, nos hemos sentido excluidos y discriminados, más que todo cuando se trata de realizar los trámites en la EPS, algunos funcionarios no brindan un trato adecuado, adicional toca interponer acción de tutela para que se pueda brindar una atención de calidad. (Entrevista, familia N° 1, 2022)

Como principal barrera social que se logró identificar en el proceso investigativo, se encontró que las familias presentan pocas oportunidades para acceder de manera oportuna a los diferentes servicios de salud que requieren los niños y niñas para la atención de su condición de discapacidad y para las patologías emergentes de cada condición de salud, esto debido a los múltiples tramites que se deben realizar para acceder a estos servicios, lo que supone que estas manifestaciones de exclusión y discriminación se encuentran arraigadas en los imaginarios sociales de la actual sociedad. Tal y como la plantea La Fundación Saldarriaga Concha (2016) al afirmar que “las manifestaciones de exclusión y discriminación se encuentran profundamente arraigadas en los imaginarios sociales y con frecuencia se esconden tras intenciones de curar, o proteger, lo que en muchos casos hace más difícil su erradicación” (p.39).

6.1.2 Barreras sociales y el transporte público

Otra de las barreras que se logra identificar por medio de la investigación, es el acceso a los medios de transporte, lo que plantean como una de las principales limitantes en la dinámica social y de su diario vivir, debido a que muchos de los vehículos en los que se transportan para asistir a sus citas y terapias, no están equipados para la prestación del servicio a personas con discapacidad. Las familias la gran mayoría de las veces tienen que asumir costos adicionales en materia de transporte, esto debido a que no existe un programa orientado a prestar estos servicios a las personas en condición de discapacidad. Para esto se presenta el siguiente testimonio:

Muchas veces en el transporte público cuando ven que llevo un niño en condición de discapacidad y que adicional transporto una silla de ruedas, los conductores deciden mejor no parar, ya que esto les demanda a ellos tener que bajarse del vehículo para ayudarme y muchas veces se generan trancones y los pasajeros se desesperan.

(Entrevista, familia N° 2, 2022)

Estas barreras de manera directa o indirecta afectan, el bienestar y la calidad de vida de los niños y niñas en condición de discapacidad, debido a que limitan la atención oportuna y de calidad a sus patologías de salud, como además en sus procesos de rehabilitación y en el trabajo tan dedicado que desarrollan sus familias y cuidadores.

6.1.3 Barreras sociales y los mecanismos de protección de derechos

Otro punto importante que vale la pena mencionar, es la poca información que tiene las familias y cuidadores acerca de los diferentes mecanismos que se tiene para la protección de los derechos de las niñas y niños en condición de discapacidad. Dicho desconocimiento no permite que la familia, por medio de estas herramientas puedan gestionar y acceder a mejores beneficios sociales y económicos que aporten a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas.

Desde las diferentes instituciones a las que asisten no se les brinda una asesoría y acompañamiento, sobre estos medios y como acceder a ellos en caso de que los requieran. Es compromiso de la institucionalidad que se les brinden todas las herramientas necesarias para acceder y activar estos mecanismos de protección de derechos. Tal y como se puede apreciar en el siguiente testimonio:

Muchas veces he pedido orientación sobre cómo puedo lograr una atención integral para mi hija, debido a que provenimos de otra ciudad y no tenemos el conocimiento de esos trámites y programas de atención a niños con discapacidad, lo poco que se ha logrado ha sido por nuestra cuenta. (Entrevista, familia N° 1)

Las barreras sociales se pueden concebir como todos aquellos factores que impiden el acceso o limitan la participación e igualdad de oportunidades a las personas en condición de discapacidad. Los niños y niñas que viven con esta condición no son ajenos a esta realidad social, puesto que tanto ellos como sus familias y cuidadores se deben de enfrentar a diario con dichos limitantes y obstáculos que impiden mejorar su calidad de vida y por ende acceder a una rehabilitación oportuna y de calidad. La rehabilitación de niños y niñas en condición de discapacidad debe de ser un proceso de corresponsabilidad social, que garantice y vele por el cumplimiento de los derechos de esta población, y que por medio de ello puedan mejorar su calidad de vida y su bienestar integral.

