

FAMILIA, CUIDADO Y DISCAPACIDAD



CONDICIONES DE VIDA

CONDICIONES DE VIDA DE UN GRUPO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR
ALTERACIONES A NIVEL MENTAL COGNITIVO DE LA ZONA URBANA DEL MUNICIPIO DE
CAICEDONIA – VALLE

Yesica Avendaño Arango

Juliana Andrea Herrera Sánchez

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
ZARZAL VALLE

2014

CONDICIONES DE VIDA DE UN GRUPO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR
ALTERACIONES A NIVEL MENTAL COGNITIVO DE LA ZONA URBANA DEL MUNICIPIO DE
CAICEDONIA – VALLE

Yesica Avendaño Arango

Juliana Andrea Herrera Sánchez

Monografía presentada como requisito para optar por el título de Trabajadora Social.

Director

Sociólogo
Julián Solano C

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
ZARZAL VALLE

2014

Dedicatoria

A todas las personas en condición de discapacidad y sus cuidadores, porque día a día nos enseñan que todos somos iguales porque tenemos capacidad de sentir, amar y vivir.

A mis padres por enseñarme que no hay mayor herencia que la educación.

A mis profesores, a los que me pusieron buenas y malas notas porque me enseñaron que de los errores también se aprende y que los triunfos se alcanzan con esfuerzo y valentía.

A la Fundación Superar, por su gran labor y compromiso con la población en condición de discapacidad.

Yesica Avendaño Arango

A Dios, por bendecirme cada día y colocar a mi lado a las personas indicadas para que me acompañaran en este camino.

A mi madre, por ser la persona que siempre ha creído en mí y me ha amado aún con todas mis falencias. Porque ha sido un apoyo incondicional, siendo su ayuda indispensable para cumplir este sueño.

A ti padre, que aunque ya no estás conmigo sé que no me dejaste sola en este camino... ya falta poco para ver cumplido ese sueño que teníamos juntos.

A mi consentido Juan José, que se ha convertido en un motor más para mi vida y que con su sonrisa me ha devuelto la esperanza tantas veces.

Juliana Andrea Herrera Sánchez

Agradecimientos

A Dios por acompañarme en cada una de las etapas del proceso y por darme la fuerza que se necesita para afrontar esta ardua tarea.

A cada una de las cuidadoras de las personas en condición de discapacidad por haber compartido con nosotras parte de su experiencia de vida, por su disposición, amabilidad, sinceridad y por el respeto con el que asumieron el trabajo de investigación.

A mis padres y mis hermanos por su ayuda incondicional y su apoyo constante.

A mi abuela y a aquellas personas que me acompañaron de diferentes maneras para seguir adelante, que creyeron en mí y en mis capacidades.

A nuestro Director de Trabajo de Grado por su constancia, dedicación y entrega; por ayudarnos a convertir una idea en todo un proyecto de investigación.

A mi compañera de viajes y aventuras por enseñarme el valor de la responsabilidad, compromiso, entrega y el más importante de todos, el de la amistad, porque Dios te puso allí, donde debías estar.

A la Universidad del Valle por la calidad y exigencia con la que forma los profesionales, porque nos enseña que no basta con ser buenos debemos ser excelentes.

Yesica Avendaño Arango

A mi familia, por brindarme su apoyo incondicional.

A la familia Delgadillo Herrera, por adoptarme en su hogar, siempre pude contar con su acogida durante estos cinco años.

Al profesor Julián Solano, por su disposición, compromiso, enseñanza y llamados de atención en la construcción de esta investigación.

A las madres entrevistadas, que estuvieron dispuestas a compartir con nosotras sus experiencias de vida.

A mi compañera Yesica, quien se convirtió en un apoyo importante para cumplir este sueño.

A mis profesores de la Universidad del Valle, por sus grandes enseñanzas.

Juliana Andrea Herrera Sánchez

Contenido

Contenido de gráficas y tablas	1
Capítulo I	4
1. Consideraciones generales	4
1.1 Estado del Arte	4
1.2 Planteamiento del problema	11
1.3 Objetivos	13
1.4 Justificación	13
Capítulo II	16
2. Metodología	16
Capítulo III.....	19
3. Marco contextual	19
Capítulo IV.....	38
4. Marco teórico-conceptual	38
4.1 Discapacidad	38
4.2 Calidad de vida	40
4.3 Calidad de vida familiar	41
4.4 Condiciones de vida	42
4.5 Factores sociales que impiden que las personas en condición de discapacidad puedan tener buenas condiciones de vida	44
4.6 Participación	47
Capítulo V	49
5. Descripción y análisis de resultados	49
5.1 Condiciones socioeconómicas de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo.	49
5.2 Estado de salud física de las personas en condición de discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo.	60
5.3 Participación social y condiciones de vida	71
5.4 Experiencia de los familiares frente al cuidado de la persona en condición de discapacidad.	83
Conclusiones	91
Recomendaciones	94
Referencias.....	95
Anexos	105

Contenido de gráficas y tablas

Gráficas

Gráfico 1. Distribución porcentual de la población en condición de discapacidad en Caicedonia, registrada según el sexo.....20

Gráfico 2. Porcentaje de participación de las personas en condición de discapacidad en Caicedonia en las diferentes actividades económicas, según sexo.....22

Tablas

Tabla 1. Operacionalización del problema.....105

Tabla 2. Población en condición de discapacidad en Caicedonia censada a 2005 y con registros a 2010.....20

Tabla 3. Población en condición de discapacidad en Caicedonia registro por sexo y según grupos de edad.....21

Tabla 4. Cobertura de aseguramiento en salud a las personas en condición de discapacidad en Caicedonia, por sexo y según grupos de edad.....23

Tabla 5. Porcentaje de personas en condición de discapacidad en Caicedonia registradas, por grupos de edad, rehabilitación ordenada.....23

Tabla 6. Distribución porcentual de la población en condición de discapacidad, registrada por sexo, según nivel educativo alcanzado.....24

Introducción

La discapacidad en los diferentes momentos históricos ha sido abordada de diversas maneras, dándose una evolución en dicho concepto. Inicialmente se centraba en una noción divina o sobrenatural donde los sujetos con discapacidad eran observados como seres anormales, luego se dio lugar a una concepción desde el modelo médico donde se centraban en la limitación de estas personas, de ahí que se les definiera como impedidos o incapacitados. Finalmente se ha adoptado el modelo social, donde el individuo en condición de discapacidad se analiza de manera integral, además de tener en cuenta las barreras que impone la sociedad a las mismas.

Acorde a esta evolución, se ha modificado el modo de intervenir con las personas en condición de discapacidad, además ha habido un progreso significativo en la forma de entenderles, pues la mirada desde el déficit se ha transformado para pasar a comprenderlos desde sus capacidades y potencialidades.

Aunque se han logrado ciertos cambios, es evidente que se continúan presentando situaciones de exclusión y vulneración de los derechos de las personas en condición de discapacidad, además la mayoría de estos sujetos presentan mayores niveles de pobreza, lo que a su vez obstaculiza el acceso a la salud, la rehabilitación, la educación, el transporte, la información, el empleo, entre otros. Así mismo, es de tener en cuenta que en los casos que se logra el acceso a estos servicios, no es una garantía que exista calidad en la prestación de los mismos.

De acuerdo a lo anterior, la presente investigación pretende dar cuenta de las condiciones de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo del casco urbano del municipio de Caicedonia Valle. Para el desarrollo de la misma se establecieron una serie de objetivos específicos, tales como caracterizar las condiciones socioeconómicas de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, identificar las condiciones de salud, la participación en algunas actividades sociales que tienen las mismas y describir la percepción con relación al cuidado de quienes tienen a cargo personas en condición de discapacidad.

Los resultados de la presente investigación se organizan alrededor de seis capítulos: en el primero se encuentran las consideraciones generales del estudio: Estado del arte, en el cual se hace referencia a investigaciones que han tratado el tema de la discapacidad, planteamiento del problema, justificación, objetivos. El segundo presenta la estrategia metodológica que consiste

en el tipo de investigación, método, enfoque, la selección y criterios de inclusión de los sujetos de estudio.

El tercer capítulo contiene el marco contextual, en el cual se caracteriza el entorno en el que viven las personas en condición de discapacidad del municipio de Caicedonia a partir de las dimensiones demográficas, económicas, sociales y políticas del Municipio, además del marco jurídico normativo que acoge a las personas con discapacidad. En el cuarto capítulo, se ubicó el marco teórico conceptual en el cual se intenta hacer un acercamiento a los referentes teóricos que le han aportado al análisis de las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad, además de retomar diversos conceptos alusivos al tema. Se abordan el concepto de discapacidad, calidad de vida, calidad de vida familiar, condiciones de vida y los factores sociales que impiden que las personas en condición de discapacidad puedan tener buenas condiciones de vida.

En el quinto capítulo, se encuentra el análisis y descripción de los resultados del estudio, el cual está dividido en cuatro categorías de análisis: caracterización de las condiciones socioeconómicas de las personas en condición de discapacidad, estado de salud, la participación en algunas actividades sociales, y la experiencia de los cuidadores respecto al cuidado de estos sujetos. Estas categorías permitieron comprender el fenómeno de la discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo con relación a la variable de condiciones de vida desde las voces de un grupo cuidadoras de personas en condición de discapacidad, quienes también dieron cuenta de su experiencia con relación al cuidado de estos sujetos.

Por último, se presentan las conclusiones y recomendaciones finales que surgieron a partir de lo encontrado en el proceso investigativo y que se consideran importante resaltar para próximas investigaciones en este campo o para los interesados en el tema de la discapacidad y las condiciones de vida.

Capítulo I

1. Consideraciones generales

1.1 Estado del Arte

Al abordar el tema de la discapacidad, se pueden encontrar diversas investigaciones que muestran la realidad de las personas que se encuentran en esta condición, dando cuenta que al transcurrir del tiempo la manera en cómo se les asume se ha transformado, aunque también es cierto que prevalecen diversas formas sociales de exclusión. De ahí que para efectos de la presente investigación, las categorías que se abordan son inclusión social, exclusión social, situación actual con respecto a los derechos de las personas con discapacidad y calidad de vida.

1.1.1 Inclusión social

Esta temática ha sido estudiada por diferentes autores e instituciones, entre los cuales se encuentran, Padilla (2011), Egido, Cerillo y Camina (2009), Molina (SF), el Instituto Interamericano del niño (2004) y Almedida y Angelino (2010).

Desde el **Instituto Interamericano del niño** (2004), centrado en la inclusión familiar, se han realizado informes basados en entrevistas con diferentes padres y madres de niños/as en condición de discapacidad, quienes manifiestan que el primer y más importante proceso de inclusión es en la familia, de ahí que se requiera que desde un inicio se les brinde a la misma la información necesaria sobre el diagnóstico del nuevo miembro y se les apoye en la elaboración de un nuevo proyecto familiar donde este hijo en condición de discapacidad sea incluido, entendiéndole como una persona con capacidades distintas pero no por ello como un ser inferior.

Padilla (2011) hace referencia a la inclusión desde el ámbito académico, pues en su artículo menciona el derecho a la educación de las personas en condición de discapacidad, en su argumento hace alusión a que la educación abre paso a la inclusión de esta población en distintos ámbitos tales como el laboral y social; permitiendo que la inclusión educativa sea una forma de superar la discriminación. De ahí la importancia sobre los cambios que se han realizado en cuanto a la manera de educar, pues ya no basta con integrarlos sino que se trata de ir más allá, en la integración simplemente se trabaja desde procesos habituales donde todos son tratados del mismo modo, sin valorar sus diferencias; mientras que en la inclusión se trabaja desde las

capacidades, es decir, que se busca potenciar las habilidades que tengan estas personas en condición de discapacidad.

Continuando en lo referido a la educación, **Molina** (sf) presenta un informe sobre la educación superior de las personas en condición de discapacidad en el país, en éste se menciona que son en su mayoría las universidades públicas las que han emprendido acciones inclusivas para garantizar el derecho a la educación universitaria; desde las cuales se han implementado la contratación de docentes intérpretes de señas, grupos de investigaciones, nuevas cátedras, utilización en tecnología de punta, monitores y personas guías. Del mismo modo, se hace alusión a que los estudiantes con discapacidad no solo deben hacer uso de estos servicios, sino que a su vez se requiere que tengan una participación activa en la toma de decisiones y presenten alternativas que apunten a su propio bienestar dentro de su proceso de formación universitario.

Por otra parte, la inclusión laboral de las personas en condición de discapacidad ha sido abordada por **Egido, Cerillo y Camina** (2009); su análisis es a partir de una estrategia implementada en la Universidad Autónoma de Madrid, que se refiere al empleo con apoyo, desde la misma se capacita a personas en condición de discapacidad que cuentan con unas habilidades básicas (autonomía, conocimiento en lectura y escritura), para que inicien su proceso de inserción laboral; esta experiencia mostró que estos espacios ayudan a fortalecer procesos de reconocimiento, se favorece el auto concepto de estas personas y se abre paso a que sus deseos sobre la posibilidad de emplearse sean una realidad.

Almeida y Angelino (2010), retoman en primera instancia la historia sobre cómo se ha ido transformando la definición de la discapacidad, para luego señalar que desde el Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social, expone una postura que podría ser de valioso uso para mejorar las condiciones de las personas en situación de discapacidad, pues los autores señalan que la “discapacidad es un concepto y una realidad dinámica” y esto permitiría ajustar el concepto de acuerdo a los contextos, situaciones, cultura, entre otros. Del mismo modo, se hace mención de los avances que se han tenido en Colombia con respecto a la inclusión de las personas en condición de discapacidad, tales como el aumento en el número de investigaciones, el interés político y social sobre el tema, mayor oferta de formación postgraduada en el campo de estudios en discapacidad, entre otros.

En conclusión, cabe mencionar que se ha investigado el tema de la inclusión desde diferentes ámbitos, lo que va dando muestra de que ha habido avances en los marcos jurídicos en beneficio de las personas con discapacidad, de esta manera, se progresa en entenderles como sujetos de derechos que tienen un lugar en la sociedad. Pese a lo anterior, es de reconocer que fue complejo encontrar investigaciones sobre inclusión educativa y aunque se conocen casos de personas en condición de discapacidad con vinculación a algunas las instituciones de básica primaria, secundaria y media; en el nivel educativo superior no se encontraron estudios que pudieran dar cuenta de esto.

1.1.2 Exclusión social

Para estudiar el tema de la exclusión social se retomó a Eroles y Ferreres (2005), Ferreira (2008), Suarez y Bermúdez (2010), la CEPAL (sf), Cruz y Hernández (2006), Almeida y otros (2005) y Samaniego (2006).

De esta manera, **Eroles y Ferreres** (2005) se refieren a las situaciones en que la sociedad coloca a las personas en condición de vulnerabilidad, entre las cuales se encuentran la “invisibilidad” de la que son víctimas estos individuos, pues se hallan en una cultura donde se tiende a segregar a aquellos que se consideran diferentes. A su vez, se hace referencia al hecho de que más allá de pretender nociones de igualdad, es imprescindible considerar la equidad donde a cada quien se le responda por lo que en realidad requiere.

Por otra parte **Ferreira** (2008), desde su modelo sociológico-social-colectivo señala tres aspectos del entorno en los que se ven afectadas las personas en condición de discapacidad: interacciones cotidianas, identidad social y posición en la estructura general de la sociedad; frente a lo anterior el autor señala que esta población se encuentra en una sociedad que no ha sido pensada para ellos, encontrando de este modo barreras para su movilización y desarrollo, además de ser la discapacidad asumida no como diversidad sino que, aquellos que tienen esta condición se consideran un colectivo inferior y aunque se anuncien diferentes legislaciones para la población en condición de discapacidad la situación no mejora, pues justamente a ellos no se les tiene en cuenta para la elaboración de las leyes, de este modo sus necesidades sentidas permanecen sin respuestas.

De la misma manera, Ferreira (2008) hace referencia a que la identidad de las personas con discapacidad no se construye directamente, sino que al existir una serie de jerarquías sociales éstos terminan reconociéndose como diferentes a los otros (a los no discapacitados), a partir de una identidad basada en la exclusión, la dependencia y la carencia; lo mismo sucede en cuanto al aspecto económico pues según el autor la población con discapacidad está subordinada a la asistencia, lo que conlleva que por ellas mismas no alcancen posiciones elevadas.

Por su parte, **Bermúdez** y **Suarez** (2011) hacen alusión a que la mirada que la sociedad tenga sobre las personas en condición de discapacidad, depende del conocimiento y las vivencias que haya tenido frente al tema, puesto que hay una serie de construcciones simbólicas en la sociedad que trascienden, las cuales suelen ser de lástima que terminan haciendo que se entienda a estos individuos como seres incapaces, lo cual les lleva a ser excluidos; de este modo, las autoras señalan la relevancia de estar informados sobre la discapacidad para evitar estas situaciones.

Con relación a la medición de la discapacidad en los países de América Latina, en el informe de la **CEPAL** (sf) se halla por un lado la necesidad de revisar las preguntas que se realizan en las diferentes fuentes de datos, con el objetivo de obtener información sobre la cantidad de población en condición de discapacidad, los tipos de discapacidad y su severidad. Por otra parte, se encontró también que de acuerdo a un informe citado de la OMS (2006), el 80% de la población mundial con discapacidad se encuentra en países donde las respuestas son escasas. Un ejemplo de esto, son los países de América Latina donde tan solo entre el 20% y 30% de los niños con discapacidad asiste a instituciones educativas, que en lo referido al ámbito laboral entre el 80% y 90% de dicha población se encuentran desempleados y aquellos que están vinculados laboralmente, no lo hacen bajo condiciones justas.

También se retoma a **Cruz** y **Hernández** (2006) y **Almeida** et al (2005); quienes coinciden en señalar que el tema de la exclusión social va más allá de la discapacidad propia de cada sujeto, es decir, más allá de los aspectos biológicos, puesto que se trata de las barreras que ha impuesto la misma sociedad, girando el mundo según las necesidades de las personas no discapacitadas, siendo estas mismas la medida de lo que es aceptado o “normal”. Además estos autores señalan cómo la pobreza está directamente relacionada con la discapacidad, donde la mayor parte de esta población está en países que no brindan respuesta a sus necesidades.

Con relación a los planteamientos de **Samaniego** (2006), se hace referencia a que en los diversos países de Latinoamérica, a pesar de las leyes que promulgan la inclusión y participación de las personas en condición de discapacidad, en realidad suele negarse su oportunidad de hacerlo debido a los contextos socioculturales en los que se encuentran. En general en el informe se hace alusión a aspectos como: la población con alguna discapacidad suele ser excluida de aquellos procesos en los que se toman decisiones sobre propio bienestar; la educación en las personas en condición de discapacidad suele limitarse a la primaria, ciclo en el que logran acceder a la misma, pues también suelen negar el acceso a las escuela a personas con discapacidades severas.

También, se considera como deficitario el servicio médico, pues aunque en diversos países de América Latina haya salud subsidiada, son pocos quienes acceden a ésta por falta de recursos para cubrir otros aspectos como ayudas técnicas o citas con especialistas, sin contar además que en ocasiones dichos profesionales no tienen el conocimiento suficiente para atender a las personas en condición de discapacidad y de ahí la falta de una atención de calidad.

Como conclusión, cabe mencionar que las personas en condición de discapacidad se encuentran segregadas por una sociedad que ha sido pensada y estructurada bajo unos estándares de “normalidad”, marginando todo aquello que no cumple con sus requisitos, de esta manera pesa más la no aceptación de las diferencias, que las “limitaciones” de la población con discapacidad.

1.1.3 Situación actual con respecto a los derechos de las personas con discapacidad

Con relación a los derechos de las personas con discapacidad y las políticas públicas que contemplan dichos derechos se encontraron las investigaciones de **Narváez Palacios** (2006) y **Stang Alva** (2011), realizadas en Chile, en las cuales se argumenta la necesidad de que en los países latinoamericanos exista información verídica con respecto al número de personas con discapacidad, el tipo o grado de discapacidad, la atención que están recibiendo y sus características socioeconómicas, argumentando que las limitaciones frente a una mejor focalización en el tema de la discapacidad, pueden deberse a la falta de una institucionalidad que aborde de forma integradora el tema de la discapacidad y los vacíos conceptuales y/o metodológicos que existen sobre el tema.

De este modo, diferentes informes nacionales e internacionales sobre discapacidad manifiestan la necesidad de información sobre las personas en condición de discapacidad, debido a la poca

cobertura y oportunidad en programas sociales para esta población, además porque dicha información es fundamental para el diseño, la implementación y la evaluación de políticas en este ámbito, también como medio para asegurar el ejercicio de los derechos de dichas personas.

De igual manera, **Munuera Gómez (2012)**, **Moreno Angarita (2010)** y la **CEPAL (2012)**, plantean que la atención a la población con discapacidad debe reivindicarse, puesto que no ha habido la suficiente presencia de los entes Gubernamentales o de haberla no hay seguimiento y evaluación a las políticas de discapacidad, además plantean el cambio que ha surgido en el concepto de discapacidad, aclarando que se ha dejado de un lado el modelo médico y se ha pasado a un modelo social de la discapacidad; el cual implica que dichas personas sean entendidas como sujetos de derechos y no como objetos que hay que atender y sanar.

De ahí que sea necesario revisar, analizar y ajustar las políticas y programas orientados a las personas con discapacidad, con el objetivo de impulsar un real mejoramiento de la calidad de vida de esta población excluida y vulnerada por tantos años. De igual manera, **la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades** del 2008, promueve el ajuste de los marcos normativos hacia el logro de los mandatos de la Convención que apuntan a garantizar la inclusión, equiparación, participación y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Por otra parte, **Andrèu, Ortega y Pérez (2003)** plantean que la dependencia en la movilidad fuera del hogar, es uno de los factores que más obstaculiza el desarrollo de las personas con discapacidad, esto es provocado por diferentes tipos de barreras, como son las estructurales y el acceso a la información. Igualmente, **Gomez y Cuervo (2007)** mencionan que las personas con discapacidades emergentes¹ (las cuales son resultantes de causas o enfermedades recientemente conocidas) encuentran mayores niveles de vulneración de sus derechos con respecto al resto de esta población, pues se caracterizan por tener menor nivel educativo, menor aseguramiento privado, pertenecer a estratos socioeconómicos bajos, dificultad para la realización de las actividades diarias y no tener acceso a los pocos beneficios sociales, lo cual no permite su participación en la vida social.

¹Las condiciones emergentes pueden incluir factores como “enfermedades ambientales, síndromes de movimientos repetitivos, deficiencias autoinmunes y condiciones psicológicas y comportamentales relacionadas con pobreza y violencia”. Fox y kim citados en Gómez y Cuervo (2007).

Finalmente, los autores coinciden en plantear que para contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de estas personas, es necesario identificar las necesidades primarias, los indicadores de bienestar y de calidad de vida de las personas en condición de discapacidad.

1.1.4 Calidad de vida

Con respecto a las categorías de la calidad de vida y calidad de vida familiar de las personas con discapacidad, se encontraron investigaciones como las de **Córdova, Gómez y Verdugo (2008)**, **Climet (2004)** y **Córdoba, Mora y Bedoya (2007)** quienes plantean que la discapacidad está asociada a situaciones que restringen las oportunidades laborales o económicas y la participación social, lo que genera exclusión para las mismas, por lo tanto, existe un riesgo mayor de que la calidad de vida de dichas personas se vea amenazada por condiciones socioeconómicas y psicológicas desfavorables. Sin embargo, la interacción y el cuidado en las familias es un factor importante al momento de evaluar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad.

De igual manera, diferentes organizaciones y centros de investigación se están dedicando a estudiar el tema de la calidad de vida de las personas con discapacidad, debido a que éste se ha convertido en un desafío para el diseño de políticas sociales incluyentes para las mismas; para la identificación de las condiciones de vida; los programas de apoyo y para la evaluación de los servicios o programas ofrecidos a las personas con discapacidad.

En este orden de ideas, **Manya (SF)** y **Hernández (2004)** mencionan que los esfuerzos realizados en Colombia por adoptar una legislación que propenda por el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad no son suficientes, debido a que las leyes se quedan en el papel y no se llevan a la práctica, lo que genera que dichas personas no tengan acceso a los servicios sociales que requieren y que sigan siendo parte de los sectores poblacionales más desprotegidos, afectados por la pobreza extrema, el desempleo y otros factores que impiden que tengan calidad de vida.

Por otra parte, **Verdugo (2010)** argumenta que la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual debe ser medida a partir de variables, tales como, la interacción con las demás personas, las percepciones de la salud, los servicios que recibe y los factores físicos, sociales y psicológicos que afectan su vida; dichas variables no son muy diferentes a las que

miden la calidad de vida de las personas sin discapacidad; tal como lo plantean, **Henao y Gil** (2009) con quienes también coincide en argumentar que las personas que presentan una discapacidad y que cuentan con el cuidado y la red de apoyo familiar y que perciben ingresos económicos tienden a tener una mejor calidad de vida.

1.2 Planteamiento del problema

Con miras a alcanzar el bienestar de las personas en condición de discapacidad, donde se garantice una vida digna, prime un trato igualitario, tanto en derechos como en deberes, se han declarado diversas leyes y/o convenciones, es el caso de la declaración de los Derechos Humanos de 1948, la Declaración de los Derechos de las Personas con Retardo Mental de 1971 y la enunciación de diversos artículos en la Constitución Política Colombiana de 1991; además se ha buscado brindar un trato especial a partir del enfoque diferencial, desde el cual se pretende que grupos de personas que se han visto excluidos históricamente, puedan ser reconocidos y se les garantice la posibilidad de acceder a diversos espacios, teniendo en cuenta sus particularidades.

Estos marcos legales se han sectorizado de acuerdo a los diferentes ámbitos en los que se desenvuelven las personas, entre ellos están: transporte, salud, seguridad social, empleo, educación, accesibilidad, comunicación e información, recreación y deporte. Adicionalmente, se han creado otras disposiciones relacionadas con un día nacional de discapacidad, posibilidades de acceso a la vivienda –entregadas por el Estado-, campañas que apuntan a educar y generar conciencia sobre la discapacidad, entre otras.

Sin embargo, aún con todas estas disposiciones legales algunas de las personas en condición de discapacidad viven en situaciones precarias, debido a que se forma además un círculo entre la discapacidad y la pobreza, pues de acuerdo a los datos del DANE en el censo del año 2005, más de la mitad (79,8%) de estas personas vivía en los estratos I y II; del total de la población registrada con alguna limitación aquellos que no consumieron alguno de sus alimentos por falta de dinero fueron el 12,88%; así mismo, el 30,98% de esta población se encontraba excluida del sistema de salud.

En cuanto a la educación de las personas en condición de discapacidad tan sólo el 13,7% asistía a un centro educativo, el 23,7% no había alcanzado ningún nivel educativo, mientras que el 46,2% manifestó haber realizado la primaria ya fuese completa o incompleta, este porcentaje va

disminuyendo con relación a la educación secundaria y superior. En cuanto al aspecto laboral, teniendo en cuenta el informe de la Agencia de Comunicación Pandi, basados en la proyección del DANE para el 2012, un poco más de la mitad de la población con discapacidad se encontraba en edad productiva, pero tan solo el 15,5% de ésta realizaba algún trabajo y solo 2,5% recibía al menos un salario mínimo como remuneración.

Ahora bien, esta situación nacional no es ajena a la realidad que se presenta en el municipio de Caicedonia, puesto que de acuerdo con el informe de “Resultados de la Implementación del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad en el Municipio de Caicedonia” a noviembre de 2010, de las 30.340 personas proyectadas para el mismo año se registraron 1.929 como personas en condición de discapacidad.

En dicho informe se muestra como al menos el 75,9% de estas personas se encuentran en los estratos socioeconómicos más bajos. Tan solo el 20,6% de estas personas se encontraban a la fecha (2010), afiliadas al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), siendo a su vez el régimen subsidiado el de mayor porcentaje de afiliación. En cuanto al aspecto educativo, se registra un 91,1% de inasistencia escolar entre las personas en condición de discapacidad de Caicedonia, de los cuales el 25,8% afirma que no asiste a un centro educativo debido a su situación. Del mismo modo, la participación laboral también es mínima (17,3%), sin hacerse referencia al tipo de vinculación en los diferentes empleos.

En el Municipio existen tres instituciones que brindan atención a las personas en condición de discapacidad, con limitaciones física, visual y cognitiva; para atender a personas con esta última discapacidad, se encuentra la Fundación Superar. El acercamiento a esta Institución ha permitido dar cuenta de las situaciones precarias en las que viven algunos de estos sujetos ya sean vinculadas o no a la misma, algunas de estas circunstancias son la dificultad de acceso al sistema educativo, problemas en la asistencia médica, la falta de una alimentación balanceada, además del poco apoyo a los cuidadores de estas personas, entre otros.

A partir de la realidad señalada, las investigaciones que se referenciaron en el estado del arte y la relevancia que cobra el hecho que Caicedonia sea de acuerdo con la Dirección de Censos y Demografía del DANE (Gobernación del Valle del Cauca, Secretaria de Educación Departamental, 2012, p.16), el municipio en el Valle del Cauca con mayor tasa porcentual de personas en condición de discapacidad (11,24%), las investigadoras se han interesado por las

condiciones de vida de un grupo de personas en condición de discapacidad en el municipio de Caicedonia Valle, entendiendo por condiciones de vida, las situaciones cotidianas de un sujeto, que involucra aspectos como el acceso a vivienda, alimentación, educación, empleo, recreación, entre otros; es decir el cumplimiento de unas necesidades básicas que conllevan al bienestar físico y psicológico de las personas.

Teniendo en cuenta lo anterior, las investigadoras pretenden responder: ¿Cuáles son las condiciones de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo en la cabecera municipal de Caicedonia?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Describir las condiciones de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.

1.3.2 Objetivos específicos

1. Caracterizar las condiciones socioeconómicas de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.
2. Identificar las condiciones de salud física de un grupo de personas en condición de discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.
3. Identificar la participación en algunas actividades sociales de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.
4. Describir las experiencias de los cuidadores frente al cuidado de sus familiares con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo en la cabecera municipal de Caicedonia.

1.4 Justificación

Teniendo en cuenta que la discapacidad cognitiva es una condición que afecta no sólo a la persona que la vive sino también a su entorno familiar, debido a que es su grupo primario, se considera importante realizar una investigación sobre las condiciones de vida de dichas personas

enfocada en los diferentes aspectos que la componen, los cuales se refieren al desarrollo social y la disponibilidad de recursos económicos, además de tener en cuenta el componente subjetivo, emocional y relacional de los sujetos de estudio. De allí, que la presente investigación sea pertinente tanto para las familias, las instituciones que trabajan con esta población como para el Trabajo Social.

En primera instancia, este estudio es relevante para las familias con miembros en condición de discapacidad debido a que continuamente algunas de estas personas son excluidas o han sido atendidas de manera paliativa por diferentes instituciones, lo cual no ha permitido una atención integral para ellas, conllevando que sean los familiares quienes tienen que asumir el cuidado del miembro en condición de discapacidad.

De este modo, develar las condiciones en las que viven las personas en condición de discapacidad, permitirá que los familiares tengan insumos que sustenten la reclamación pública de sus derechos, de esta manera, se espera que los entes gubernamentales cumplan sus responsabilidades con relación a los grupos vulnerables, en la medida en que ejecuten programas orientados al bienestar de las personas en condición de discapacidad; así las familias lograrán disminuir sus cargas económicas y emocionales en la medida en que dejen de ser los únicos garantes del bienestar de sus familiares con discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo y puedan ofrecer mejores condiciones de vida a los mismos.

Igualmente, esta investigación es relevante para las instituciones que trabajan con personas en condición de discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo, pues a partir del estudio se espera que los directivos de dichas instituciones tengan mayores herramientas teórico conceptuales sobre las condiciones de vida de la población con la que intervienen, generando así la posibilidad de reclamar a las instancias competentes el cumplimiento de sus responsabilidades con las personas en condición de discapacidad y de este modo, poder brindar una atención integral y de calidad para que estas personas dejen de ser entendidas como sujetos con necesidades que deben ser asistidas y pasen a ser sujetos de derechos.

Por último, puede decirse que el estudio es pertinente desde Trabajo social teniendo en cuenta que se basa en una perspectiva social centrada en los derechos de las personas en condición de

discapacidad, trascendiendo la línea general del enfoque bio-médico al enfoque social de la discapacidad.

De igual manera, para el Trabajo Social es importante esta investigación porque devela la realidad social de una población que ha sido históricamente vulnerada como lo son las personas en condición de discapacidad, además otorga información específica sobre las condiciones en que viven estas personas y las dificultades con las que se enfrentan en su diario vivir, lo cual confiere herramientas para la intervención con las familias y las Instituciones que trabajan con dicha población y permite ampliar el panorama social, económico y cultural de las personas en condición de discapacidad.

Además con la investigación se pretende enseñar las condiciones de vida de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, para que los cuidadores de las mismas tengan insumos y den a conocer su realidad y situación de vida, con lo cual se espera puedan exigir sus derechos ante aquellos que tienen la responsabilidad estatal de hacerlo, para que los mismos puedan determinar políticas adecuadas que respondan a sus necesidades.

Capítulo II

2. Metodología

2.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

2.1.1 Tipo de investigación por profundidad

La presente investigación de acuerdo a la profundidad fue de tipo **descriptivo**, debido a que con ésta se pretendió dar cuenta de las condiciones de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo del municipio de Caicedonia, para lo cual se debió identificar, describir y detallar las condiciones socio-económicas, de salud, recreación, el nivel de funcionalidad (de las personas en condición de discapacidad) y la experiencia que tiene el cuidador frente a su rol.

2.1.2 Tipo de investigación por tiempo

Con respecto al tiempo, este estudio es **sincrónico**, puesto que se pretendió dar cuenta de las condiciones de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo en la actualidad y bajo la estructura administrativa vigente en el municipio de Caicedonia Valle.

2.2 Método: se hizo uso del método **cualitativo** el cual permitió dar cuenta de “la realidad tal y como la interpretan los sujetos, respetando el contexto donde dicha realidad social es construida” (Rodríguez y Vallderiola, sf, p, 47). Además se le otorgó un valor al discurso que refleja los sentimientos, emociones y percepciones (constituyentes de la interacción conversacional) de los sujetos de estudio, en su contexto inmediato.

2.3 Enfoque: El enfoque que guio el estudio fue el **hermenéutico**, debido a que este permitió entender a los sujetos desde su propio contexto relacionado dialécticamente con su realidad (Vásquez, 2005), además porque a partir del discurso de los mismos se realizó una interpretación de las variables (salud, educación, funcionalidad, entre otras) que inciden en sus condiciones de vida con relación a la condición de discapacidad.

2.4 Técnicas: Se utilizaron técnicas como la entrevista semi-estructurada realizada a los cuidadores de las personas en condición de discapacidad y a los funcionarios públicos, además

del análisis documental para obtener la información que se requería y poder dar respuesta a los objetivos propuestos.

-Documentos utilizados para el análisis: los documentos consultados fueron el Informe del Censo de Discapacidad del municipio de Caicedonia Valle del 2010 y la caracterización realizada por las investigadoras durante el primer nivel de su práctica pre profesional en el año 2013, en la Fundación Superar del municipio, Institución que trabaja con esta población.

-Entrevistas semi-estructuradas: para la elaboración de la investigación se realizaron tres guías de entrevistas (ver anexos) para ser aplicadas a doce personas, de las cuales seis fueron realizadas a las cuidadoras de las personas en condición de discapacidad, cuatro a algunos funcionarios públicos del municipio de Caicedonia, entre los cuales se encuentran el Secretario de Salud, la Secretaria de Educación, el Secretario de Desarrollo Social y la Fisioterapeuta de la E.S.E Hospital Santander. Adicionalmente, se realizaron dos entrevistas a personas en condición de discapacidad, que pudieran dar respuestas a algunas preguntas sencillas de su condición con relación a su experiencia de vida.

Las anteriores entrevistas se elaboraron con el objetivo de identificar y caracterizar las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad y poder relacionarlas con el contexto social y económico en el que se desenvuelven.

Para esto, se establecieron cuatro categorías de análisis, entre las cuales se encuentran, las características sociales y económicas; con las que se pretendió dar cuenta de las condiciones en las que viven las personas en condición de discapacidad y los cuidadores, en que trabajan o a que se dedican los familiares encargados del cuidado, cuáles son los ingresos en el hogar, en qué condiciones se encuentra la vivienda, entre otros.

Con respecto a las condiciones de salud se indagó sobre el estado de salud y nutrición de las personas en condición de discapacidad, la asistencia y tratamiento médico y las condiciones de salubridad.

También se indagó sobre el nivel de funcionalidad de las personas en condición de discapacidad, para lo cual se tuvo en cuenta el grado de autonomía, participación en el sistema educativo, el ámbito laboral y la recreación.

Finalmente, se dio cuenta de la experiencia de las cuidadoras con respecto al cuidado de las personas en condición de discapacidad, la concepción de discapacidad, participación en espacios sociales, situación familiar y cambios de vida.

Operacionalización del problema (Ver tabla 1, en Anexos).

2.5 Selección de los informantes: la selección siguió el criterio de **caso típico**, debido a que todas las personas involucradas en el estudio fueron cuidadores de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo. Estas debían cumplir con los siguientes **criterios de inclusión:** ser cuidadores-as de una personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de base (puede tener asociada otra alteración), vivir en el casco urbano del municipio de Caicedonia y haber estado por lo menos desde hace cinco años a cargo del cuidado de la personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo.

Las entrevistas se hicieron a seis cuidadoras, tres de ellas son madres que tienen a sus hijos vinculados a la Fundación Superar y las otras tres se contactaron a través de la estrategia de bola de nieve, estableciendo el contacto con ayuda de otras cuidadoras de personas en condición de discapacidad; además se tuvo en cuenta que los sujetos al cuidado de las entrevistadas fuesen de diferente edad y sexo.

De la misma manera, para dar cuenta de las condiciones de vida de un grupo de personas con discapacidad se hizo necesario entrevistar a algunos funcionarios de la administración municipal que tuvieran desde sus áreas una relación y responsabilidad directa con el tema, tales como las secretarías de salud, educación y desarrollo social.

3. Marco contextual

Mapa departamento del Valle del Cauca – División político administrativa



19

registraron como personas con afectación en el sistema nervioso dentro de los cuales se agrupan las personas en condición de discapacidad, dando una prevalencia de 6,4%. Así mismo, teniendo en cuenta la información reportada 98,9% (1.908) de la población registrada con discapacidad se encuentra concentrada en la zona urbana del municipio, como se evidencia en la tabla 2.

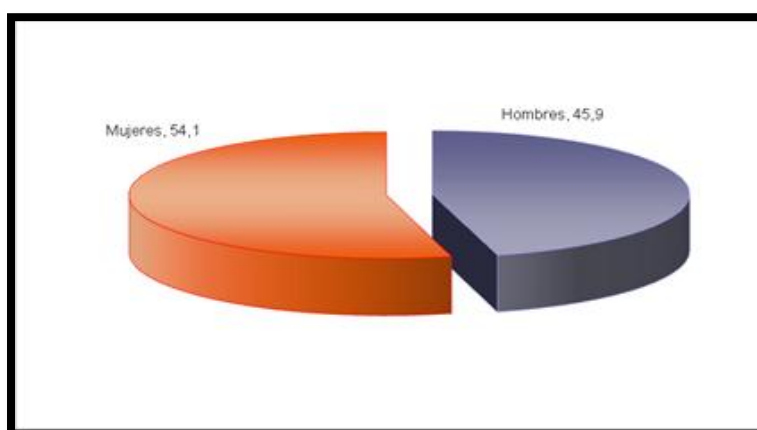
Tabla 2. Población en condición de discapacidad en Caicedonia censada a 2005 y con registros a 2010

MUNICIPIO	POBLACION TOTAL CENSO 2005	PERSONAS CON LIM CENSO 2005	PREVALENCIA LIM CENSO	REGISTRO DE DISCAPACIDAD A 2010	DIFERENCIA
TOTAL	29.808	3.410	11,4	1.929	1.481
CABECERA	23.452	2.963	12,6	1.908	1.055
RESTO	6.356	447	7,0	21	426

Fuente: Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad del municipio de Caicedonia Valle 2010.

En los resultados del mencionado Censo se hace referencia a que un poco más de la mitad (54,1%) de las personas con discapacidad son mujeres, mientras que los hombres se ubican con un porcentaje de 46,9%, tal como se muestra en el gráfico 1.

Gráfico 1. Distribución porcentual de la población en condición de discapacidad en Caicedonia, registrada según el sexo.



Fuente: Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad del municipio de Caicedonia Valle 2010.

Ahora bien, con relación a la edad de estas personas, al revisar la tabla donde se referencian las personas en condición de discapacidad según sexo y edad, se hace evidente que al parecer con el

aumento de la edad la prevalencia de la discapacidad es mayor, puesto que en los datos registrados de las 1929 personas que manifiestan tener una afectación en el sistema nervioso, el 37,5% son mayores de 64 años, 53,2% se encuentran en edad económicamente activa (entre los 15 y 64 años) y por último el 9,1% corresponde a niños y adolescentes, (ver tabla 3).