Conclusiones

Las barreras sociales generan múltiples consecuencias en la vida del niño o niña con discapacidad y su familia ya que se interponen en el goce pleno de los procesos de inclusión y rehabilitación, durante los relatos de las familias se pudo evidenciar las barreras sociales que se encuentran presentes día a día y se convierten en el mayor obstáculo para continuar con sus procesos de rehabilitación, aunque existen políticas públicas en la ciudad de Medellín que permiten que se dé una inclusión y un mejor proceso de rehabilitación en niños y niñas con discapacidad se logran evidenciar falencias, puesto que no hay un seguimiento de parte del estado que garantiza que estas políticas realmente estén llegando a las familias que cuentan con niños y niñas con discapacidad.

En el proceso de identificar las dinámicas familiares de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva, se logra percibir que cada integrante cuenta con un rol específico en pro de la rehabilitación del niño o niña con discapacidad, según Montoya, G (2002) en el marco conceptual define la dinámica familiar como lo que permite satisfacer las primeras necesidades afectivas y las primeras habilidades que necesita el ser humano para su vida.

A partir de la experiencia, las familias manifiestan que tener un niño o niña con discapacidad física o cognitiva se ha convertido en un desafío diario que deben sortear para poder sacar a delante y utilizan esas dificultades en posibles oportunidades para el proceso de rehabilitación, cuentan con acceso a programas sociales que mejoran la calidad de vida del niño o la niña, como programas de la alcaldía de Medellín, deportes sin límites que le permite potencializar una habilidad deportiva que en otra circunstancia de la vida la familia no tendría como mantener y por la discapacidad que presentan, se convierte en asequible para el hogar ya que les cubren el sostenimiento.

Por otro lado, la empatía y redes de apoyo no surgen a nivel social y más bien se convierten una barrera para el proceso de rehabilitación ya que la sociedad aún no se adapta a las personas con discapacidad y continúa siendo difícil salir de la vivienda para desplazarse al proceso de rehabilitación.

Recomendaciones

Se recomienda a las familias a acudir a redes institucionales que presten atención para población con discapacidad donde se puedan orientar y recibir asesoría referente a los diferentes programas del gobierno para dicha población y así puedan mejorar la calidad de vida.

Fortalecer lazos familiares que permitan generar empatía en cada uno de los miembros del hogar para colaboración mutua en los diferentes roles que se presentan en un hogar con discapacidad ya que la familia es la base para el desarrollo del niño o la niña.

Informar y explicar a todos los miembros del hogar las rutas de atención y los procesos de rehabilitación que requiere el niño o la niña con discapacidad para no cargar exclusivamente en la madre la responsabilidad.

Hay que reconocer que el niño o la niña con discapacidad es un sujeto de derecho, que cuenta con capacidades y tiene los mismos derechos de cualquier otro niño o niña y velar por hacerlos cumplir.

Empezar a trabajar en las barreras actitudinales para que no se conviertan en barreras sociales ya que no se puede pensar que un niño o niña con discapacidad no necesita terapias o algún proceso de rehabilitación ya que es de gran importancia para su proceso del desarrollo integral.

Por último, buscar redes de apoyo para que el hogar no colapse de desgastamiento físico y emocional ya que ser cuidador es una labor desgastante que no recibe remuneración ni descanso y puede desatar un trastorno en la persona que tiene la mayor responsabilidad en la vivienda y esto podría llegar a afectar las dinámicas y la estabilidad con la que cuenta el grupo familiar del niño o la niña.

Referencias

- Banco Mundial. (2021). *Discapacidad*. <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#1>
- Barton, L., (2009) *Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad*. Observaciones. Revista de Educación, 349. pp. 137. P. 143. Londres, Reino Unido.
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/848/Art_BartonL_EstudiosDiscapacidadBusqueda_2009.pdf?sequence=1
- Código de la Infancia y la Adolescencia [CCC]. Ley 1098 de 2006. Arts. 36. noviembre 8 de 2006.
https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
- Consejo Nacional de Fomento Educativo de México. (2010). *Discapacidad visual. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México
https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Visual/1discapacidad_visual.pdf
- DANE – Departamento Administrativo Nacional de Estadística – (2018). Censo nacional de población y vivienda 2018. Colombia. <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/2020-Boletin-personas-con-discapacidad-marco-COVID-19.pdf>
- El Congreso de Colombia. (11 de febrero de 1997). Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. (Ley 361 de 1997).
http://www.mintic.gov.co/portal/604/articles-3673_documento.pdf
- El Congreso de Colombia. (31 de julio de 2009) Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. (Ley 1346 de 2009).
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=37150>
- El Congreso de Colombia. (27 de febrero de 2013) Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (ley 1618 de

2013).