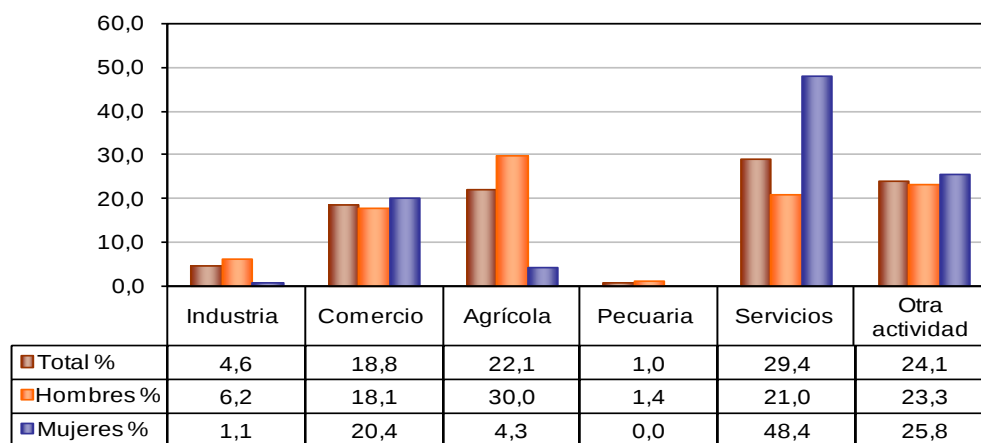
Tabla 3. Población en condición de discapacidad en Caicedonia con registro por sexo y según grupos de edad.

Grupos de edad	Total	Hombres	Mujeres	% Hombres	% Mujeres	% Total
Total	1.929	886	1.043	45,9	54,1	100%
< de cuatro años	58	38	20	65,5	34,5	100%
De 5 a 9 años	45	28	17	62,2	37,8	100%
De 10 a 14 años	74	42	32	56,8	43,2	100%
De 15 a 19 años	66	36	30	54,5	45,5	100%
De 20 a 24 años	68	37	31	54,4	45,6	100%
De 25 a 29 años	48	18	30	37,5	62,5	100%
De 30 a 34 años	59	30	29	50,8	49,2	100%
De 35 a 39 años	85	32	53	37,6	62,4	100%
De 40 a 44 años	114	50	64	43,9	56,1	100%
De 45 a 49 años	139	56	83	40,3	59,7	100%
De 50 a 54 años	150	58	92	38,7	61,3	100%
De 55 a 59 años	138	45	93	32,6	67,4	100%
De 60 a 64 años	161	65	96	40,4	59,6	100%
De 65 a 69 años	182	84	98	46,2	53,8	100%
De 70 a 74 años	220	106	114	48,2	51,8	100%
De 75 a 79 años	149	71	78	47,7	52,3	100%
De 80 a 84 años	100	52	48	52,0	48,0	100%
De 85 años y más	73	38	35	52,1	47,9	100%

Fuente: Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad del municipio de Caicedonia Valle 2010.

3.3 Dimensión económica: de acuerdo con el censo del Municipio en 2010, con relación a la población en condición de discapacidad, se hace referencia a que el 53,2% de estas personas se encuentra económicamente activa, pero de éstas sólo el 17,3% trabaja, desenvolviéndose en el área de servicios (29,4%), actividades agrícolas (22,1%), actividades de comercio (18,8%), actividades pecuarias (1%) y a otro tipo de actividades (24,1%); dando cuenta que la actividad económica que caracterizaba al municipio (agrícola), ha bajado al ritmo de los cambios nacionales. (Ver gráfico 2).

Gráfico 2. Porcentaje de participación de las personas en condición de discapacidad en Caicedonia en las diferentes actividades económicas, según sexo.



Fuente: Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad del municipio de Caicedonia Valle 2010.

3.4 Dimensión social: con relación a la afiliación al sistema de salud, de las personas que manifiestan tener discapacidad en el censo del año 2010, en la tabla 4 se muestra que el 20.6% no se encontraban afiliadas a ningún régimen de salud, siendo los hombres quienes presentan la mayor tasa de desafiliación a excepción de aquellos que se encontraban entre los 5 y 14 años.

Tabla 4. Cobertura de aseguramiento en salud a las personas en condición de discapacidad en Caicedonia, por sexo y según grupos de edad.

Grupos de edad	Porcentaje de población registrada con afiliación a salud			Porcentaje de población registrada sin afiliación a salud		
	Total	hombres	mujeres	Total	hombres	Mujeres
Total	79,4	78,4	80,2	20,6	21,6	19,8
De 0 a 4	89,7	89,5	90,0	10,3	10,5	10,0
De 5 a 9	86,7	89,3	82,4	13,3	10,7	17,6
De 10 a 14	77,0	78,6	75,0	23,0	21,4	25,0
De 15 a 44	71,1	70,9	71,3	28,9	29,1	28,7
De 45 a 59	71,4	64,2	75,7	28,6	35,8	24,3
De 60 y más	86,4	85,8	87,0	13,6	14,2	13,0

Fuente: Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad del municipio de Caicedonia Valle 2010.

De las personas que se encontraban afiliadas al sistema de salud, el 76,7% lo estaba en el régimen subsidiado, esto se relaciona con que la mayor parte de esta población se encontraba en estratos socioeconómicos bajos y/o que además, sus cuidadores no trabajaban bajo condiciones que les permitirían vincularse al régimen de salud contributivo. Ahora bien, de estas personas en condición de discapacidad, el 37,7% refiere que las razones de su recuperación se deben al proceso que llevan en su sistema de salud.

Según los datos de este censo a 2010, la medicina ocupa un lugar importante en la rehabilitación de las personas con discapacidad, puesto que es ésta la que se ordena con mayor frecuencia (59,4%). La utilización de medicinas aumenta en las personas mayores, siendo la mayor proporción entre las personas de 45 años y más. Trabajo Social es el área con menor proporción a la que remiten a estas personas (1,5%) para su proceso de rehabilitación y fisioterapia ocupa un segundo lugar (23,7%), siendo principalmente los niños entre 0 y 4 años, a quienes se les ordena este tipo de tratamiento. (Ver tabla 5)

Tabla 5. Porcentaje de personas en condición de discapacidad en Caicedonia registradas, por grupos de edad, rehabilitación ordenada.

Tipo de rehabilitación ordenada	Total	De 0 a 4 años	De 5 a 14 años	De 15 a 44 años	De 45 a 59 años	De 60 años y más
Medicina física y de rehabilitación	17,4	18,8	23,1	19,2	15,4	16,4
Psiquiatría	4,5	2,1	8,3	9,1	4,4	1,9
Fisioterapia	23,7	37,5	29,6	29,5	23,0	19,3

Fonoaudiología	7,6	22,9	26,9	13,9	3,1	2,5
Terapia ocupacional	8,6	22,9	13,9	13,6	9,1	4,0
Optometría	12,0	8,3	15,7	11,5	12,3	11,7
Psicología	5,7	4,2	13,9	15,0	4,1	0,6
Trabajo social	1,5	0,0	2,8	4,1	0,9	0,4
Medicamentos	59,4	37,5	35,2	49,3	66,0	66,8
Otro tipo	9,9	22,9	8,3	8,0	10,1	10,1

Fuente: Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad del municipio de Caicedonia Valle 2010.

En cuanto al aspecto educativo, se presenta una situación igual al área de salud, pues son los hombres quienes en su mayor proporción con respecto a las mujeres, los que no han aprobado ningún año escolar, presentando esta categoría una frecuencia de 26,3%, seguido de la primaria incompleta, cuya situación presenta el mayor porcentaje (37%). Son mínimos los casos de personas que han alcanzado niveles de escolaridad técnicos, tecnológicos y universitarios (0,2%). De la población que se encontraba asistiendo a una institución educativa al momento del censo, son las personas entre los 3 y 19 años las que reportan mayor asistencia, disminuyendo de manera considerable al aumentar la edad. (Ver tabla 6).

Tabla 6. Distribución porcentual de la población en condición de discapacidad, registrada por sexo, según nivel educativo alcanzado.

Nivel educativo	Total	Hombres	Mujeres
Ninguno	26,3	29,4	23,7
Preescolar incompleto	3,6	4,9	2,5
Preescolar completo	1,5	1,7	1,4
Básica primaria incompleta	37,0	36,2	37,7
Básica primaria completa	15,9	13,0	18,3
Básica secundaria incompleta	14,3	13,6	14,9
Básica secundaria completa	0,3	0,2	0,3
Técnico o tecnológico incompleto	0,2	0,0	0,3
Técnico o tecnológico completo	0,3	0,4	0,3

Nivel educativo	Total	Hombres	Mujeres
Universitario sin título	0,2	0,1	0,3
Universitario con título	0,2	0,2	0,2
Postgrado incompleto	0,1	0,1	0,0
Postgrado completo	0,2	0,1	0,2
	100%	100%	100%

Fuente: Registro de Caracterización y Localización de las personas con discapacidad del municipio de Caicedonia Valle 2010.

Por otra parte, es de señalar que en el municipio de Caicedonia existe una Institución dedicada a la atención de personas en condición de discapacidad, se trata de la Fundación Superar, entidad privada sin ánimo de lucro constituida desde el año 2001, donde actualmente están matriculadas treinta (30) personas entre los 10 y 46 años de edad, las cuales en su mayoría están vinculadas desde que se creó la Institución. En esta Fundación existen cuatro programas: pedagógico, terapéutico, nutricional y complementario; la misma se mantiene económicamente a partir de los recursos obtenidos a través de donaciones, plan padrino y las diversas actividades económicas que se realizan durante el año con la colaboración tanto de sus integrantes (empleados, familias de los vinculados, junta directiva) como de los ciudadanos del Municipio, quienes dan su aporte y colaboración teniendo en cuenta que la Institución goza de cierto reconocimiento.

3.5 Dimensión jurídica normativa

Con relación a la normatividad que regulan los derechos de las personas con discapacidad se puede encontrar a nivel nacional e internacional diversas leyes o pactos, con los que se busca dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y garantizar una mejor condición de vida, teniendo en cuenta que dicha legislación es variada en el presente documento solo se mencionarán unas de las leyes que regulan el tema de la discapacidad, ampliando información en algunos de las legislaciones nacionales de mayor relevancia.

En este orden de ideas las leyes universales más representativas que han marcado las formas de entender y actuar en el marco de la discapacidad son:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos adoptada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

- Declaración de Derechos de las Personas con Retardo Mental (1971).
- Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975).
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1976).
- Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos (1976).
- Decenio de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982).
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989).
- Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención en Salud Mental (1991).
- Normas uniformes: sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad (1993).
- Declaración de Panamá de 2000. “La Discapacidad un asunto de Derechos Humanos: el Derecho a la Equiparación de Oportunidades y el Respeto a la Diversidad”.
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001).
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (ley 762 de 2002).
- Convención sobre los derechos de la personas con discapacidad de Naciones Unidas (ley 1346 del 2009).

Normatividad Nacional

Con anterioridad a la Constitución Política de 1991, en el país se habían dado algunas disposiciones con respecto a la discapacidad, sin embargo, a partir de la expedición de la Carta Magna, se ha consolidado un marco jurídico que determina los derechos de la población con discapacidad y las obligaciones del Estado y la sociedad con la misma.

En la Constitución Política de 1991, se encuentran algunos artículos que hacen mención expresa a la protección, atención, apoyo e integración social de las personas con discapacidad, entre los cuales se encuentran:

Artículo 13: “...El Estado protegerá especialmente a las personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”. (p.5)

Artículo 47: “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquico, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”. (p.13)

Artículo 54: “El Estado debe...garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud”. (p.15)

Artículo 68: “...La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales,...son obligaciones especiales del Estado”. (p.19)

Otro de los avances legislativos importantes a nivel nacional en el tema de la discapacidad fue la aprobación de la Ley 361 de 1997 “por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan las funciones y el funcionamiento del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación” (p.3).

En el año 2007 se promulga la Ley 1145 por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad (SND), la cual se refiere al “conjunto de orientaciones, normas, actividades, recursos, programas e instituciones que permiten la puesta en marcha de los principios generales de la discapacidad contenidos en esta ley” (p.1).

Desde esta Ley se buscó lograr una articulación entre la sociedad civil, organizaciones de personas con discapacidad y las entidades públicas nacionales, regionales y locales, en la búsqueda de actuar desde el marco de los Derechos Humanos. Además desde las diferentes normas de la Ley 1145 de 2007, se proyectó impulsar, formular e implementar la Política Pública de discapacidad, lo cual ha tenido repercusión en la actual política de discapacidad.

Siguiendo el documento Conpes Social (2013) el Sistema Nacional de Discapacidad (SND):

Busca garantizar la articulación de las políticas, los recursos y la atención a las PcD en el nivel nacional y territorial. Su propósito como mecanismo de articulación se da a través de la optimización de los recursos y la organización de la oferta de programas y servicios, incluyendo la evaluación de su alcance en términos de cobertura. (p.8)

El sistema Nacional de Discapacidad (SND) se conforma por:

- “1. El Ministerio de la Protección Social o el ente que haga sus veces como el organismo rector del SND.
2. El Consejo Nacional de Discapacidad - CND - como organismo consultor, asesor institucional y de verificación, seguimiento y evaluación del Sistema y de la Política Pública Nacional de Discapacidad.
3. Los Comités Departamentales y Distritales de Discapacidad - CDD - como niveles intermedios de concertación, asesoría, consolidación y seguimiento de la Política Pública en Discapacidad.
4. Los Comités Municipales y Locales de Discapacidad - CMD o CLD - como niveles de deliberación, construcción y seguimiento de la política pública de discapacidad”. (Ley 1145, 2007)

En este orden de ideas y con relación a la preocupación de Colombia por los asuntos legales de las personas con discapacidad, el 10 de mayo de 2006, se firma la Convención Sobre los Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad, a partir de la cual el Gobierno adquiere el compromiso de trabajar por la inclusión y el ordenamiento jurídico de esta población.

También se estableció La Ley 1306 de 2009, “Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados” (p.1) diferenciando en este caso dos tipos de retardo mental Relativo y Absoluto.

Por último, se menciona la Ley 1618 de Febrero del 2013, cuyo objetivo es “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación en razón de discapacidad” (p.1). Desde esta Ley se enuncian los derechos de los niños y niñas con discapacidad, acompañamiento a las familias, derecho a la habilitación y rehabilitación integral, derecho a la salud, derecho a la educación, derecho a la protección social, derecho al trabajo, acceso y accesibilidad, derecho al transporte, derecho a la información y comunicaciones, derecho a la cultura, derecho a la recreación y deporte, facilitación de las prácticas turísticas, derecho a la vida, acceso a la justicia, entre otros.

De acuerdo con lo anterior, se puede decir que son diferentes y variadas las leyes y normas que se han creado a nivel nacional e internacional con el objetivo de otorgar un mejor panorama para las personas con discapacidad y propender por una sociedad más incluyente y justa.

3.6 Políticas públicas creadas por el Estado para proteger a las personas en condición de discapacidad

De la misma manera en que se ha transformado la mirada de la discapacidad y los enfoques desde los cuales se aborda, también ha sucedido al momento de elaborar las políticas públicas de discapacidad en Colombia; para revisar estos cambios se retomarán la Política Pública de Discapacidad desde el documento Conpes Social 80 del 2004 y la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, revisada desde el Conpes Social 166 del año 2013.

En la elaboración de la Política Pública de Discapacidad del año 2004, se partió de comprender que la situación de discapacidad tiene relación con una serie de situaciones económicas, físicas, culturales, sociales y biológicas que afectan a una o varias personas en las diferentes actividades desempeñadas en algún momento de su ciclo vital; la Política Pública se basó en los enfoques del Manejo Social del Riesgo (MSR) y Sistema de Protección Social (SPS).

Teniendo en cuenta que hay nuevos enfoques y nuevas miradas frente al tema de la discapacidad, en esta Política Pública de Discapacidad (2004) se incluyó no solo a las personas con esta condición, sino que se involucraron los diferentes actores tales como la familia, la sociedad, El Estado y sus instituciones entre otras, basados de esta manera en procesos de corresponsabilidad para prevenir, mitigar y superar el riesgo, tal como se evidencia en el siguiente apartado:

La política pública nacional de discapacidad contempla estrategias para que las personas, las familias, las organizaciones no gubernamentales, la sociedad, el Estado y sus instituciones, puedan prevenir el riesgo, mitigar y superar la materialización del mismo, como también reducir la vulnerabilidad a la discapacidad, protegiendo el bienestar de la población y su capital humano. (Defensoría del pueblo, 2010, p.66).

Bajo este interés, de acuerdo al documento Reflexiones sobre la Política Pública para la Atención de la Discapacidad desde la Perspectiva de los Derechos Humanos, de la Defensoría del Pueblo (2010), la política pública de discapacidad en Colombia tenía como objetivo desde sus programas y proyectos prevenir el riesgo, mitigar el impacto en caso de que se materializara dicho riesgo y superar las situaciones desencadenadas; el primero como su nombre lo indica, pretendía evitar y prevenir posibles riesgos de presentarse la condición de discapacidad, para ello se implementaron acciones tales como: comunicar, informar, educar a las personas en prácticas saludables, promoción de servicios de seguridad social para tener un acceso oportuno.

Con respecto a la mitigación del impacto del riesgo, éste se refería a ofrecer una respuesta oportuna a las personas que llegaran a una condición de discapacidad, con el fin de reducir los efectos de la misma, para ello las acciones que se implementaron fueron: ampliación en la cobertura de seguridad social, controlar la evasión de afiliación a seguridad social, incentivar a los trabajadores independientes a que realizaran afiliación al sistema de riesgos profesionales, entre otros.

Y en lo referido a superar la situación si se hubiera presentado, las líneas de acción a seguir fueron: fomento de procesos comunitarios para transformar el imaginario sobre la discapacidad, identificación de formas de discriminación para actuar en pro de su eliminación, promoción de la ejecución de la normatividad que propende por el bienestar de las personas en condición de discapacidad, entre otros.

De esta manera, se buscó avanzar en la mirada frente a la discapacidad, donde se superaran situaciones de exclusión, se logrará reconocimiento y una actitud positiva frente al tema, donde las personas en condición de discapacidad tuvieran mayor participación en diversos ámbitos.

Ahora bien, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social del año 2013 que se encuentra vigente, ésta se basa en el enfoque de derechos, donde de acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas en Condición de Discapacidad (PcD) de las Naciones Unidas, se pretende “el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las Personas con Discapacidad” (Citado por Conpes Social, 2013, p.6).

En la Política Pública de Discapacidad actual prima el objetivo de alcanzar la inclusión de las personas en condición de discapacidad, donde ya no se les entiende como los sujetos a los que se les debe asistir con acciones paliativas sino con acciones encaminadas al cumplimiento de los Derechos Humanos, primando el respeto por la dignidad humana de esta población, donde ya no se les segregue, permitiendo una mayor participación social, política, cultural y económica con equidad.

En este orden de ideas, de acuerdo al documento Conpes Social (2013) el objetivo general de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, es Garantizar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las PcD,

a través del fortalecimiento de la implementación de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. (p. 31). De esta manera, se pretende beneficiar no solo a la persona en condición de discapacidad sino también a su familia o cuidadores.

Para dar cumplimiento a este objetivo se ha propuesto un Plan de Acción basado en cinco estrategias, las cuales son: 1. Estrategia para la transformación de lo público, 2. Estrategia para la garantía jurídica, 3. Estrategia para la participación en la vida política y pública, 4. Estrategia para el desarrollo de la capacidad y 5. Estrategia para el reconocimiento de la diversidad. De acuerdo a estas estrategias se muestra tanto forma de financiamiento como las recomendaciones a las diferentes instancias, Ministerios e Instituciones nacionales para dar cumplimiento a dicho Plan de Acción.

Bajo este interés, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social se desarrolla desde los enfoques: 1.Enfoque de Derechos, 2.Enfoque diferencial, 3.Enfoque territorial y 4.Enfoque de desarrollo humano. Desde el primer enfoque se reconoce a la persona con discapacidad como un sujeto con derechos, donde las acciones ya no se orientan solo a responder una necesidad específica sino que se tiene la oportunidad de exigir el cumplimiento de los mismos, donde además se tienen en cuenta los deberes de esta persona y un proceso de corresponsabilidad.

También desde este enfoque de derechos, prima una perspectiva de equidad en los beneficios que amplíe la posibilidad de oportunidades para esta población, entre los cuales se encuentran el derecho a la educación, la salud, al trabajo, a la información y telecomunicaciones, a la habilitación y rehabilitación integral, a la protección social, al transporte, a la accesibilidad, a la vivienda, a la recreación y deporte, a la cultura, a la participación en la vida política y pública.

Con relación al enfoque diferencial, éste se centra en comprender a las personas de acuerdo a sus particularidades étnicas y/o socioculturales, en palabras de Castells, este enfoque se refiere a:

“un imperativo ético en razón a que grupos históricamente excluidos ya sea por su participación o por modo de vida, en razón a su etnia, sexo, identidad de género, ciclo vital y discapacidad, reivindican hoy el ejercicio de una ciudadanía desde el reconocimiento y la redistribución, (...), lo que ha gestado procesos de autoafirmación frente a la opción de ser distinto, de ser diferente, sin

perder la capacidad de disfrutar y participar de las demás opciones humanas” (citado por el Observatorio de Construcción de Paz, 2012, p.28).

Es de resaltar que el enfoque diferencial tiene sus orígenes en el enfoque de derechos, ambos enfoques parten de los principios de igualdad, equidad y justicia, además tienen en cuenta las problemáticas específicas de los sujetos de acuerdo con el contexto, la condición individual y familiar, las diferencias físicas, sociales y culturales de cada individuo.

En cuanto al tercer enfoque, el Territorial, desde éste se elaboran políticas que tengan en cuenta el lugar en el que se encuentran y las particularidades del espacio, tales como la cultura, la economía, la política, el aspecto social y ambiental. Y finalmente, está el enfoque de desarrollo humano, desde el cual los individuos son el centro de todo proceso, para el caso de las personas en condición de discapacidad se les entiende como agentes de progreso y no solo como beneficiarios, desde esta posición de igualdad se promueve un entorno adecuado para esta población, donde puedan colocar en práctica sus habilidades.

3.7 Formas de intervención y accionar efectivo del Estado para garantizar los derechos de las personas en condición de discapacidad en Colombia.

En Colombia se han implementado una serie de leyes con las que se pretende lograr el bienestar integral de las personas en condición de discapacidad, dentro de éstas se encuentran la Ley 361 de 1997 (Ley de discapacidad), la cual se creó para garantizar protección, desarrollo e igualdad para las personas con discapacidad, la Ley 60 de 1993, que se promulgó para la transferencia de recursos y competencias a entidades territoriales para asumir nuevas responsabilidades principalmente en aspectos de educación y salud; también está la Ley 368 de 1997, con la que se creó la Red de Solidaridad Social, para generar y coordinar programas para las personas en condición de discapacidad, entre otras. Así mismo, se encuentran establecidos una serie de artículos en pro del desarrollo, la protección y el apoyo de estas personas, además de las convenciones y tratados internacionales.

En cuanto a las acciones emprendidas para dar cumplimiento a los derechos de las personas en condición de discapacidad, a continuación se retoma el Informe de Gobierno Nacional del Plan Nacional de Discapacidad 2002 – 2006, donde se señala que algunas de las acciones que se emprendieron en el ámbito de la salud, fue la implementación de registros continuos de las

personas en condición de discapacidad, para tener datos exactos que contribuyeran a la elaboración de programas y proyectos más acordes a la realidad.

Así mismo, desde el Ministerio de la Protección Social se generaron estrategias con el fin de alcanzar entonos saludables, a partir de programas de prevención y promoción; para ello los encargados a nivel departamental y municipal informaron a la comunidad en general sobre pautas de autocuidado, sobre las formas de prevenir y mitigar aquellas situaciones que pueden generar la discapacidad.

También desde el área de la salud, en lo referido a los riesgos profesionales se divulgó publicidad promoviendo la afiliación a los sistemas de riesgos profesionales y evitar la evasión de la misma. De la misma manera, se realizaron campañas de prevención de las enfermedades profesionales y se conmemoró el día nacional de la salud ocupacional; se implementó y divulgó desde el Ministerio de Transporte el Plan Nacional de Seguridad Vial, con el fin de prevenir la accidentalidad.

De la misma manera, se han adelantado procesos en la mejora de los servicios de rehabilitación. Desde este componente se implementó un manual guía de rehabilitación profesional, para dar orientaciones y permitir el seguimiento a los procesos de las administradoras de riesgos profesionales; se adelantaron acciones para implementar acciones basadas en la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), siendo ésta una manera de lograr la inclusión de las personas en condición de discapacidad con ayuda de la integración comunitaria.

En cuanto a las fuerzas militares se implementó el servicio de rehabilitación, desde ahí el objetivo era poder integrar a los funcionarios que debido a las acciones en combate hubiesen adquirido una discapacidad física o cognitiva. La Ley 923 se expidió para otorgar reconocimiento a los soldados en cuanto a las pensiones de invalidez; otra de las acciones ejecutadas en los procesos de rehabilitación son los bancos de ayudas técnicas en los diferentes departamentos, desde estos se busca proporcionar a las personas en condición de discapacidad los aparatos necesarios para la movilidad asistida.

En el citado informe del Gobierno Nacional, también se hace referencia al derecho a la educación. Entre las acciones emprendidas frente a este tema se encuentran la ampliación en la cobertura educativa, pues según dicho documento, se logró que 6139 instituciones educativas

reportaran matrícula de personas con necesidades educativas especiales. En cuanto al fortalecimiento de la oferta educativa para la integración, se elaboraron los lineamientos de políticas para la inclusión educativa a los niños, niñas y jóvenes en condición de discapacidad; también se capacitaron a 1682 profesores, se entregaron materiales didácticos, se proporcionó bibliografía especializada e instrumentos de caracterización en 16 Secretarías de Educación y en cuanto a avances tecnológicos se diseñaron dos programas para conocer sobre el lenguaje de señas y el sistema de lectura Braille-ábaco. (Informe de Gobierno Nacional del Plan Nacional de Discapacidad 2002 – 2006)

Con respecto al derecho al trabajo, durante el gobierno del presidente Uribe, a través de la Dirección General de Promoción del Trabajo del Ministerio de Protección Social, del SENA y de la Vicepresidencia de la República, se crearon proyectos productivos para las personas en condición de discapacidad y sus familias; además se impulsaron las normas relacionadas con los incentivos para las empresas en la contratación de esta población y con ello se elaboraron cartillas para divulgar dichos beneficios y la política de integración laboral. Desde el SENA se formaron jóvenes en condición de discapacidad en culinaria, panadería y emprendimiento empresarial; el ICBF emprendió el proyecto de “Formación integral para la productividad y el trabajo”, para jóvenes que se encontraran en instituciones que atienden población en condición de discapacidad.

En lo que respecta al derecho a la cultura, en el Informe Nacional de Discapacidad 2002 – 2006, se hace referencia a la conformación de un Plan Nacional de Lectura y Bibliotecas, durante el desarrollo de dicho plan se capacitó personal para que difundiera la información recibida con bibliotecarios municipales, también se firmó una resolución que reglamentaba la entrada gratuita a las personas con discapacidad a los museos del país que pertenecen al Ministerio de Cultura, así como también, se aprobaron proyectos culturales en diferentes departamentos.

En lo concerniente al derecho a la libre circulación, se estableció el Decreto 1660, donde se reglamentó la accesibilidad en los modos de transporte, se aseguraron parámetros de accesibilidad física desde la infraestructura del sector transporte, se divulgó el Plan Nacional de Discapacidad y los avances en la normatividad de vehículos accesibles entre actores pertenecientes al sector transporte y se dio la resolución 3636, para que el transporte colectivo terrestre permitiera la accesibilidad a personas con movilidad reducida.

En lo referente al derecho a la vivienda, mediante el Decreto 975 se adoptó el mecanismo de discriminación positiva para que a las personas en condiciones de vulnerabilidad, se les diera una calificación especial en los puntajes para la postulación de acceso al subsidio familiar de vivienda, también por medio del Decreto 1538 se reglamentó parcialmente la Ley 361, donde se estableció que en las construcciones de vivienda se dieran condiciones básicas de accesibilidad.

Así como éstos, son muchos los planes de acción que se han propuesto y ejecutado desde el Gobierno Nacional para buscar mejores condiciones de vida para las personas en condición de discapacidad y sus familias, pero así como se planean y ejecutan acciones en pro del bienestar integral de esta población, aún hacen faltan mayores acciones, mayor financiación y compromiso para dar cumplimiento a este objetivo porque también se encuentran registros que demuestran que las acciones se quedan cortas, un ejemplo de esto es lo señalado por el RLCPD (Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad) el cual evidencia que “las condiciones de acceso, permanencia y promoción en los sistemas de atención integral en salud, protección, generación de empleo y trabajo, educación, comunicaciones (...) entre otros, son insuficientes” (Compes social, 2013, p.21)

Lo señalado se sustenta en las siguientes cifras publicadas por el Sistema de Información de la Protección Social (SISPRO) y el RLCPD, complementados con información registrada en el SISBEN con corte a abril de 2013, la Encuesta de Calidad de Vida (ECV) 2012, los resultados de la evaluación institucional y los resultados cualitativos de la Política Nacional de Discapacidad, documentos citados por Gómez (2010). Con respecto a la educación se indica que en Colombia, 37 de cada 100 personas con Discapacidad en edad escolar no asisten a un establecimiento educativo. De igual manera el 80% del total de personas de entre 5 y 9 años con alguna discapacidad no ha alcanzado ningún nivel educativo. (ECV, 2012).

Con respecto a la cobertura de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud – SGSSS- para las personas con discapacidad en Colombia, se publicó que “el 81,9% está afiliado, donde más de la mitad de personas hacen parte del régimen subsidiado (57,7%)”. Estos resultados coinciden con la información de los niveles 1 y 2 del SISBEN, donde el 57,2% se encuentra afiliado al régimen subsidiado y el 24,4% no reporta ningún tipo de afiliación en salud”. (Documento Conpes Social, 2013, p. 24).

Con respecto a las condiciones laborales de las personas con discapacidad en Colombia, la ECV (2012) señala que “el 28,6% de las personas con discapacidad estaban ocupadas, el 3,4% se encontraban desocupadas y el 68% inactivas”, además de identificar que dichas personas tienen desventajas significativas en el mercado laboral y menores oportunidades de empleo.

De acuerdo con lo anterior, se puede decir que aunque el Estado en los últimos años ha emprendido acciones concretas para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad a través de políticas y programas sociales, aún se encuentran cifras y datos desalentadores respecto al cumplimiento de los derechos a la salud, educación, empleo, integración social, lo cual genera inquietudes sobre la efectividad de las acciones estatales para el cumplimiento de los derechos de esta población en Colombia. Esta situación también se refleja en un informe presentado por la Universidad de Antioquia, donde se entrevista a Maritza Posada, quien hace parte de la Asociación “Amigos con calor humano”, “Casi siempre estas políticas públicas se quedan en el papel, en la fase de formulación y no se ejecutan porque no se aseguran los recursos desde los planes de desarrollo para poder aplicarlas”, (Saluda. Programa de Salud Universidad de Antioquia, sf).

Del mismo modo, se destaca la falta de voluntad política y la falta de cifras reales sobre las personas en condición de discapacidad en el país, lo que conlleva que la implementación de programas no sea la adecuada cuando existen las políticas en los municipios, puesto que también en este informe se señala que ni siquiera la mitad de los departamentos del país han tenido avances en la creación de la política pública de discapacidad.

Aún con todas las buenas intenciones de cambiar el enfoque de intervención por parte del Estado y la pretensión de dar cumplimiento a los derechos de las personas en condición de discapacidad para garantizar su bienestar integral, continúan habiendo barreras para el diseño, implementación y seguimiento de la política pública.

De acuerdo al documento citado de la Defensoría del pueblo (2010), algunas de estas barreras se refieren a la creación de políticas públicas que no corresponden a las necesidades sentidas de las personas en condición de discapacidad y sus familias, debido a la poca participación de éstas en las convocatorias; las políticas son difícilmente aplicables y carecen de seguimiento para llevarlas a la práctica, además en algunas oportunidades los programas y proyectos son

incoherentes con las políticas vigentes, hay desconocimiento de las personas sobre sus derechos y las políticas existentes para lograr su cumplimiento y los órganos de control no cuentan con agentes idóneos para su seguimiento.

Capítulo IV

4. Marco teórico-conceptual

4.1 Discapacidad

El concepto de discapacidad ha tenido una progresiva evolución; han sido diversos los enfoques con los cuales se aborda la misma, iniciando con el modelo de prescindencia, donde se pensaba que el origen de la discapacidad tenía causas religiosas, considerando que estas personas no merecían vivir, lo que llevaba a la marginación y asesinatos de estos sujetos. Posteriormente, fue predominante la mirada centrada desde el modelo biomédico, desde el cual se consideraba a la persona con discapacidad como alguien enfermo, donde la única posibilidad de mejora era a partir de intervención médica, se consideraba entonces la discapacidad como una particularidad del individuo.

Actualmente, se propone ajustar las intervenciones y tener en cuenta la mirada ofrecida desde el modelo social, donde se considera que las dificultades de la discapacidad se ubican en la sociedad, en un entorno que obstaculiza o facilita el desenvolvimiento integral de las personas en condición de discapacidad, según lo menciona Ferreira: *la discapacidad es un fenómeno social, no es solo algo natural (...) es una condición vital que afecta la existencia de quienes la presentan* (Simposio de Salud, Discapacidad y Ciclo Vital. 2013).

Como extensión del modelo social, ha surgido el enfoque psicosocial, el cual se ha adoptado para la presente investigación. Este enfoque ha sido retomado por La Organización Mundial de la Salud (OMS), para definir la discapacidad como: “Un término genérico que incluye: deficiencia o alteración en las funciones o estructuras corporales, limitación o dificultades en la capacidad de realizar actividades y restricción en la participación de actividades que son vitales para el desarrollo de la persona” (Citado en documento Conpes, 2013, p. 15).

Retomando el Lineamiento Técnico para Garantizar los Derechos de los Niños, Niñas, Adolescentes y Mayores de 18 años con Discapacidad del ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar 2012), la discapacidad tiene su origen en la alteración de la condición de salud de una persona, lo que lleva a deficiencias corporales o fisiológicas, que pueden dificultar la realización de tareas de manera independiente haciendo que la persona en condición de

discapacidad se vea limitada para ejecutar algunas actividades, lo que genera a su vez a una restricción en la participación en situaciones vitales.

La experiencia de vivir con discapacidad es particular, cada sujeto lo vive de manera distinta; puesto que no depende únicamente del tipo de alteración sino también del entorno en el que se encuentre y de las posibilidades con las que cuente para poder participar en la sociedad, es decir, que es importante tener en cuenta aquellos obstaculizadores o facilitadores con los que se encuentre la personas en condición de discapacidad en su contexto.

Otro importante señalamiento es el de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Citado por ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar), 2012, p.14)

De esta manera, es de mencionar que de acuerdo a las definiciones sobre discapacidad abordadas, dicho término incluye a todas las personas que viven con alguna deficiencia (física, mental, sensorial) y que de la mano con distintos tipos de barreras, limitan su participación en sociedad con respecto a personas sin discapacidad.

Ahora bien, cuando se hace referencia a la discapacidad se pone de antemano que para catalogarla como tal, se debe entender que subyace una condición de salud que afecta la función que desarrolla la estructura corporal y que lleva a presentar un déficit o limitación. En este sentido, dentro del documento citado, se expone la clasificación de las diferentes deficiencias, pudiendo plantear como categorías de análisis, las siguientes: alteraciones a nivel de Movilidad, Mental Cognitivo, Mental Psicosocial, Sensorial Auditiva, Sensorial Visual, Sensorial gusto, olfato, tacto, Sistémica, Voz y habla, Piel, pelo y uñas.

Para efectos de la presente investigación, el estudio se centrara en las personas que se encuentran en condición de discapacidad por alteraciones a nivel Mental Cognitivo, entendiendo esta alteración como:

...la situación en la que se encuentran aquellas personas que en forma permanente presentan alteraciones en las funciones de conciencia, orientación, energía, impulso, atención, intelectuales y psicosociales, memoria, cálculo, entre otras. Se refiere a aquellas personas que podrían presentar en el desarrollo de sus actividades cotidianas, diferentes grados de dificultad en la adquisición y

aplicación de los elementos del aprendizaje para la ejecución de actividades de cuidado personal, del hogar, comunitarias, y sociales entre otras; así como dificultades para interactuar con otras personas de una manera apropiada dentro de su entorno social. Para lograr una mayor independencia se requiere de apoyos especializados terapéuticos y pedagógicos. (Ministerio de Salud y Protección Social citado en Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2012, p. 15).

En este orden de ideas, la conceptualización sobre discapacidad a utilizar será entendida como: la discapacidad, son aquellas afectaciones físicas, mentales o psicológicas que alteran el adecuado desarrollo y funcionalidad de las personas, en donde se tiene en cuenta a su vez los factores obstaculizadores o facilitadores que tiene la sociedad para que los individuos con esta condición puedan participar de las actividades de la vida cotidiana, sintiéndose integradas y reconocidas.

4.2 Calidad de vida

El concepto de calidad de vida ha sido abordado desde diferentes modelos y teorías, con este se pretende dar cuenta del estado de bienestar y satisfacción de las necesidades de una persona, teniendo en cuenta las condiciones materiales y el acceso a los bienes y servicios colectivos como la salud, educación y recreación, además de tener en cuenta el contexto y las condiciones en las que se vive, sin embargo, cada modelo prioriza una característica del concepto de acuerdo con el objetivo con el que se utilice.

Uno de los conceptos relevantes de calidad de vida es el planteado por la OMS (como se citó en Urzúa y Caqueo, 2012) en el que se plantea que ésta es "la percepción individual de la posición en la vida, en el contexto de la cultura, en el sistema de valores en los que se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses" (p.65). De acuerdo con lo anterior, se puede decir que dicho concepto comprende una variedad de factores que tiene componentes subjetivos y objetivos, pero que a la vez involucra el contexto y la cultura.

La anterior definición no es ajena a la planteada por Schalock y Verdugo (como se citó en Muntaner, Forteza, Rosselló, Verger y De la Iglesia, 2010) quienes manifiestan que "la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional, tienen propiedades éticas –universales– y émicas –ligadas a la cultura–; tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales" (p.16). De allí, que se entienda que la calidad de vida comprende diferentes dimensiones de la vida las cuales son influenciadas por factores culturales y personales, además de la valoración subjetiva formada por las percepciones

individuales y el componente objetivo que tiene que ver con las condiciones reales en las que se vive.

De igual manera, Schalock y Verdugo (como se citó en Muntaner, Forteza, Rosselló, Verger y De la Iglesia, 2010) plantean que los componentes de la calidad de vida son los mismos para todas las personas incluyendo aquellas que presenten una discapacidad; además señalan que la mejora de la misma está determinada por los recursos y la intención en la vida de una persona. De acuerdo con los autores, los principios básicos de la concepción de la calidad de vida son:

La calidad de vida está formada por los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas en educación, salud física, salud mental y de comportamiento, retraso mental y discapacidades intelectuales, vejez y familias. Se experimenta cuando las necesidades de una persona son satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes. Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la propia percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida experimentada. La calidad de vida contempla las elecciones y el control individual. (p.11)

En este orden de ideas, se podría decir que el concepto de calidad de vida es holístico; porque comprende diferentes dimensiones de la vida del ser humano, interdependiente; porque cada dimensión se relaciona con las demás y dinámico; porque es cambiante. Además en la calidad de vida se miden los mismos indicadores para todas las personas, incluyendo a quienes presentan una discapacidad. Teniendo en cuenta que dicha variable es amplia y compleja de estudiar, en la presente investigación se indagó sobre un componente de la misma, que son las condiciones de vida.

4.3 Calidad de vida familiar

Con respecto al concepto de calidad de vida algunos autores argumenten que la familia es el ámbito en el que se origina y transcurre la vida humana; de allí, que planteen que la unidad básica de la calidad de vida es la familia, entendida también como una unidad de apoyo. De acuerdo con lo anterior, se puede decir que la calidad de vida se relaciona directamente con el entorno y con las personas con las que se vive (familia), por lo tanto, se deduce que la calidad de vida no se puede analizar separada del ámbito familiar.

Un ejemplo de lo anterior es lo planteado por Pablos, Gómez y Pascual (como se citó en Romera, 2002) quienes manifiestan que “La calidad de vida se busca no sólo para uno mismo sino para

toda la familia (...). Además, la calidad de vida tiene un cierto carácter universalista, se sitúa en el contexto de la sociedad globalizada y mundial en la que el hombre realiza su proyecto de vida” (p.4). Teniendo en cuenta lo anterior, se entiende que las personas en la búsqueda de su calidad de vida incluyen a su medio inmediato que es la familia, por lo que esta se debe medir no solo a nivel individual sino familiar.

Es por esta razón que en el presente estudio se analizarán las condiciones de vida en el contexto familiar de un grupo específico de personas, teniendo presente el concepto de calidad de vida familiar como un estado de bienestar de la familia, valorado por sus miembros con respecto a las necesidades individuales y familiares.

4.4 Condiciones de vida

Para el presente estudio la definición de condiciones de vida, se construye retomando a García (2005), quien indica que esta categoría permite dar cuenta de las situaciones cotidianas de una persona, relacionada con el acceso a la vivienda, la alimentación, el trabajo, el esparcimiento, la salubridad, la educación, entre otras. De este modo, es claro que se trata de poder dar cumplimiento a una serie de necesidades básicas, que en apariencia son aspectos materiales pero que implican toda una serie de asuntos sociales, que conllevan al bienestar físico y psicológico.