<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>

Fuster Guillen, Doris Elida. (2019). *Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico*.

Propósitos y Representaciones, 7(1), 201-229. <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

Galán Amador, M (2009). *La entrevista en investigación*. 2015.

<http://manuelgalan.blogspot.com.es/2009/05/la-entrevista-en-investigacion.html>.

Guevara, E., y González, E. (2012). *Las familias ante la discapacidad*, Revista Electrónica de Psicología

Iztacala, vol. 15, pp. 1023-1050. <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>

Hernández, S, (2018), “*Medicina de rehabilitación*”

<http://www.sld.cu/sitios/rehabilitacion/temas.php?idv=615>

Madariaga, C.; Abello, R. y Sierra, O. (2003). *Redes sociales infancia, familia y comunidad*. Colombia:

Ediciones Uninorte. <http://revista-redes.rediris.es/webredes/textos/infancia.pdf>

Mella, O. (2000). *Grupos Focales*. Técnica de investigación cualitativa. [http://files.palenque-de-](http://files.palenque-de-egoya.webnode.es)

[egoya.webnode.es](http://files.palenque-de-egoya.webnode.es)

Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2020). *Boletines poblacionales: personas con discapacidad*. Bogotá D.C. diciembre 2020.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>

Montoya, G (2002) *Diccionario Especializado de Trabajo Social*: Medellín: Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Antioquia.

Lucas Correa Montoya, M. C. (2016). *Discapacidad e inclusión social en Colombia*. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha.

Plan municipal de discapacidad 2010 -2018. <https://www.medellin.gov.co>

Ricoy, C. (2006). *Contribución sobre los paradigmas de investigación*. Educação. Revista do Centro de Educação, 31(1), 11-22.

Sampieri, R. H. (2018). *metodología de la investigación*. Ciudad de México: McGRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. de C. V.

Secretaría de Educación Pública de México. (2010). *Guía para facilitar la inclusión de alumnos y alumnas con discapacidad en escuelas que participan en el Programa Escuelas de Calidad*. México: <http://www.seslp.gob.mx/pdf/taller2011-2012/uno/DOCUMENTOS/Inclusion%20Educativa.pdf>

Unidad de Discapacidad. (2020). Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Medellín. https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/PUBLICACIONES_ARTICULOS/Rehabilitacion%20integral.pdf

Viveros, E. & Arias, L. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales*. Medellín: Fondo Editorial Fundación Universitaria Luis Amigó.

Anexos

Anexo 1: Guía de preguntas entrevista

	GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	FAMILIA N° _____
---	--	-------------------------

RESPONSABLES: Jader Madrid Ramírez – Paula Sánchez Hernández

LUGAR: _____ **FECHA:** _____ **HORA:** _____

PARTICIPANTE ENTREVISTADO: _____ **EDAD:** _____

SEXO: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

NIVEL DE ESCOLARIDAD: _____

ESTADO CIVIL: _____ **OCUPACIÓN:** _____

DIRECCIÓN: _____ **AFILIACIÓN SGSS:** _____

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Recopilar información que permita conocer las dinámicas familiares y describir las barreras sociales que presentan las familias de niños y niñas con condición de discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

PREGUNTAS ORIENTADORAS

OBJETIVO ESPECIFICO 1: Conocer las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

PREGUNTAS
1. ¿Qué entiende por dinámica familiar?
2. ¿Cuál es el rol que desempeña cada integrante a nivel interno del hogar?
3. ¿Cuáles son las principales redes de apoyo familiar, externas al hogar?
4. ¿Qué tanto se han modificado los roles de los integrantes de la familia después del nacimiento del niño o niña con discapacidad?
5. ¿Cómo se da el ejercicio de la autoridad en el hogar, referente al niño o niña en condición de discapacidad?
6. ¿Cuál es la percepción que tiene la familia frente a la condición del niño o niña?