Por su parte, Amartya Sen, (citado por Cejudo, 2007) considera que las condiciones de vida de una persona dependen de la valoración que ésta tenga sobre las mismas, dicha valoración se compone de aquellas cosas que puede hacer un sujeto o lo que puede llegar a ser (funcionamiento); pero a su vez este tiene que ver con las capacidades, las que para el autor se refieren a todos aquellos recursos que tiene el individuo a su disposición para poder elegir. De este modo, según Sen una persona puede valorar sus condiciones de vida de acuerdo a la situación en la que se encuentre a partir de los recursos que posee y el uso que pueda darle a éstos.

Del mismo modo, es de mencionar que la Organización Panamericana de Salud (OPS) señala que para evaluar las condiciones de vida hay dos elementos: el grado de acceso al desarrollo social y la disponibilidad de recursos económicos (Benítez, 2010). También es de tener en cuenta que hay otros elementos que hacen referencia a las condiciones de vida, las cuales van más allá de lo material, pues se refiere también a lo subjetivo, la parte emocional y relacional de los

sujetos como lo plantea Habermas: “es necesario describir y explicar las condiciones sociales que permitan valorar los grados de libertad de acción social que las personas poseen en las diferentes condiciones de vida” (citado por Martínez, Jiménez, Graupera y Rodríguez, 2006: 41).

Así mismo, cabe mencionar los cinco elementos básicos que ha considerado el Indicador Global de Accesibilidad de Desarrollo Social Acumulado (IGADSA), desde el cual se pueden evaluar niveles de acceso mínimos de subsistencia: acceso a recursos económicos, acceso al sistema educativo básico, acceso a servicios básicos de salud, acceso a nutrientes y acceso a saneamiento básico elemental, (Benítez, 2010). Ahora bien, es necesario señalar que los aspectos que se priorizarán para efectos de la presente investigación para dar cuenta de las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad serán:

Vivienda saludable o condiciones de vivienda: teniendo en cuenta los planteamientos de la Organización Panamericana de Salud (OPS 2006), la vivienda saludable se refiere al espacio que permita el bienestar integral de quienes la habitan, lo cual implica tener acceso a los servicios básicos de calidad (eliminación de desechos, saneamiento y abastecimiento de agua), accesibilidad al espacio, ubicación y estructura adecuada, suficiencia en los espacios, seguridad física y ambiental, tenencia de elementos domésticos, además del grupo comunitario que rodee a los integrantes de la vivienda.

Servicio de salud: Siguiendo el artículo 49 de la Constitución Política de Colombia de 1991, se establece que: “la atención en salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud” (p.13). El servicio de salud es una forma de garantizar el derecho a la salud, desde la Ley 100 de 1993 se estableció el Sistema General de Seguridad Social en salud desde el cual se regula el servicio público esencial de salud y se crean condiciones de acceso en toda la población al servicio en todos los niveles de atención. Para tener acceso al servicio de salud se encuentra establecido el régimen subsidiado, contributivo y especial.

Acceso de alimentos: De acuerdo con el documento El Derecho a la Alimentación y el Acceso a los Recursos Naturales de la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) (2009), se hace alusión a las fuentes jurídicas del Derecho a la Alimentación, entre las que se encuentra la Observación General 12 de 1999 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), de las Naciones Unidas donde se

establece que para dar cumplimiento adecuado a este derecho debe haber “disponibilidad de alimentos en cantidad y calidad suficientes y **accesibilidad a los alimentos** es decir, la capacidad de las personas y grupos para obtener acceso tanto económico como físico a una alimentación adecuada ” (FAO, 2009, p.15). De este modo, se trata de poder garantizar la consecución de los alimentos ya sea a partir de la adquisición o la producción de los mismos; así como también, de acuerdo al Bienestar Familiar (2011) se requiere suficiencia del alimento, calidad, manejo adecuado, establecimiento apropiado de los tiempos de alimentación, todo ello con el fin de aportar los nutrientes necesarios a las personas.

Acceso a la educación: de acuerdo con el Ministerio de Educación Nacional (2010) la educación ha sido definida como un proceso de formación permanente, personal, cultural y social, fundamentada en una concepción integral de la persona humana, de su dignidad, de sus derechos y sus deberes, de este modo, se debe garantizar el adecuado cubrimiento y acceso a este derecho.

Ingreso de los hogares: se retoma al Instituto Nacional de Estadística (INE) para definir este aspecto, de este modo “El ingreso de los hogares (...) incluye todas las partidas que en el periodo de referencia han generado todos los integrantes del hogar como consecuencia de su trabajo o de derechos adquiridos por tener o haber tenido un trabajo o por poseer bienes o derechos que generan rentas o subsidios” (Citado por Centro Interdisciplinario de Estudios sobre el Desarrollo – Uruguay, 2010. Pág. 10).

4.5 Factores sociales que impiden que las personas en condición de discapacidad puedan tener buenas condiciones de vida.

De acuerdo a la definición de condiciones de vida que fue enunciada, se puede decir que son precisamente algunos de esos aspectos los que les han sido negados a las personas con discapacidad, debido a que muchas de las personas que presentan esta condición pertenecen a estratos socioeconómicos bajos (I y II), tienen un nivel de ingresos bajo (o ninguno) y no tienen acceso a la salud, la rehabilitación, la educación, el transporte, la información, el empleo, entre otros.

De acuerdo con lo anterior, se puede mencionar que las condiciones de vida de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo son precarias, pues en algunos casos se

forma un círculo entre la discapacidad y la pobreza, que termina por generar situaciones de exclusión a esta población, lo que las hace doblemente vulnerables.

La anterior idea se sustenta en los planteamientos de Amartya Sen quien señala que en el fenómeno de la discapacidad se presentan dos tipos de Minusvalías (2004) la de ganancia y la de Conversión, la primera se explica por el autor como aquella en la que “una persona discapacitada puede tener mayores dificultades para obtener el empleo o para retenerlo, o puede recibir menor compensación por su trabajo” (p.4) y la segunda “se refiere a la desventaja que una persona con discapacidad tiene al convertir su dinero en buen vivir” (p.4). Un ejemplo de la última minusvalía podría ser, aquellas personas que por su discapacidad invierten mayores ingresos (en la movilidad, medicamentos, prótesis, adaptaciones en la infraestructura, asistencia, entre otros) para el desarrollo de sus actividades diarias.

Los planteamientos de Sen pueden ser contrastados con lo mencionado en el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011):

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas. (p.5)

De igual manera, la educación para las personas con discapacidad es uno de los derechos más vulnerados, esto, debido a diferentes factores tales como, la poca información que tienen los países sobre estrategias o políticas de inclusión educativa o en algunos casos aunque existen dichas políticas, éstas no se cumplen en su totalidad, tal como se plantea en el Informe Mundial Sobre Discapacidad (2011) “existe un déficit habitual en las políticas educativas, en la falta de incentivos económicos y de otro tipo orientados a que los niños con discapacidad acudan a la escuela, así como la falta de servicios de apoyo y protección social...”(p. 10).

Con respecto al derecho a la salud de las personas con discapacidad, se puede decir que éste se ve afectado por limitaciones tanto en el acceso como en la prestación de servicios de calidad, además de que existen procedimientos y ayudas técnicas de rehabilitación que no son realizadas por las entidades de salud y que por lo tanto deben ser tuteladas para lograr acceder a ellas. De acuerdo con lo planteado por la Defensoría del Pueblo de Colombia (2011).

En el tema de los problemas relacionados con los servicios de salud disponibles, las instituciones identificaron insuficiencia en la infraestructura institucional para la atención en salud de las personas en condición de discapacidad; dificultad en el acceso a la atención con médicos especialistas, medicamentos y pruebas diagnósticas requeridas por la población discapacitada e inexistencia de una priorización en la atención para personas en condiciones de discapacidad. En los sitios donde pueden acceder al sistema de salud encuentran muchas trabas para gestionar la remisión a los servicios de rehabilitación y se llega a la utilización de servicios legales para tener acceso. (p.208).

En lo referido a las condiciones de accesibilidad, tanto en el transporte como en la información para las personas en condición de discapacidad, existen grandes dificultades debido a que son pocos los departamentos y sus respectivas ciudades las que han establecido sistemas de transporte que le permitan movilizarse sin mayor dificultad a las personas con movilidad reducida, de igual manera son escasos los sistemas alternativos de comunicación para esta población en los diferentes espacios.

De igual manera, las condiciones laborales de las personas con discapacidad no son las mejores según la Acción RSE (2005) de Chile y el Ministerio de Protección Social de Colombia (2006), los factores que afectan la posibilidad de empleabilidad de dichas personas son la accesibilidad a la educación, la estructuración del Trabajo, el entorno físico, las exigencias del mercado laboral, los obstáculos actitudinales (mitos o falsas creencias con respecto a la productividad laboral), y la discriminación (prejuicios con respecto a las capacidades y conductas de las personas con discapacidad) que es la de mayor incidencia. También existen barreras educacionales y legales para la contratación de dichas personas. Lo anterior genera que las mismas tengan mayores desventajas laborales y las más bajas oportunidades de empleo, mayores probabilidades de estar desempleados y cuando lo hacen generalmente ganan menos que las personas sin discapacidad.

Los cuidadores de personas con discapacidad, también tienen dificultades laborales debido a que tienden a trabajar menos horas, lo cual afecta a la vez sus ingresos, tienen mayores probabilidades de perder su empleo y menos posibilidades de obtener uno nuevo.

De acuerdo con el panorama que se observa, se puede deducir que las condiciones de vida de las personas con discapacidad están enmarcadas por situaciones de vulnerabilidad y diferencias significativas comparadas con las personas sin discapacidad, en los diferentes ámbitos de la vida como el educativo, el laboral, la salud y en general en la inclusión social y participación ciudadana.

4.6 Participación

Teniendo en cuenta el documento La Participación está en Juego de la Unicef (2000), para dar una definición del término participación, es relevante mencionar que esta es una labor compleja puesto que involucra los elementos políticos, culturales y sociales. Siendo la democracia la que desde una mirada política brinda los elementos para la participación del pueblo.

La participación es un constructo tanto social como individual, donde el aspecto social involucra la práctica de la democracia y la relación con otros; mientras que en lo individual se refiere a cuestiones de tipo psicológico que moldean el comportamiento de la persona para participar, según Manzi y Rosas (1997), dentro de dicho componente influye la norma de responsabilidad política o ciudadana, las experiencias participativas previas, el carácter que asume dicha participación y la evaluación que hacen los actores y la eficacia política (citado en Unicef, 2000).

Ahora bien, para definir la participación se cita a González y Duque (1990) quienes señalan que:

Es una forma de intervención social que le permite a los individuos reconocerse como actores que, al compartir una situación determinada, tienen la oportunidad de identificarse a partir de intereses, expectativas y demandas comunes y que están en capacidad de traducirlas con una cierta autonomía frente a otros actores sociales y políticos. (Unicef, 2000, p.15)

De este modo, puede decirse que la participación se da como un proceso, donde personas o grupos de personas se integran y organizan para tomar decisiones en búsqueda de mejorar sus condiciones, generando en algunos casos la desvinculación con agentes políticos, a través de organizaciones no gubernamentales. Así, los sujetos no solo sienten que hacen parte de estos espacios y grupos sino que logran una participación activa, que a su vez propicia el sentido de pertenencia a los mismos.

En el documento de la Unicef (2000) ya citado, se hace referencia a la relevancia de la posibilidad de participar, pues:

Al ejercer su derecho a participar y organizarse, el ciudadano adquiere una nueva concepción de su identidad social e individual, se va apropiando de habilidades para expresarse, de saberes y valores que le han sido ajenos o negados, interactúa con su familia y su comunidad, aprende a dialogar, descubre su imaginación y su capacidad de trabajo en equipo, racionaliza sus experiencias, empieza a ser crítico y reflexivo, aprende a reconocer gradualmente al otro, superando las inhibiciones, el miedo, los límites del individualismo, el egoísmo, la envidia, la intolerancia y la discriminación. (p.29)

En este orden de ideas, al retomar el término de la participación se hace necesario nombrar los niveles y tipos de participación, mencionados en el documento de la Unicef (2000); de esta

manera, los niveles en los que las personas desarrollan su proceso de participación son: 1. *La información*: son los datos a los que las personas tienen acceso para conocer sobre las diferentes situaciones y adquieren los elementos para tomar decisiones; 2. *La consulta*: es una forma en la que los participantes dan su opinión frente algún tema o problema, a partir de éstas se toman decisiones; 3. *La iniciativa*: se refiere a las sugerencias que pueden dar los sujetos para mejorar o cambiar acontecimientos que se presenten.

4. *La fiscalización (o veeduría)*: es la vigilancia que se realiza al cumplimiento de lo concertado; 5. *La concertación*: es el acuerdo al que llegan las personas dentro de un grupo para determinar la solución más adecuada y la forma de llevarlo a cabo; 6. *La decisión*: es la escogencia de una alternativa que se considera adecuada frente a otras opciones y 7. *La gestión*: es la administración de los diferentes recursos para llevar a cabo la ejecución de los diversos proyectos.

En este mismo sentido, los tipos de participación se dan en los ámbitos tanto públicos como privados; en el público tiene lugar la participación ciudadana y política, mientras que en privado la social y comunitaria.

La participación ciudadana, se refiere a la actuación de los ciudadanos en la esfera pública movidos por intereses sociales para un grupo particular. *La participación política*, las personas a través de instrumentos como el voto cristalizan los intereses de una comunidad política. *La participación social*, se trata de la conformación de grupos de diferentes organizaciones de la sociedad civil para representar y proteger sus intereses. *La participación comunitaria*, se refiere a la puesta en marcha de acciones conjuntas por parte de un colectivo de personas con el objetivo de dar respuestas a las necesidades cotidianas.

Capítulo V

5. Descripción y análisis de resultados

5.1 Condiciones socioeconómicas de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo.

"Lo que tengo de especial son unos padres y un entorno que han luchado porque sea lo más autónomo posible".

Pablo Pineda

El presente sub-capítulo, busca caracterizar las condiciones socioeconómicas de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia. Para desarrollar el contenido se ha dividido en cuatro apartados; el primero muestra las características sociales y económicas básicas de las cuidadoras entrevistadas; en un segundo momento se muestra cómo estas condiciones socioeconómicas influyen en las condiciones de vida del cuidador y de la persona en condición de discapacidad que está a su cargo; el tercero muestra las condiciones de saneamiento básico en los hogares, el apartado cuatro muestra el papel de la mujer como cuidadora y las implicaciones que este proceso acarrea.

5.1.1 Características sociales de las cuidadoras de personas en condición de discapacidad.

Entrevistada 1. Jenny

Jenny, de 37 años, con secundaria incompleta, es madre y cuidadora principal de un joven de 18 años, quien padece de ataques epilépticos, pero en cuanto a su alteración no hay diagnóstico certero. En esta familia viven 5 personas, la señora Jenny con su esposo con quien vive en unión libre, su hijo y sus suegros; de ahí que se tipifique como una familia extensa.

Esta familia vive en una casa ubicada en el barrio Ciudadela Municipal de estrato socioeconómico I, dicha vivienda es alquilada pero el pago de la misma y de los servicios públicos domiciliarios es asumido por una cuñada de la señora Jenny, de este modo, la entrevistada junto con su esposo deben asumir los gastos de alimentos de todos los miembros del hogar y los gastos relacionados con su hijo. Para cubrir económicamente estas obligaciones, el padre del joven vende comidas de manera ambulante varios días a la semana, (entre tres o cuatro días); la entrevistada es la encargada principal de preparar dichos alimentos y del cuidado tanto

de su hijo como de sus suegros, pues debido al grado de dependencia del joven no puede trabajar para aportar a los ingresos de tipo económico en la casa, ingresos que actualmente se encuentran en un rango entre los \$300.000 y \$400.000 mensuales.

Entrevistada 2. Elena

La señora Elena de 54 años de edad con estudios de primaria, es madre de un joven de 28 años quien tiene una impresión diagnóstica de retardo mental moderado y el cual asiste actualmente a la Fundación Superar. La familia es de tipología Monoparental con referencia a la madre, la misma está conformada por las tres hermanas del joven y su madre, él es el tercero de los hijos de la señora Elena; su esposo y padre de sus cuatro hijos murió hace cuatro, la señora Elena no volvió a trabajar y se dedica al cuidado de su casa y de sus tres hijos menores quienes presentan discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo, dichas personas viven en una casa propia ubicada en el barrio Fundadores de estrato socioeconómico III.

Con respecto a los ingresos mensuales del hogar, se puede decir que la señora Elena recibe un monto que oscila entre los \$500.000 y \$600.000 pesos mensuales por la pensión que heredó de su esposo al morir, dinero con el cual debe solventar los gastos de alimentación, servicios públicos domiciliarios, salud, entre otros. Aunque su hija mayor trabaja en un almacén, lo que aporta para los gastos de su casa es mínimo, debido a que ella responde por sus gastos personales, por lo tanto, el apoyo que ella le brinda a su madre es sobre todo en el cuidado a sus hermanos y en las labores del hogar.

Entrevistada 3. Rosmira

La señora Rosmira tiene 52 años, es una mujer separada con un nivel educativo de básica primaria, es madre y cuidadora de un niño de 10 años de edad quien fue diagnosticado con Síndrome de Down. Además de estas dos personas, en la vivienda se encuentran dos hijos más de la entrevistada, un adolescente de 14 años y un joven de 23 años; esta familia se clasifica como monoparental con referencia a la madre.

La casa que ocupa esta familia está ubicada en el barrio la Camelia, de estrato socioeconómico II, en la misma viven sin pago alguno puesto que pertenece a los hermanos paternos del hijo mayor de la señora Rosmira. Los gastos de los servicios públicos domiciliarios deben ser compartidos entre la entrevistada y las personas que ocupan el segundo piso de la vivienda.

El cuidado del niño se encuentra a cargo principalmente de la señora Rosmira, ésta es su ocupación además de ser la encargada de las labores del hogar; actualmente quien aporta económicamente para el sustento del mismo es el hijo mayor, quien labora como ayudante de agricultura en las veredas aledañas, el rango de estos ingresos oscila entre \$200.000 y \$300.000 mensuales, los cuales varían puesto que este trabajo es eventual, con este dinero se cubren los gastos de alimentación, servicios públicos, salud y educación. De la misma manera, para los gastos principalmente relacionados con el niño se cuenta con el subsidio del programa “Hogar Gestor”², cuya suma es de \$330.000 mensuales, los cuales deben ser invertidos en la alimentación, recreación, vestuario y salud del mismo.

Entrevistada 4. Ofelia

La señora Ofelia de 56 años con estudios de primaria, es madre y cuidadora principal de una joven de 18 años quien tiene un diagnóstico de Retardo Mental, la cual asiste actualmente a la Fundación Superar. La casa que habitan es arrendada y está ubicada en el barrio Las Américas cuyo estrato socioeconómico es I, en ésta además de las dos mujeres mencionadas, viven la hermana mayor de la joven y sus seis hijos, esta mujer es madre soltera; la familia de la entrevistada se clasifica como extendida. El padre de la joven en condición de discapacidad, abandonó la casa cuando ella tenía tres años, por lo que su madre ha tenido que asumir su crianza y cuidado, aunque su hija y nietos mayores han sido un apoyo para la señora Ofelia en el cuidado de su hija con discapacidad y las labores del hogar.

Las personas que aportan los ingresos económicos al hogar son la Señora Ofelia y su hija mayor; estos ingresos oscilan entre \$300.000 y \$400.000 mensuales y provienen de las actividades económicas de la entrevistada quien trabaja como auxiliar de cocina en la Fundación Superar y la venta de café y dulces de su hija mayor en el parque principal del Municipio, la Señora Ofelia manifiesta que los gastos en el hogar tienen un valor similar a los ingresos, los cuales son

² Hogar Gestor es una modalidad de restablecimiento de derechos que consiste en el acompañamiento, la asesoría y el apoyo económico para el fortalecimiento familiar, esta medida aplica para familias que tienen las condiciones para el cuidado, afecto y atención de los niños, niñas y adolescentes o mayores de 18 años con discapacidad. Concepto 35 de 2013, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

invertidos en la alimentación, vivienda, servicios públicos domiciliarios, entre otros, de los nueve miembros de la familia.

Entrevistada 5. Stella

Cuidadora de 50 años de edad, es una mujer separada, con un nivel académico de postgrado, es madre y cuidadora principal de un niño de 10 años de edad, diagnosticado con Síndrome de Down. La vivienda es habitada por la señora Stella, su hijo y su hermana, además los fines de semana llega su hijo mayor quien trabaja en otro municipio. Con respecto al cuidado del niño, aunque la señora Stella es la cuidadora principal cuenta también con el apoyo diario de dos hermanos.

La casa de esta familia es propia, se encuentra ubicada en el barrio Las Américas de estrato III. Quien asume los gastos de la misma es la señora Stella, ella tiene un empleo estable como docente en una escuela pública en el Municipio, oficio del cual devenga un ingreso aproximado de \$2.000.000 mensuales, los cuales son invertidos en servicios públicos domiciliarios, alimentación, educación, vestido, recreación, salud, gastos personales, entre otros.

Entrevistada 6. Vilma

La señora Vilma de 80 años, viuda y con estudios de primaria incompleta, es la madre de una adulta de 47 años que presenta una discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo, la cual no ha sido diagnosticada pues su madre manifiesta que nunca le han realizado exámenes para determinar el grado de alteración. Estas dos mujeres junto a tres hijos más de la señora Vilma, viven en una casa propia ubicada en el barrio el Recreo. La vivienda está dividida en dos partes, en la primera hay una panadería, un negocio familiar administrado por dos de los hijos de la señora Vilma, una de ellas es quien más tiempo permanece con la persona en condición de discapacidad, teniendo en cuenta que ella colabora con algunos oficios de la panadería y es quien hace los domicilios en los lugares más cercanos al barrio. En la otra parte de la infraestructura está ubicado la vivienda de los miembros de la familia.

Los ingresos económicos que se manejan dentro del hogar son a partir del negocio familiar que tienen sus hijos; dichos ingresos se encuentran en el rango de \$1.000.000 o más mensuales, estos son invertidos en salud, alimentación, vestuario, recreación y servicios públicos domiciliarios de todos los miembros de la familia, además del sostenimiento del negocio familiar.

5.1.2 Condiciones socioeconómicas y condiciones de vida.

Las personas en condición de discapacidad con respecto a aquellos que no la tienen, ya sea en Colombia o en otros países de América Latina, se enfrentan a situaciones más precarias en todos los aspectos, puesto que se presentan situaciones graves de exclusión, con niveles educativos bajos o sin estos, con mayores tasas de desempleo, de discriminación y altas tasas de pobreza y pobreza extrema.

Esta realidad se refleja en cuatro de las entrevistadas, donde dos de éstas refieren que el total de sus ingresos se encuentran entre \$500.000 y \$600.000, y en las otras dos los ingresos oscilan entre \$300.000 y \$400.000 mensuales, dinero que no es suficiente para satisfacer debidamente las necesidades básicas del grupo familiar. Esta afirmación se plantea teniendo en cuenta que en Colombia existe un ingreso base (salario mínimo), el cual se encuentra en \$616.000 mensuales, valor que ninguna de estas cuatro familias alcanza al mes.

Además es de tener en cuenta que en estas familias se encontraron entre cuatro y nueve miembros, donde no solo se deben cubrir gastos de alimentación, servicios públicos domiciliarios, en algunos casos arrendo, educación sino también se deben cubrir asuntos relacionados con las necesidades específicas del miembro en condición de discapacidad.

En diferentes estudios se hace referencia a que algunas familias con un miembro en condición de discapacidad se encuentran con mayores tasas de pobreza, lo cual incide en sus situaciones de vida, se enfrentan a mayores factores de riesgos y esto se convierte en un círculo de discriminación, pues se dan mayores privaciones en cuanto al acceso a los alimentos, a condiciones favorables de vivienda, salubridad y adecuados servicios de salud (Organización Mundial de la Salud, 2011).

El tener un miembro en condición de discapacidad en el hogar puede conllevar a que las familias se vean enfrentadas a niveles de pobreza más altos, puesto que los gastos que implica el cuidado de esta población pueden agudizar el problema de tipo económico. La señora Rosmira, para cubrir algunos de los gastos de su hijo en condición de discapacidad cuenta con un subsidio proveniente del Gobierno Nacional desde el programa “Hogar Gestor”, donde el Estado desde su papel de actor corresponsable en la protección y cuidado de las personas con discapacidad otorga a quienes hacen parte de dicho programa \$330.000 mensuales, que se utilizan en la satisfacción

de necesidades relacionadas con alimentación, salud, educación, recreación, vestuario y mejoras habitacionales de las personas con discapacidad y su grupo familiar.

Aunque este subsidio se ha convertido en un importante apoyo económico para cubrir los gastos del niño en condición de discapacidad, la señora Rosmira menciona que cuando debe asumir gastos de su otro hijo, que aún es menor de edad, debe utilizar los recursos que su hijo mayor le provee para los gastos del hogar o simplemente no cubrir las necesidades que se presentan

Pues nosotros más bien la ropa, como dice el dicho, la ropa dura mucho y a uno siempre le regalan, ya que las hijas (...) al niño si se le compra (Rosmira).

Lo anterior refleja una situación de necesidades básicas insatisfechas, puesto que los recursos económicos que aporta el hijo mayor de la señora Rosmira son limitados, con los cuales se alcanzan a cubrir solo una parte de estos requerimientos; así mismo, se hace evidente la existencia de un subsidio estatal que no llega a ser suficientes para cubrir los gastos relacionados con las necesidades de una persona en condición de discapacidad que requiere una alimentación balanceada, revisiones médicas especializadas y como es el caso de los habitantes de Caicedonia, para asistir a dichos especialistas deben desplazarse a otros municipios o ciudades, lo que también acarrea altos costos.

Una situación parecida es la que vive la familia de la señora Ofelia, en cuyo hogar los ingresos oscilan entre \$300.000 y \$400.000 mensuales, con los cuales deben cubrirse los gastos básicos de 9 personas; esta situación es un reflejo de cómo en algunos hogares, la pobreza se convierte en un foco de mayor desigualdad, puesto que se tiende a aplazar los estudios formales para contribuir con los gastos en la casa y de este modo los bajos niveles académicos conllevan a altos grados de desinformación, trabajos no formales que suelen tener una mínima remuneración económica.

El nivel de ingresos está fuertemente relacionado con el desempeño laboral de los sujetos, en general en Colombia la situación se ha caracterizado por la precariedad en este ámbito, pero son especialmente las mujeres las que se encuentran en situaciones de mayor desigualdad. Para hacer referencia a este asunto se ha dado paso a lo que se denomina “feminización del trabajo” (OIT, 2008 citado por la FAO-CEPAL, 2009) pues son las mujeres quienes tienen empleos con más bajos salarios, mayor número de personas a su cargo, mayor tasa de informalidad, entre otros

(Herrera, 2007). Además es de resaltar que tanto la participación laboral como el salario de las mujeres tienen una directa relación con el nivel educativo.

Esta situación se ve reflejada en las mujeres cuidadoras de personas en condición de discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo que fueron entrevistadas, pues su nivel educativo, su situación laboral y sus ingresos repercuten en sus condiciones de vida y de las personas que tienen a cargo, pues para el caso específico de una de las cuidadoras el tener estudios de postgrado, le ha permitido a su vez encontrarse vinculada a un empleo formal estable como educadora de una escuela pública del Municipio, lo que ha tenido incidencia en sus ingresos y a su vez en el nivel de vida que ha podido proporcionarle a su hijo en condición de discapacidad.

...en un privado son poquitos y más fácil le pueden poner atención y de verdad fui (...) usted viera cómo me lo recibieron de bien, me dieron la bienvenida (Stella).

Este es un ejemplo de lo que ha podido ofrecerle a su hijo para que avance académicamente, pues el tener acceso a mejores condiciones económicas permite invertir en instituciones privadas para la atención y/o educación de la persona con discapacidad que tiene a su cargo, además el servicio de salud en el régimen especial le ha permitido el acceso a servicios médicos especializados de manera efectiva en comparación con los casos de cuidadoras que cuentan con un régimen de salud subsidiado.

El tener mayores niveles educativos, un trabajo estable y unos ingresos salariales fijos, permite a las cuidadoras ampliar el espectro de posibilidades y de información adecuada para potenciar la participación e inclusión en espacios que les permitan a sus hijos lograr avances físicos, sociales, académicos, entre otros. Además se permiten asumir gastos para el cuidado de los niños, mientras las madres o cuidadoras se encuentran laborando (Alvis, Yáñez, Quejada, Acevedo y Del Río, 2010).

A partir de lo anterior, se hace evidente que los ingresos económicos y los niveles educativos de las cuidadoras han tenido influencia directa en las condiciones de vida tanto de sí mismas como de la persona en condición de discapacidad que tienen a su cargo, puesto que aquellas que manifestaron tener menores ingresos hicieron referencia a los bajos niveles de participación social de sus hijos.

Así mismo, una alimentación básica que no tiene en cuenta los requerimientos nutricionales necesarios para el desarrollo sino que prima justamente lo que se pueda adquirir a partir del dinero con el que se cuente, además el acceso y regularidad de seguimiento médico de especialistas también depende de estos factores, pues aunque algunos cuenten con la afiliación al sistema de salud subsidiado no se cubren los gastos de transporte para asistir a las Instituciones Prestadoras de Salud en otros municipios o ciudades.

5.1.3 Saneamiento básico.

La mayoría de los sujetos de estudio habitan en viviendas que presentan medianamente buenas condiciones de habitabilidad y salubridad o tal como lo indica la OPS (2006) se podrían categorizar como viviendas aptas para vivir, aunque en algunos casos se presentan déficit de tipo cualitativo. Dichas viviendas en su totalidad tienen los servicios de recolección de basura, alcantarillado, conexión a energía eléctrica y agua potable, en la mayoría de las casas (exceptuando dos) los diferentes espacios se encuentran separados por paredes y en todas las viviendas la cocina está dividida de los demás lugares de la casa y cuenta con su propio lavaplatos. Sin embargo, en una de las viviendas de las cuidadoras existe hacinamiento mitigable, debido a que en la casa habitan nueve personas y la vivienda solo cuenta con tres habitaciones, además es de resaltar que cuatro de las seis viviendas de los cuidadores presentan carencias en las estructuras, sobre todo en las paredes y los techos, resaltando que ninguna tiene carencias en los servicios.

Por otra parte, en la mayoría de las viviendas las madres duermen en la misma cama o comparten la habitación con sus hijos(as) con discapacidad, exceptuando dos de éstas, lo cual impide el desarrollo de la autonomía e independencia en dichas personas y se cree que probablemente afecte la vida íntima de los cuidadores(as). Además se podrían generar algunas dificultades en la persona que presenta la discapacidad para lograr desprenderse un poco de su madre y desarrollar sus propias estrategias de autocuidado y protección.

En lo que respecta al tema del manejo del agua para el consumo tanto para los cuidadores como para la persona que presenta la discapacidad, se encontró que en la mayoría de las casas se hierve el agua para el consumo diario; sin embargo, las personas con discapacidad tienden a tomar agua de los lavamanos, lo cual no garantiza que ellos consuman el agua hervida, no está de más aclarar que el agua en el Municipio es potable, aunque no deja de ser un factor de riesgo el hecho

de que las personas en condición de discapacidad consuman el agua del grifo, lo cual representa que sean más propensas a adquirir alguna enfermedad por dicho consumo, además porque no todos manifiestan de manera oral lo que les sucede y probablemente los cuidadores se enteren de las infecciones en sus familiares causadas por el agua tardíamente.

5.1.4 La discapacidad y el ejercicio del cuidado

Teniendo en cuenta la información general con respecto a la situación social de las seis cuidadoras de personas en condición de discapacidad entrevistadas, se hace evidente que es un miembro de la familia quien asume este cuidado siendo en estos casos principalmente las madres quienes se ocupan de este rol. De este modo, se puede inferir, que aún se continua asumiendo que la atención de los hijos, de personas con necesidades de cuidado y trabajos del hogar, son labores femeninas, dicha situación en el Municipio no es más que un reflejo de lo que sucede tanto a nivel nacional como en América Latina, pues continúan siendo madres, abuelas, hermanas, tías y demás mujeres quienes asumen el cuidado de las personas en condición de discapacidad.

Esta realidad responde a lo que se ha denominado como “economía del cuidado” (Elson, 1995), que se refiere a las actividades domésticas que se adjudican principalmente a la mujeres, es una actividad oculta y relegada, que aun con todas las implicaciones que tiene suele no ser valorada ni social ni económicamente, pues así como lo señala Molinier (2005), el trabajo del cuidado responde a:

Un conjunto de actividades que responden a las exigencias propias de las relaciones de dependencia. Para esta autora, cuidar de otro no es sólo pensar en el otro, preocuparse intelectual o afectivamente por él, sino ante todo hacer algo, producir un trabajo que contribuye directamente a mantener o preservar la vida del otro. (Citada por Arango, 2010, p. 84).

Es decir, que a partir de este planteamiento las cuidadoras adquieren responsabilidades de gran envergadura, pues deben garantizar condiciones adecuadas para el bienestar de los sujetos que tienen a cargo, no solo en lo que respecta a un acompañamiento físico y moral, sino también se trata de preservar una vida, lo cual implica por parte de quien cuida que deba esforzarse por buscar alternativas para brindar espacios de participación social, cumplimiento de derechos con relación a la prestación de servicios de salud, educación, vivienda saludable, alimentación adecuada, entre otros.

Aún con todos los asuntos que implica el cuidado de las personas en condición de discapacidad, suelen ser las madres quienes asumen solas la mayor responsabilidad de esta labor exigente y no remunerada, donde además la carga de labores domésticas es mayor en mujeres pobres, que finalmente terminan económicamente dependientes de otras personas (Arango, 2010) o participando en espacios laborales con una baja remuneración. Esta situación se ha visto reflejada entre algunas de las cuidadoras entrevistadas, donde han tenido que acoplarse al apoyo económico de otros hijos o participar en labores adjudicadas históricamente a la mujer y que además no generan una remuneración suficiente.

Esta responsabilidad del cuidado suele suscitar diversas posturas, por un lado, aparece la mirada de la sobrecarga en las mujeres principalmente en los hogares monoparentales (CEPAL, 2012), pero a su vez es de rescatar que aunque se presenten situaciones contradictorias, las mujeres ya no solo hacen parte del ámbito privado sino que han demostrado que también pueden asumir diversos roles, lo cual ha sido evidenciado en los casos aquí mencionados, cuando en su mayoría son mujeres a cargo de un hogar, que de una u otra manera han logrado hacer adaptaciones en la vida familiar, que no permiten que la ausencia de la figura masculina interfiera con el cumplimiento de algunas necesidades básicas (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008). Es decir, que con sus parejas o sin ellas han podido afrontar las obligaciones que se presentan tanto con sus hijos en condición de discapacidad, como con las otras obligaciones familiares, aunque esto implique como se mencionó arriba, una sobrecarga en las labores desempeñadas por las mujeres, quienes cumplen el papel de madres, educadoras y en algunos casos proveedoras de los ingresos para el hogar.

En el caso particular de una de las cuidadoras que vive con su compañero sentimental quien provee una parte de los ingresos económicos a su familia, se menciona que:

...podría realizar un trabajo, pero pues el niño no me lo permite, precisamente por el grado de dependencia que él tiene (Jenny).

En este caso se considera que es la madre quien debe estar a cargo del joven y su compañero quien debe trabajar; esta situación suele presentarse en los hogares donde los dos padres se encuentran a cargo de la persona en condición de discapacidad, lo cual se presenta con mayor frecuencia en familias de estratos socioeconómicos bajos, debido a factores tales como la falta de una red de apoyo familiar o social que pueda colaborar con el cuidado, la falta de recursos para

contratar este tipo de servicios o debido a la situación actual de desempleo en el país, que además ha provocado que los trabajos informales vayan en aumento, como es el caso de esta entrevistada (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008).

En cuatro de los seis casos aquí señalados, se hace evidente que son los miembros del mismo núcleo familiar quienes apoyan la labor de cuidado de la persona en condición de discapacidad, ya sea convirtiéndose en los proveedores del recurso económico o para apoyar en la crianza y cuidado de ésta. Toda esta situación va dando muestra a su vez que el apoyo estatal para este asunto es mínimo, puesto que aunque hay diversas leyes establecidas para propender por el bienestar de estos sujetos la realidad es otra, pues la poca financiación a las políticas del sector social es una realidad que afecta a diversos países de América Latina y esto se convierte en un problema que obstaculiza la adecuada atención de la población en condición vulnerable, entre las que se encuentran las personas en condición de discapacidad (CEPAL, 2012).

Esta situación es mencionada de la misma manera por parte del Secretario de Desarrollo Social:

...existe un subprograma de atención a la población con discapacidad en el plan de desarrollo pero como le digo el problema es de recursos.

De esta manera, se muestra como siendo la población en condición de discapacidad, sujetos que requieren de apoyo, se hace primordial el proceso de corresponsabilidad, que involucra la familia, la comunidad y el Estado, para brindar mejores condiciones en pro del bienestar integral de estos individuos. Por el contrario, han sido los cuidadores o familiares quienes se han quedado prácticamente solos para responder a las necesidades de las personas a su cargo, agudizando de este modo los problemas de exclusión; puesto que además en su mayoría se trata de familias en condiciones económicas precarias. Un ejemplo de esto son cuatro de las seis cuidadoras entrevistadas, quienes manifiestan tener unos ingresos mínimos para asumir el cuidado de sus familiares en condición de discapacidad y además suplir los gastos que se generan con los demás miembros de la familia.

Retomando lo mencionado por el Secretario de Desarrollo Social, la inyección de recursos municipales para la población en condición de discapacidad no es una prioridad, puesto que prevalecen asuntos de carácter obligatorio, tal como lo denomina el funcionario entrevistado, los cuales se refieren a la salud, educación, saneamiento de agua potable. Los recursos que quedan se asignan al resto de dependencias, en este caso un sector al que se le invierten importantes

recursos es al del adulto mayor, según el Secretario de Desarrollo Social porque es un programa con el cual se encuentra comprometido el Alcalde.

5.2 Estado de salud física de las personas en condición de discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo.

“No es la discapacidad lo que hace difícil la vida,
sino los pensamientos y acciones de los demás”

María del Carmen Azuara de Cur

Este sub-capítulo presenta las condiciones de salud física de un grupo de personas en condición de discapacidad del municipio de Caicedonia. Teniendo en cuenta que la salud comprende diferentes variables, este apartado fue dividido en los siguientes aspectos: asistencia médica, situación nutricional y estado actual de salud física, los cuales comprenden en su conjunto las condiciones de salud de los sujetos investigados.

5.2.1 Asistencia Médica

En Colombia, el sistema de salud se encuentra fuertemente afectado por diferentes reformas que han conducido al fenómeno de la mercantilización de los derechos, donde quienes pueden acceder a una mejor atención son quienes tienen mayores recursos económicos para cubrirlos. Esta misma situación se refleja en el municipio de Caicedonia y por ende en las familias de las personas en condición de discapacidad, pues aunque todas las cuidadoras entrevistadas manifestaron estar afiliadas al sistema de salud, la atención y la calidad de la misma varía de acuerdo tanto al régimen al que se encuentren adscritos dichas familias así como el nivel de ingresos del hogar.

Respecto al sistema de salud, tres de las cuidadoras manifestaron estar afiliadas al régimen subsidiado, dos al régimen contributivo y una al régimen especial de docentes, de esta manera se puede decir que siguiendo los lineamientos constitucionales que rigen al país se está dando cumplimiento al artículo 49, que hace referencia al derecho a la salud; puesto que al encontrarse las personas afiliadas a cualquiera de estos regímenes se garantiza la atención en las diferentes IPS. En el municipio de Caicedonia, el E.S.E Hospital Santander, es la institución principal para la prestación de atención médica, en la misma atienden asuntos relacionados con la medicina en

general y odontología; aunque este Hospital de nivel uno, ha logrado instaurar el servicio adicional de fisioterapia (el cual se presta en instituciones a partir del nivel II), pero la atención a las personas que requieren de dicha terapia depende de la contratación que tengan el hospital con las EPS con las que hace contratación, que son con Emssanar y Cafesalud.

Por otra parte, en lo que refiere a la asistencia médica es necesario precisar que solo tres de las seis entrevistadas tienen un diagnóstico claro sobre la discapacidad de sus hijos, aunque haya sido un poco tardío; pero la información que manejan el resto de cuidadoras sobre el diagnóstico médico es a partir de las características de sus hijos, de los comentarios médicos o de terapeutas con las que en algún momento han tenido consulta. Esto dificulta que haya una atención especializada y terapéutica temprana para las personas en condición de discapacidad, pese a que ésta es relevante en los primeros años de vida, puesto que así se podría asegurar mayor desarrollo tanto cognitivo como motriz. Siguiendo a Candel (2003)

Hay tres argumentos teóricos que son la base del desarrollo de los programas de atención temprana: 1. Los niños con problemas de desarrollo necesitan una experiencia temprana mayor y/o diferente que los niños sin problemas. 2. Son necesarios programas que cuenten con personal especializado para ayudar a proporcionar la experiencia temprana requerida para compensar las dificultades del desarrollo. 3. El progreso evolutivo mejora en los niños con problemas que participan en los programas de AT. (como se cito en Perera, 2011, p.141)

Así como se señalan estos tres elementos, también se hace referencia al contexto en el que está inmerso el niño con discapacidad cognitiva por alteraciones a nivel mental - cognitivo, puesto que a la familia y la comunidad se les otorga un papel fundamental debido a que la atención médica aportará al mejoramiento físico y lo terapéutico ayudará en la mejora del desarrollo cognitivo y la independencia física, pero la manera en que dichas personas se relacionen con sus grupos familiar y social, fomentará el progreso de habilidades sociales, ya que todos estos actores realizan a su vez un proceso complementario en pro del bienestar y desarrollo de la persona en condición de discapacidad.