OBJETIVO ESPECIFICO 3: Describir las barreras sociales que se presentan en el proceso de rehabilitación de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

PREGUNTAS	
7.	¿Qué entiende por barrera social?
8.	¿Qué barreras ha percibido en el proceso de rehabilitación del niño o niña, en lo referente al sistema de salud?
9.	¿Cuál es la principal barrera a la cual se ha enfrentado al momento iniciar un proceso de rehabilitación?
10.	¿En qué medida las barreras sociales han afectado el bienestar y la calidad de vida del niño o niña en condición de discapacidad?
11.	¿Qué impacto familiar considera, que puede generar las barreras sociales
12.	¿A través de que mecanismo de protección de derechos, se puede contrarrestar este fenómeno social?

Anexo 2: Guía de observación

	GUÍA DE OBSERVACIÓN NO PARTICIPANTE	Familia N° _____
---	--	-----------------------------------

RESPONSABLES: Jader Madrid Ramírez – Paula Sánchez Hernández

LUGAR: _____ **FECHA:** _____

HORA INICIO: _____ **HORA FINAL:** _____

OBJETIVO DE LA OBSERVACIÓN: Identificar el entorno y las dinámicas familiares de los niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín

Aspectos a Observar	
Ítems	Descripción
Ambiente familiar (formas de organización o relacionamiento)	
Actividades familiares (uso del tiempo libre)	
Roles de autoridad y normas	
Límites	
Tipos de comunicación	
Hechos relevantes (experiencia significativa)	
Descripción de los participantes (funciones)	

Anexo 3: Guía grupo focal

	GUÍA GRUPO FOCAL	N° ____
---	-------------------------	----------------

RESPONSABLES: Jader Madrid Ramírez – Paula Sánchez Hernández

LUGAR: _____ **FECHA:** _____

HORA INICIO: _____ **HORA FINAL:** _____

PARTICIPANTES: _____

OBJETIVO DEL GRUPO FOCAL: Identificar las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

Consideraciones iniciales:

Este ejercicio de investigación tiene un carácter interpretativo, no obstante, sus resultados aportarán información valiosa que permita generar conocimiento, a partir de las experiencias y vivencias de las familias y los profesionales que intervienen en la atención y cuidado de los niños y niñas en condición de discapacidad en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín. Motivo por el cual su participación en esta actividad es muy importante. A continuación, encontrará información de contexto respecto a la actividad: Aspectos generales respecto a que es un grupo focal, nombre del proyecto, objetivos, metodología y posteriormente se encuentra la guía de preguntas orientadoras a desarrollar durante la ejecución del grupo focal.

¿Qué es un grupo focal?

El grupo focal es una técnica de recolección de información cualitativa que se basa en los principios de una entrevista grupal semiestructurada. El objetivo de esta técnica es interpretar el conocimiento construido por las personas sobre un tema particular durante la interacción con otros actores sociales, así como promover el surgimiento de actitudes, creencias, experiencias, entre otros, de los participantes frente a un fenómeno particular (Escobar & Bonilla, s.f.; Hamui & Varela, 2012).

Características generales del grupo focal:

- ✓ Es una entrevista semiestructurada que se aplica a un grupo, no obstante, mantiene la dinámica de un conversatorio.
- ✓ Se utiliza principalmente para comprender actitudes y experiencias de un grupo (Hamui & Varela, 2012) acerca de un fenómeno o práctica social particular.
- ✓ Se componen por un grupo de mínimo 6 y máximo 10 participantes.
- ✓ El desarrollo de la entrevista está dirigido por un moderador o facilitador (Mella, 2000) apoyado por uno o dos observadores.

Referentes del proyecto:

Título de la investigación: Barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas - niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín

Objetivo general:

- ✓ Analizar las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

Objetivos específicos:

- ✓ Conocer las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.
- ✓ Identificar las dificultades y oportunidades que se presentan para la inclusión de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.
- ✓ Describir las barreras sociales que se presentan en el proceso de rehabilitación de niños y niñas con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

Anexo 4: Guía de preguntas grupo focal

	GUÍA DE PREGUNTAS GRUPO FOCAL	N° _____
---	--------------------------------------	-----------------

Datos de ubicación general de la actividad:

Fecha: _____ **Hora inicio:** _____ **Hora fin:** _____

Lugar: _____

Datos de Identificación del equipo de trabajo:

Moderador: _____

Observador: _____

Relator: _____

Inicio:

Reglas y compromisos.