De este modo, al preguntar a las cuidadoras: ¿Su familiar tiene un diagnóstico médico establecido?, las respuestas fueron las siguientes:

...lo único que es claro es que él tiene epilepsia, eso es lo único claro, porque... aparte de eso él tiene un retraso (...) realmente nunca he sabido por qué, qué es lo que él tiene, nada... (Jenny).

No. (Vilma).

Retardo mental (...) si a ella le hizo un tac cerebral (...) Hace 4 años. (Ofelia).

Frente a estos casos, se evidenció que tal vez al no tener el conocimiento suficiente sobre la posibilidad de recibir atención temprana especializada ha ocasionado que algunas de las cuidadoras hasta el momento no tengan un diagnóstico claro, además también se debe al no haber recibido información clara sobre los diagnósticos de sus familiares o como en el caso de una de las cuidadoras, el vivir en la zona rural la alejaba de recibir este tipo de atención o en el caso de Jenny con su hijo, que a falta de un diagnóstico ha recibido tantos que finalmente no sabe cuál es el relacionado con la discapacidad de su familiar.

...un médico me dice qué diagnóstico tiene?, le digo disgenesia del cuerpo calloso, me dijo eso no es un diagnóstico (...) en Bogotá, me lo mandaron a cita con la neuropediatra (...) que era una eminencia (...) los practicantes lo examinaron que como caminaba, todo, la señora la miró (...) y ella ni siquiera le tocó un pelo, solamente se sentó, miro lo que ellos le dijeron y ella dijo “ese niño es autista” (...) En el consultorio siguiente tenía la cita con la psicóloga, (...) entonces me dijo el diagnóstico de su hijo cuál es?, le dije es autista y tiene epilepsia; y me dice “él no es autista” (Jenny).

Lo anterior, muestra como el hecho de contar con la afiliación al sistema de salud en algunos casos no garantiza la calidad de la atención, puesto que además de los inconvenientes para obtener atención con los especialistas, se presentan tratamientos incorrectos o como en este caso diagnósticos incompletos o errados. Esta situación es un reflejo de lo que sucede en América Latina; de acuerdo con Samaniego (2006) estos problemas en la calidad de la atención médica se deben en ocasiones a que aquellos profesionales que no ejercen en el área de la discapacidad, reciben poca formación sobre cómo atender a las personas en esta condición. Esto a su vez tiene relación con los vacíos para integrar el enfoque diferencial que se promulga actualmente para la atención de la población, especialmente en condiciones de vulnerabilidad (Defensoría del pueblo, 2010). Así se evidencia en los relatos de algunas de las cuidadoras, como es el caso del hijo de Jenny, quien tiene pendiente un procedimiento odontológico, para el cual está en búsqueda del sitio idóneo ya que:

...aquí si le hacen cualquier pendejada a una persona pues sana, al niño pues menos, ni lo miran porque como él no se deja, entonces dicen “ah... él no se deja”, le hacen el intento y dicen ah no, él no se deja, entonces no le van a hacer nada (Jenny).

Lo anterior, refleja cómo en algunas ocasiones las instituciones encargadas de ofrecer los servicios de salud no cuentan con los suficientes elementos para dar respuesta a los tratamientos

requeridos por los pacientes, en especial aquellos que por su condición de discapacidad llegan a requerir procedimientos o tratos particulares.

De acuerdo a lo señalado por el Secretario de Salud del Municipio, es necesario tener en cuenta que al ser el E.S.E Hospital Santander un ente municipal centralizado, los servicios que presta son limitados, pues en cuanto a la discapacidad la respuesta se centra en la atención primaria que comprende la promoción y prevención, donde las acciones son dirigidas a educar a las mujeres sobre los cuidados prenatales e informar a los jóvenes sobre los cuidados en su sexualidad para evitar posibles riesgos de adquirir discapacidad. De esta manera, la atención secundaria y terciaria no le compete a la Secretaría de Salud, puesto que Caicedonia no es un municipio certificado; por esta razón según este funcionario no hay programas orientados directamente a la atención de las personas en condición de discapacidad, además que el tema le corresponde principalmente al secretario de Desarrollo Social.

El Secretario de Salud también hace referencia a que las entidades que brinden la atención especializada dependerán de las Instituciones Prestadoras de Servicio (IPS) con que las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) hagan la debida contratación, que por supuesto están por fuera del municipio, siendo esta una realidad nacional según se menciona en el informe de la Defensoría del Pueblo (2010): “La inmensa mayoría vive en zonas rurales aisladas y casi todas se encuentran en zonas donde no disponen de los servicios necesarios para su atención oportuna y adecuada” (p.77). Tal y como lo señalan las cuidadoras

Jum, centro médico, eso cada vez que uno necesita algo lo mandan a uno pa Sevilla o Cali (Rosmira).

ya cuando sea algo grave, ya si toca viajar con ellos para Armenia (Elena)

El hecho de que los pacientes deban trasladarse a otros municipios o ciudades para recibir tratamientos médicos o revisiones con especialistas, ya no depende de los funcionarios públicos sino de una realidad nacional que responde a unas políticas estatales, que parecen no tener en cuenta las barreras que imponen a las personas para hacer valer sus derechos. La mirada que se otorga a la dificultad de movilizarse a otros lugares, también se relaciona con los recursos económicos y la red de apoyo con los que cuentan los cuidadores, pues por ejemplo para el caso

de una de las cuidadoras el tener que movilizarse no tiene mayor relevancia, rescatando la buena atención que ha recibido su hijo:

(...) en el hospital y en el seguro y los especialistas en Armenia, en Tuluá, en Cali o (...) donde estén los especialistas allá me remiten, he tenido buena atención para el niño (...) por ejemplo ahora el jueves si Dios quiere lo tengo que llevar a donde el cardiólogo pediatra a un control que le hago anual (Stella).

De esta manera, se pueden contrastar los diferentes casos de acuerdo con los planteamientos de Eroles y Ferreres (2005) quienes mencionan que la situación económica, social y política puede colocar a unas personas en desventajas, puesto que además hay una cultura que suele segregar de acuerdo a las posibilidades de los sujetos, aunque se encuentren en condiciones de salud similares. Estas condiciones repercuten en el desarrollo y adecuado funcionamiento tanto físico como mental en las personas con discapacidad, además porque dicha población presenta una serie de desventajas con respecto a la inclusión educativa, laboral y la participación en espacios sociales comparado con las demás personas, esto sin agregar que existen barreras actitudinales y contextuales que afectan la participación e inclusión social de las personas con discapacidad.

Teniendo en cuenta que la discapacidad por alteraciones a nivel cognitivo mental, es una condición permanente de vida, se considera importante las valoraciones médicas especializadas de manera periódica, con el objetivo de conocer no solo la evolución de los pacientes sino porque además la medicación para algunos es primordial; para el caso de los familiares de las personas entrevistadas, se puede decir que aunque en la mayoría de los casos los medicamentos son entregados mensualmente por medio del Hospital a partir de la transcripción de la fórmula de un médico general y en algunos casos sin necesidad de que la persona pase a la consulta, existen ciertos inconvenientes para recibir dichos medicamentos:

...ya incluso no tengo que llevarlo a él, sino que paso la formula y ya me las despachan, por ahí tengo, me las están dando cada tres meses en el Hospital y, me hacen la fórmula de una vez por los tres meses y cada mes la tengo que pedir (Rosmira).

Con la misma fórmula que le mandó el psiquiatra de hace 3 años, con esa misma fórmula el médico de acá cada mes, me la transcribe (Ofelia).

Estas situaciones son un ejemplo de los resultados presentados por la Defensoría del Pueblo (2011), pues dentro de los escenarios institucionales se halló que hay dificultades para acceder a pruebas diagnósticas, a los medicamentos o/y a citas con especialistas que requiere la población

con discapacidad; todo ello puede conllevar que la situación de salud de estas personas se vea afectada de manera negativa.

En cuanto al acompañamiento terapéutico, a nivel nacional se ha señalado dentro de los factores determinantes de las condiciones de salud de las personas en condición de discapacidad que “No están en el POS las ayudas técnicas. Las autorizaciones de terapias son inoportunas” (Defensoría del Pueblo, 2011, p.103). De todo lo anterior, es de resaltar que para el buen desarrollo y resultados en la motricidad de esta población, lo terapéutico también es una parte esencial que brinda a las personas en condición de discapacidad la posibilidad de fortalecer y potenciar sus habilidades físicas, para lo cual se requiere un acompañamiento desde temprana edad y terapias constantes.

Lo anterior, está además consignado en el artículo 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Colombia:

[...] los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas: a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona (2006, p.21).

Las entrevistadas manifestaron que sus hijos han recibido atención terapéutica, ya sea por remisión médica o por el apoyo de otro tipo de instituciones como la Fundación Superar, que fue nombrada por varias de las cuidadoras, como la única Institución en el Municipio que presta atención a las personas en condición de discapacidad por alteraciones a nivel cognitivo mental:

...entonces yo como lo descubrí a los tres meses y medio, sin pensarlo dos veces lo matriculé en la Fundación, sin pensar, allá me apoyaron mucho, allá me dijeron cuáles eran los ejercicios (...), me hacían un plan casero (...) si, todas las terapias posibles yo lo llevé (Stella).

Al preguntar a una cuidadora sobre las terapias que ha recibido su hija manifiesta que los médicos la remitieron con terapeutas y que:

Esas terapias que vienen hacerle en la casa, le hacen terapia de la lengua y viene otra muchacha que le hace ejercicios (...) Desde enero hasta hace 8 días (Ofelia).

...ya María Andrea también, me dio una orden pa' entrar ahí en la fundación (...) Él tendría el mes (Rosmira).

Las terapias que recomiendan en mayor medida a las personas en condición de discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo son las de fonoaudiología y fisioterapia; desde la primera se tiene en cuenta lo señalado por la profesional que trabaja en la Fundación Superar, pues desde su área se busca potenciar habilidades comunicativas de manera que se fortalezca el lenguaje expresivo, comprensivo y aspectos cognitivos; para lo cual se implementa la comunicación verbal y no verbal, estrategias lúdicas y el juego, además de la utilización de planes caseros para que los cuidadores se encarguen de reforzar las actividades desde sus casas.

Con relación al área de fisioterapia se consultó con una ex trabajadora de la Fundación Superar y la fisioterapeuta del E.S.E Hospital Santander. Estas profesionales contemplan el fortalecimiento de las condiciones neuromusculares con el fin de evitar limitaciones en el movimiento y realizar fortalecimiento muscular para mantener las condiciones musculo-esqueléticas adquiridas, desde las terapias físicas también tiene en cuenta los planes caseros con el fin de asegurar la continuidad de las terapias. Es de señalar que para dichas terapias tienen unos protocolos de manejo de acuerdo a los tipos de discapacidad que estén tratando; además desde las terapias se busca fortalecer una mayor independencia en estas personas, lo cual permite una mejor calidad de vida.

Como se mencionó arriba, el Hospital aunque es de nivel uno ha logrado colocar en funcionamiento el área de la fisioterapia, pero ésta la reciben principalmente los pacientes afiliados a Emssanar, empresa promotora de salud del régimen subsidiado.

Ahora bien, de acuerdo a lo mencionado por las cuidadoras, sus familiares han recibido acompañamiento terapéutico a través de diferentes gestiones en diversas Instituciones, las cuales tienen mayores resultados en las personas que las reciben a más temprana edad. Entre las cuidadoras que llevaron a sus hijos a recibir terapia física, fue una constante el haber realizado este proceso hasta que éstos empezaron a caminar.

Muchas veces el tratamiento oportuno de las personas en condición de discapacidad, depende del conocimiento que tengan sus cuidadores sobre las distintas posibilidades que existen, como por ejemplo todos los factores relacionados con el derecho a la salud. Frente a este aspecto también se les indagó a las cuidadoras, quienes en su mayoría respondieron que tienen poca información sobre el asunto, lo cual es una constante en el país y se puede generalizar en la comunidad. Este desconocimiento ocasiona la exclusión y vulneración de derechos, incluso sin darse cuenta de

ella, o en algunos casos aun conociendo las implicaciones de que no reciban la atención adecuada, piensan que reclamar sus derechos puede llevar a procesos complicados y difíciles de hacer, por lo que terminan sin conocer o utilizar los mecanismos de participación existentes para exigirlos.

En ocasiones es tal el desconocimiento que algunas de estas cuidadoras señalan haber firmado acciones de tutela sin saber con exactitud de que se trataba. Pues en el Municipio hay una institución que se encuentra realizando una alianza con las EPS del régimen subsidiado, para brindar atención terapéutica a quienes lo requieran y al parecer han realizado la gestión por medio de solicitudes a nombre de algunos cuidadores de personas en condición de discapacidad.

Al parecer esta gestión ha tenido resultados, pues ha habido profesionales que han asistido a realizar las terapias en los domicilios de algunas de las personas que firmaron las acciones de tutela, también han llevado a la persona que requiere la atención acompañada de su cuidador para ser examinado por un especialista, entre otras gestiones; pero todo ello ha sido a través de interponer mecanismos de participación que se hacen a nombre de los cuidadores, sin que esto implique que los mismos tengan la claridad sobre lo que se está llevando a cabo con lo que ellos firmaron.

5.2.2 Estado nutricional

Teniendo en cuenta que, la investigación pretende dar cuenta de la situación de salud física de las personas en condición de discapacidad se hace necesario comprender que el estado nutricional: “es el resultado del equilibrio entre la ingestión de alimentos y las necesidades nutrimentales de los individuos” (Pereda y Guevara, 2001, p.7), además de la interacción del sujeto con el medio social que le permea.

A partir de lo anterior y de acuerdo con lo mencionado por las cuidadoras, se encontró que cuatro de las seis personas con discapacidad han tenido problemas nutricionales con tendencia a tener bajo peso, estas alteraciones en la nutrición se podrían relacionar con la condición de discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo debido a que existe una compleja relación entre la nutrición y el Sistema Nervioso Central. De acuerdo con lo planteado en el Manual de Alimentación del Paciente Neurológico (SF) los aspectos que afectan la nutrición de las personas con alteraciones neurológicas son “la percepción organoléptica y de placer, la regulación del

apetito, los procesos mecánicos de masticación y deglución, la habilidad manual, la postura, equilibrio y coordinación y la regulación del bolo alimenticio” (p.3).

Además de los aspectos anteriores, la nutrición de las personas en condición de discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo también se puede afectar por los estados de depresión o ansiedad, la inapetencia o el rechazo de algunos alimentos; lo cual ocasiona que dichas personas tengan malnutrición, lo que se refleja en problemas de sobrepeso o bajo peso.

Lo anterior, contrasta con lo mencionado por algunas de las cuidadoras entrevistadas, quienes señalaron que sus hijos tienen episodios de ansiedad cuyas causas pueden deberse a diferentes factores tales como problemas de salud, a lo que se suma la incapacidad de algunos para expresar sus malestares, manifestándolo por medio de conductas irritables, pérdida de apetito, problemas de sueño, morderse los dedos, responder de mala manera, entre otras situaciones que les generan angustias a sus cuidadores. Sin embargo, son ellos mismos quienes establecen estrategias tales como contrarrestar el malestar con medicamentos, dispersarles la situación de ansiedad con otras actividades, entre otras, las cuales les permiten mantener en cierto estado de tranquilidad a sus hijos.

Como que hay veces le da rabiecita, por ejemplo cuando está arreglando cocina comienza a crocoliar y dice que duelen las manos, pero eso son manías que ella tiene, porque yo le digo que la voy a llevar al médico y le da rabiecita. (Vilma)

Si porque ella, primero sufría una ansiedad tan horrible. Le daba por comer y coma, ella se nos comía la azúcar, se nos comía el aceite, (...) nosotros hacemos dos libras de arroz, y se nos comía todo el arroz. Pero lo que hace que ya los medicamentos de ella se los he estado dando al día, ya fue dejando eso. (Ofelia)

En lo que se refiere al tipo de alimentos que consumen las personas con discapacidad, se identifica una alimentación que contiene los componentes nutricionales que aportan la canasta familiar colombiana; no hay diferencias entre los alimentos que consumen las demás personas en la casa de los que consume la persona con discapacidad, ninguno de ellos tiene una dieta especial. Una de las cuidadoras manifestó que en ocasiones tiene ayunos por la ausencia de una de las tres comidas del día, resaltando que por poco que haya para comer intentan comprar alimentos sanos. También se encontró que el principal cuidador en la mayoría de los casos es la madre, quien prepara y suministra los alimentos a la persona en condición de discapacidad. En ocasiones cuentan con el apoyo de un familiar cercano que se encarga de esta labor cuando ellas

no se encuentran en la casa; de igual manera, son ellas quienes conocen los alimentos que no debe consumir su familiar y por lo tanto no se los preparan.

Come lo que todos comemos, cuando hay comemos y cuando no hay no. En ocasiones no hay para las tres comidas, cuando hay para el desayuno no hay para la comida. (Ofelia)

Ay no, jamás, pues la verdad nosotros no tenemos mucho dinero pero si hay un huevo es para él, si hay... (...) en Bogotá la situación económica se puso difícil y si podíamos hacer arroz y comprar dos huevitos o tres huevitos, eran para él, pero no... nosotros primero él. (Jenny).

Todos los cuidadores coinciden en relacionar la alimentación con la evolución de su familiar y manifiestan que ésta es fundamental para el desarrollo físico y cognitivo de ellos, de allí que sea de gran importancia el ofrecerles lo mejor, que de acuerdo con sus criterios o sus recursos económicos les aporta a la nutrición de sus hijos, pues a partir de una “buena” alimentación han observado como sus hijos se han fortalecido física y cognitivamente, aprenden nuevas cosas como a ser independientes, a ser útiles en sus casas, entre otros.

Sin embargo, es de resaltar que en el rastreo a las políticas públicas para las personas con discapacidad no se observa un título o capítulo destinado al componente nutricional de las mismas, se avanza en el componente físico, de rehabilitación o habilitación pero no es específico el componente nutricional. Es de mencionar que otras políticas como la de primera infancia o la del adulto mayor han destinado una parte importante al componente nutricional debido a que se ha encontrado que existe una relación directa entre nutrición y desarrollo, pero en las políticas de discapacidad no se observa de manera específica un aparte destinado a dicho componente, aunque, desde el ICBF se ha dispuesto la Línea Técnica de Nutrición, Alimentación y Salud para Aplicación en el Proceso de Restablecimiento de Derechos de Niños, Niñas Y Adolescentes y Mayores de 18 Años con sus Derechos Inobservados, Amenazados o Vulnerados.

5.2.3 Estado actual de salud física

Es de señalar que en éste subcapítulo se analizara los problemas, situaciones o actividades que se asocian a la salud física de las personas en condición de discapacidad por alteración a nivel mental cognitivo, teniendo claro que las situaciones sociales y económicas influyen en los estilos de vida y por lo tanto en el estado de salud de las personas. De acuerdo con el termino estilo de vida que es “la manera general de vivir, basada en la interacción de las condiciones de vida, en su sentido más amplio y las pautas individuales de conducta, determinada por factores socio-

culturales y características personales” (Vargas, sf, p.120) se puede decir que la valoración de la salud física que las entrevistadas hicieron de sus hijos, está determinada por las condiciones de vida y por los factores sociales y culturales que los permea.

Con respecto al estado actual de salud física de la mayoría de las personas en condición de discapacidad que se encuentran a cargo de las entrevistadas, se puede decir que de acuerdo con los criterios de las cuidadoras éste es relativamente bueno, ellas manifiestan que sus hijos presentan condiciones físicas adecuadas, aunque en algunas temporadas presentan ciertas dificultades en su sistema inmunológico, en los cuales algunas enfermedades suelen agudizarse. Las enfermedades que los hijos de las entrevistadas presentan con mayor frecuencia son respiratorias, para dos de los casos analizados éstas se manifiesta en bronquitis, que son controladas con los medicamentos y los cuidados de sus madres. Este tipo de enfermedades son frecuentes en los dos niños con discapacidad cuyo diagnóstico es Síndrome de Down. Esto se relaciona con su discapacidad de acuerdo con lo planteado por el médico pediatra Eder Villamarín, quien explica que el sistema respiratorio de las personas con discapacidad tienen alteraciones en los mecanismos neurotransmisores lo cual ocasiona mayores alergias en ellos (Simposio de Salud, Discapacidad y Ciclo Vital. 2013).

y él fue manejando mejor el problema bronquial, no volvió a tener problema bronquial y ya le da la gripa es eventual pero le damos juguito de naranja o vitamina C y rápido se le quita (Stella)

a él me le ataca mucho también los bronquios pero por tiempo frío. Muchas veces le duele la hernia cuando hace mucha fuerza. (Rosmira)

La mayoría de las cuidadoras manifestaron que sus hijos con discapacidad a nivel mental cognitivo tienen una vida tranquila, realizan actividades que les aporta de alguna manera a su bienestar, además de que encuentran en sus familiares apoyo, compañía y cuidado, aunque existen ciertas situaciones que los desestabiliza como sentirse solos y no poder hacer lo que los demás hacen.