1. Presentación del equipo que va a desarrollar el grupo focal.
2. Contextualización a los participantes de la investigación.
3. Socialización del objetivo del grupo focal y de los objetivos de la investigación.
4. Socialización de la dinámica de cómo se va a desarrollar la actividad.
5. Dudas e inquietudes de la actividad.

Desarrollo:

- ✓ Utilizar el listado de preguntas como una guía para el desarrollo del grupo focal.
- ✓ Estar muy atento a lo que dicen los participantes y aprovechar las oportunidades para profundizar en cada tema.
- ✓ No leer las preguntas, en la medida de lo posible presentarlas de forma natural y coherente con lo que los participantes están discutiendo en un momento dado
- ✓ Estar pendiente del tiempo para que no sobrepase la hora planeada de finalización de la actividad.

Guía de preguntas:

1. ¿En términos de inclusión, que dificultades y limitantes han evidenciado en el proceso de rehabilitación?
2. ¿Cómo se pensaría esas dificultades en cuestión de oportunidades?

3. ¿Cómo pensaría que las oportunidades en temas de inclusión pueden mejorar las condiciones de vida de los niños y niñas en condición de discapacidad?
4. ¿Qué dificultades ha percibido durante el proceso de rehabilitación de su niño o niña?
5. ¿Qué estrategias se pensaría transformar esas dificultades en oportunidades?

Cierre:

- ✓ Antes de terminar la sesión se realiza una pregunta general para explorar si hay otra información relevante que pueda ser de utilidad. ¿Desean agregar algo más que consideren importante sobre el tema?
- ✓ Se finaliza la sesión agradeciendo a los participantes por su tiempo y aclarándoles que en cualquier momento pueden solicitar información acerca de los resultados de la actividad e incluso revisar la transcripción de la información para verificar su exactitud.
- ✓ Se cierra la sesión con una pequeña reflexión.

Anexo 5: Consentimiento informado**INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO****AUTORIZACIÓN**

Yo _____ mayor de edad, identificado con cedula de ciudadanía N° _____ en calidad de participante de la investigación, cuyo objetivo es: Conocer las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

Declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador, de la CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS, me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es con fines académicos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de la investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proceso de la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo considere necesario, sin que mi negativa conlleve sanción o pérdida de beneficio alguno.

Entiendo que una copia de este oficio me será entregada y que en caso de que lo requiera puedo solicitar un informe general, sobre los resultados obtenidos cuando el proceso investigativo haya concluido. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en dicha investigación.

Para constancia se firma a los _____ días del mes de _____ del año 2022.

Firma del participante

C.C: _____

Firma del investigador 1

C.C: _____

Firma del investigador 2

C.C: _____

Anexo 6: Consentimiento informado para el uso de fotografías**INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA USO DE FOTOGRAFÍAS****AUTORIZACIÓN**

Yo _____ mayor de edad, identificado con cedula de ciudadanía N° _____ en calidad de participante de la investigación, cuyo objetivo es: Conocer las barreras sociales que inciden en el proceso de rehabilitación, inclusión y en las dinámicas familiares de niñas y niños con discapacidad física y cognitiva en el barrio Santa Cruz de la ciudad de Medellín.

Declaro que he leído el procedimiento descrito y que el Investigador, de la CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS, me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es con fines académicos y que autorizo la toma y utilización de una serie de fotografías donde se evidencie la participación de los padres y sus hijos en las diferentes actividades planteadas.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de la investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proceso de la investigación en cualquier momento y que puedo retratarme en cualquier momento del uso del material fotográfico cuando así lo considere necesario, sin que mi negativa conlleve sanción o pérdida de beneficio alguno.

Entiendo que una copia de este oficio me será entregada y que en caso de que lo requiera puedo solicitar un informe general, sobre los resultados obtenidos cuando el proceso investigativo haya concluido. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en dicha investigación y que puedan ser utilizadas las fotografías con fines académicos.

Para constancia se firma a los _____ días del mes de _____ del año 2022.

Firma del participante

C.C: _____

Firma del investigador 1

C.C: _____

Firma del investigador 2

C.C: _____