5.3 Participación social y condiciones de vida

“La discapacidad no es otra cosa que nuestra incapacidad para entender que todos tenemos capacidades diferentes”

Anónimo.

En este sub-capítulo se pretende identificar la participación en algunas actividades sociales de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia, para ello se parte de comprender que la participación requiere hacer parte de algo y sentirse parte de ello, como ya se mencionó en el apartado del marco conceptual cuando un ciudadano participa logra entre otras cosas interactuar, adquirir habilidad, trabajar con los demás, en pocas palabras su mundo se amplía. De este modo, se analizan diferentes dimensiones, tales como: autonomía, recreación, educación y trabajo; la primera con el fin de poder mostrar cuales son los niveles de autonomía que tienen estos sujetos de estudio para lograr la participación en las actividades sociales que se enunciaron.

De acuerdo a lo anterior, es de señalar que analizar el tema de la participación en algunas actividades sociales por parte de las personas en condición de discapacidad es clave para comprender sus condiciones de vida, pues permite dar cuenta de la manera en que tanto la autonomía (aspecto personal), como el entorno (aspecto ambiental) le obstaculizan o facilitan la participación a estos sujetos.

5.3.1 Niveles de Autonomía.

En lo que respecta al nivel de autonomía de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo (hijos de las entrevistadas), son personas que no presentan dificultades para satisfacer sus necesidades fisiológicas y físicamente no tienen complicaciones para moverse; lo que de alguna manera ha facilitado lo relacionado con la actividad, pues logran realizar ciertas acciones de manera individual, para el caso de los hijos de las señoras Stella, Elena y Vilma, con respecto a los otros tres casos, son quienes han logrado realizar actividades de manera independiente, con capacidad de autocuidado y además han alcanzado mayores grados de socialización.

Como ya fue mencionado el nivel de autonomía varía de un caso a otro, pues en tres de los casos las cuidadoras de una manera u otra han generado en sus hijos mayores niveles de independencia de acuerdo a su edad y capacidades, teniendo en cuenta la tabla de grados de discapacidad según capacidad y oportunidad referenciada en el documento Lineamiento Técnico para Garantizar los Derechos de los Niños, Niñas, Adolescentes y Mayores de 18 años con Discapacidad del ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar 2012), el grado de discapacidad es leve puesto que han contado con el apoyo necesario para participar en la realización de actividades de la vida diaria, este apoyo referido al acompañamiento de sus cuidadoras. De este modo, las madres son solo un apoyo para sus hijos en actividades como tareas escolares, amarrarse los zapatos, acompañarlos a algunos sitios.

Contrario a lo anterior, en los casos de las tres cuidadoras restantes no se ha logrado fortalecer la independencia en sus hijos, permanecen pendiente de sus actividades, dando poca o nada de libertad, lo que ha generado que sean personas semiindependientes, requiriendo mayor acompañamiento por parte de otras personas en el desarrollo de sus actividades cotidianas:

...porque igual uno se enseña a bañarlos porque igual ellos no saben que estregarse bien (...) Él coge un trapeador (...)Y que lavar eso sí que le gusta estar al pie de uno y mirando, pero pues, uno lo sobreprotege (Rosmira).

Por el grado de dependencia que él tiene, porque él no se baña, no se viste, no se lava los dientes, nada... pues él si camina, corre y (...) físicamente se ve muy bien, está muy gordito (...) él todo el tiempo está acompañado (Jenny).

Según estas declaraciones, ya sea por costumbre, por desear que sus hijos estén bien aseados, porque creen que debido a su discapacidad lo requieren o porque llegan a considerar que sus hijos serán siempre niños, prefieren estar al pendiente de todos sus asuntos lo que finalmente genera que los avances que puedan darse sean mínimos; donde además se les puede estar negando la confianza a que actúen por ellos mismos. De esta manera, aunque tengan condiciones de vida estables en lo que tiene que ver con asuntos como la vivienda y alimentación, no hay una correspondencia en lo referido a poder utilizar adecuadamente los recursos con los que cuentan, como lo dice Sen (citado por Cejudo 2007), estos sujetos asumirán su situación a partir de los recursos que tienen a su alcance y las cosas que pueden hacer o llegar a hacer.

El ámbito familiar es a la vez un espacio de socialización que debe ir a la par con el desarrollo de la autonomía y esto es así en todas las personas con o sin discapacidad; pero como lo plantea

Soto (2009), el nivel de autonomía que alcancen las personas con discapacidad, en algunos casos no va depender solo de sus capacidades sino de las actitudes que tengan los cuidadores hacia sus familiares.

Esta actitud de sobreprotección, puede generar mayores obstáculos en el desarrollo de las personas con discapacidad, debido a que les envuelve en un ámbito cerrado donde sin desearlo los padres o cuidadores terminan perpetuando situaciones de exclusión; se les restringe en asuntos como tomar decisiones básicas sobre ellos mismos; de ahí que sea fundamental que desde temprana edad se les enseñe a realizar diferentes actividades, se les muestren los peligros a los que pueden estar expuestos y les deleguen obligaciones de acuerdo a sus capacidades; así como también el asumir la responsabilidad por los actos cometidos, pues en ocasiones los ven y les hacen sentir como niños, llegando a justificar sus acciones, lo que además obstaculiza que ellos se asuman como sujetos capaces de tomar decisiones y asumir lo que las mismas implican.

...él requiere muchos cuidados y no es lo mismo una persona normal, que unos niños de estos (...) él hace como una persona adulta (Elena).

El apoyar los procesos de independencia depende en un primer grado de los miembros del núcleo familiar, además de la aceptación que se tenga de la persona en condición de discapacidad, es necesario poder darles reconocimiento, valorar y potenciar sus habilidades; en estos procesos de acogida tiene un papel importante los hermanos y demás familiares, quienes además de mostrar afecto al nuevo miembro se convierten en un apoyo para los padres o cuidadores permanentes.

Para el caso de las entrevistadas, el apoyo con el que cuentan emocional, social o económicamente es mínimo, limitándose a familiares del mismo núcleo, que además ayudan en el fortalecimiento de la autonomía de la persona con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo:

...mi hija, se propuso esa meta también junto conmigo, entre ella y yo, (...) entonces, ella cuando viene o cuando yo se lo llevo allá para la casa entonces ella se propone a enseñarle (...) que para que sea independiente (...) porque mi hija vuelve y me dice, má ya es hora de que Juan Diego haya salido del rincón, má se le convierte en un problema enorme (Stella).

...para nada, ella es muy independiente antes nos ayuda (...) Hace domicilios, va a la panadería (Vilma).

Las actitudes que tengan dentro de la familia frente al miembro en condición de discapacidad van a ser determinantes en otros procesos de inclusión, por ejemplo, en los dos casos anteriores el apoyo de los hermanos de las personas en condición de discapacidad ha sido fundamental para

que los niveles de autonomía sean mayores; permitiendo que las madres tengan otra mirada sobre el cuidado y las libertades que deben tener con las personas que tienen a su cargo; así se han posibilitado otros espacios de participación y otros niveles de independencia; en el caso del hijo de Stella, éste asiste al sistema educativo regular y en cuanto a la señora Vilma, su hija en condición de discapacidad colabora en la atención tanto de la casa como del negocio familiar.

Estos niveles de independencia también se ven fortalecidos por los procesos terapéuticos que se adelanten con las personas en condición de discapacidad; en este caso la mitad de las cuidadoras respondió que la terapia que más le ha ayudado a sus hijos en su desarrollo ha sido la terapia física, pues a partir de ésta han notado importantes avances, que incluso se han convertido en momento significativos para las cuidadoras.

...la terapia que más le sirvió a Juan Diego fue la terapia física que le ayudó a caminar, la hidroterapia porque le expandió los pulmones y también le ayudó a caminar a fortalecer las piernas (Stella).

¿esa es fisio? (...) La del movimiento (...) claro él entre más días era más fuerte más los huesitos y todo, ya él cuando empezó a caminar (Rosmira)

Es importante tener en cuenta que para lograr mayores resultados, este tipo de intervenciones se deben iniciar desde temprana edad, puesto que en la mayoría de los casos es esencial para lograr el fortalecimiento muscular de las personas en condición de discapacidad, tal como lo señala y aconseja una de las entrevistadas:

...si una mamá (...) supiera lo importante que son los 5 primeros años para esas terapias y ya de ahí en adelante ellos ya están fortalecidos (Stella).

Es de mencionar que en los Hospitales de nivel 1, la atención en fisioterapia no hace parte de sus servicios, pero para el caso del municipio de Caicedonia la Institución ha logrado incorporar esta área, lo que supone un beneficio importante para aquellos que lo requieran siempre y cuando la EPS a la que se encuentren afiliados tengan convenio con ellos, pues así lo señala tanto el Secretario de Salud como la fisioterapeuta del E.S.E Hospital Santander, de lo contrario, deben movilizarse a otros municipios o adquirirla de manera particular para ser atendidos, como es el caso de pacientes que requieren atención de fonoaudiología, terapia ocupacional, entre otras.

Según lo señala la fisioterapeuta del Hospital de Caicedonia, no hay procesos de habilitación o rehabilitación estandarizados, existen unos protocolos de atención de acuerdo a los requerimientos de cada paciente, a partir de las evaluaciones médicas de los especialistas.

...acá todas las personas son valoradas por el pediatra o por el especialista y si requieren terapia aquí se le atienden, las terapias son exitosas dependiendo de la constancia de los pacientes, lo que yo hago es decirle que esto tienen que hacerlo en la casa (Fisioterapeuta del E.S.E Hospital Santander).

Teniendo en cuenta lo anterior, es de reiterar la relevancia de los procesos constantes que requieren a su vez compromiso por parte de los cuidadores con los planes caseros que formulan los especialistas para que se apoyen en casa las terapias; esto mismo fue señalado por algunas de las cuidadoras, pues referían que seguían al pie de la letra las indicaciones de los terapeutas, llevando a cabo los procesos terapéuticos tal como se los sugerían aunque tuvieran que asumirse altos costos al llevarlos varias veces a la semana a la institución encargada.

Las cuidadoras entrevistadas han hecho referencia a la preocupación por el bienestar de sus hijos, de ahí que dentro de sus posibilidades hayan buscado diversas opciones para procurarles la vinculación a instituciones que pudiesen aportar al desarrollo de las personas que tienen a su cargo; entre estas opciones todas las cuidadoras mencionan que han vinculado en algún momento a sus hijos a la Fundación Superar de Caicedonia, cuya institución es la única hasta el momento que brinda atención a esta población. El tiempo de permanencia para cada caso ha sido muy variable, pues en tres de los casos aún continúan vinculados a dicha Fundación, mientras los otros tres han permanecido en la misma de acuerdo a los avances que han notado sus cuidadores.

Es de mencionar que la Fundación Superar, es una institución sin ánimo de lucro, que fue creada en el año 2001 y desde sus inicios ha prestado servicios de tipo pedagógico y terapéutico, entre los cuales se encuentran la hidroterapia y equino-terapia, las cuales también se constituyen como actividades recreativas que fortalecen las relaciones interpersonales con sus pares, brinda alternativas para el buen uso del tiempo libre, ya que como lo señala Bermejo y Maños (sf): “El ocio tiene gran valor para todas las personas. Su disfrute contribuye al desarrollo personal, proporciona satisfacción y bienestar, estimula áreas de capacidad y permite la promoción de la independencia y de la autonomía”.

5.3.2 Participación en espacios recreativos.

Al indagar a las cuidadoras sobre los espacios sociales o deportivos de los que participan sus hijos, para el caso de quienes están vinculados a la Fundación Superar, señalan que la Institución brinda diferentes espacios de esparcimiento y recreación; de este modo, para aquellos que se

encuentran vinculados a la Fundación las principales actividades recreativas que realizan son las que llevan a cabo en este lugar:

... los únicos deportes que ellos hacen son como le digo de la Fundación, la otra vez si hacían que corrían (competencias) pero ahora no (...) las fiestecitas en las que participaban ellos eran en las de la mi sobrinita (Elena).

(con relación al deporte) Lo que hacen acá (Fundación) (...) al parque sí, porque allá trabajo (Ofelia).

Pues él a veces juega futbol, ah y la bicicleta que tiene por ahí (Rosmira).

Para el caso de esta última cuidadora, ella hace mención a que además de las actividades de la Fundación Superar, también dedican tiempo en casa para realizar diversas actividades con su hijo, además que cuenta con el apoyo de sus dos hijos mayores quienes también le dedican tiempo al niño.

Para el caso de las cuidadoras que no tienen a su familiar vinculado en la mencionada Institución, una de ellas hace referencia a que su hijo sale a hacer deporte principalmente cuando la visitan sus hijos mayores o en clases de natación en el colegio al que está adscrito; otra cuidadora hace referencia a que sale con su hijo algunos días de la semana a caminar por el municipio, pero en ocasiones se ven restringidas las salidas debido a que el joven quiere salir corriendo y ella no puede ir al ritmo de él y en el último caso, la cuidadora menciona que aunque su familiar no hace actividades estrictamente relacionadas con el deporte es una persona activa, que camina constantemente.

Toda esta serie de actividades las hacen por su cuenta, debido a que todas las cuidadoras mencionan que desde la Alcaldía no han participado de programas que promuevan el deporte para las personas en condición de discapacidad. Se han realizado algunas competencias de atletismo pero a partir de la vinculación con la Fundación Superar, gracias al enlace que tienen con Instituto municipal de recreación y deporte de Caicedonia (INDERCAI). De acuerdo a lo mencionado por las cuidadoras, desde la Alcaldía solo han participado en actividades puntuales tales como festejos en fechas especiales, a su vez el Secretario de Desarrollo Social manifestó que debido a la falta de recursos la atención a las personas con discapacidad es poca o nula:

...nosotros en ese tema como tal no tenemos un proyecto específico en los programas, el tema de discapacidad es transversal, (...) todos tenemos que ver con él (...) los pocos recursos que quedan se reparten entre las demás dependencias o sectores. En la parte social pues queda muy poco para

invertir. (...) aquí la institución que de pronto en un momento dado recibe ayudas para eso de cualquier índole en el sector privado es la Fundación Superar (secretario de desarrollo social).

Esto muestra cómo el área social continúa siendo de poca relevancia para las autoridades estatales, asumiéndose estos asuntos más como gastos que como inversión para el desarrollo de las poblaciones más vulnerables, priorizando los recursos para sectores que a largo plazo signifiquen resultados de tipo económico o también sectores que hayan sido políticas priorizadas por el alcalde de turno.

De esta manera, se evidencia como la participación en espacios sociales se ven limitados para la población con discapacidad por alteraciones a nivel cognitivo mental, puesto que en el municipio no hay programas o instituciones que promuevan actividades de tipo recreativo centrados en esta población, de ahí que la participación de los hijos de las entrevistadas en sitios que le provean recreación dependen de las alternativas que puedan ofrecer estas cuidadoras.

5.3.3 Vinculación al sistema educativo.

Al indagar sobre el aspecto educativo la mayoría de las cuidadoras hacen mención a que no ha habido formación en instituciones regulares para sus hijos, siendo la Fundación Superar la Institución que se ha convertido en un centro de acogida para las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo y sus familiares, ésta suele ser la Institución que los docentes y directivos de algunas escuelas recomiendan a los cuidadores para atender este tipo de población cuando buscan un cupo en el sistema educativo regular, aun cuando la Fundación no cuenta con educación especial ni está avalada por el Ministerio de Educación como un centro educativo.

Las entrevistadas Stella, Ofelia y Jenny manifiestan que sus hijos en condición de discapacidad en algún momento estuvieron vinculados a instituciones de educación especial en otros municipios, pero por asuntos económicos o por cambio de domicilio no pudieron continuar en dichas instituciones. También hace algunos años hubo aula de apoyo en una de las sedes de la Institución Educativa Normal Superior de Caicedonia, pero según la Secretaria de Educación Municipal desde las autoridades departamentales se dio por terminado este proyecto.

De esta manera, se hace evidente también que en el municipio de Caicedonia hay dificultades para la inclusión educativa de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, aun cuando a nivel nacional se señalan permanentemente estrategias inclusivas. Pues siguiendo lo planteado por el Ministerio de Educación Nacional (2012) se deben crear diferentes estrategias bajo el enfoque diferencial, donde se tenga en cuenta la diversidad de los sujetos a educar, lo cual es responsabilidad del sistema educativo. Así mismo, según la Unesco: “Implica cambios y modificaciones en los enfoques, las estructuras, las estrategias, con una visión común que incluye a todos los niños de la franja etaria adecuada y la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos los niños” (Citado por el Ministerio de Educación Nacional, 2012, p. 22).

Todo este llamado a la inclusión educativa no se ve reflejado en la población con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo en Caicedonia, puesto que de acuerdo a lo señalado por varias de las cuidadoras, sus hijos no han contado con una vinculación escolar permanente, cuando han llegado a formar parte del sistema educativo regular son retirados al poco tiempo y en otros casos simplemente no les ha sido posible realizar tal vinculación.

Actualmente, no se habla de educación especial sino de la inclusión educativa de todos los niños, niñas y adolescentes al sistema educativo regular, donde se tengan en cuenta las diferentes capacidades, haya preparación tanto de docentes como de directivos para adaptar currículos y procesos pedagógicos de manera que se puedan incluir todos los niños, niñas y adolescentes en el ámbito educativo.

Teniendo en cuenta lo anterior, desde la Secretaría de Educación Municipal y el área de núcleo educativo se realiza el acompañamiento a cuidadores de personas en condición de discapacidad que buscan la inclusión en el sistema educativo regular, pero para ello deben cumplir con una serie de requisitos y evaluaciones médicas donde se demuestre que quien solicita el cupo tiene ciertas capacidades, además en algunos casos se debe presentar un informe con recomendaciones sobre el nivel educativo al que se debería ingresar y algunas pautas sobre las actividades que podría realizar el docente encargado para trabajar con dicha persona. También depende en gran medida del apoyo y disposición del profesor encargado del curso, puesto que actualmente el sistema escolar en Colombia no tiene la capacidad de recibir a la población con necesidades especiales.

La secretaria de educación del Municipio también hace referencia a la existencia de la Fundación Superar, como la única Institución que brinda atención a las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, pero argumenta que por ser ésta una Institución de carácter privado, no se disponen recursos económicos para la misma, limitándose a vincular a la Fundación en eventos puntuales, permitir el acceso a la Ludoteca Municipal, donde cuentan con el apoyo de la ludotecaria y un profesor de música, además de una profesora que asiste un día a la semana para trabajar manualidades con estas personas.

Por otra parte, en cuanto al sistema educativo regular en el municipio se menciona que:

...en el 2012 dotamos a todas las instituciones de material consultivo (...) con el material de consulta que les permitiera de alguna manera a ellos que han planteado la gran dificultad de atender a niños con dificultad entonces les entregamos elementos de consulta que les permitiera trabajar ese tipo de actividades (Secretaria de educación).

Lo anterior muestra como no es un asunto obligatorio para los docentes documentarse en lo que implica la educación inclusiva, para atender a las personas con necesidades educativas especiales y poder responder a una política nacional de inclusión educativa, que propone que estos sujetos formen parte de aulas regulares con el apoyo de docentes especializados. Una educación colombiana que se ha centrado en la cobertura dejando a un lado la calidad, lo que al mismo tiempo se convierte en un argumento para que los profesores se nieguen a recibir este tipo de población, ya que como lo argumenta la Secretaria de Educación Municipal e incluso una cuidadora que tiene como profesión la docencia, a quien le han negado la posibilidad de matricular a su hijo en la misma institución educativa donde trabaja:

Pues es que adaptar las aulas es muy difícil es que se pretende que un maestro entre a atender una población con necesidades educativas especiales cuando tiene treinta o cuarenta estudiantes (Secretaria de educación municipal).

los docentes tienen 40 estudiantes, 42, 43 estudiantes donde le queda muy difícil al profesor atender un niño con ese tipo de dificultades, entonces el apoyo estatal, si hacen muchos programas y difunden y todo pero en la práctica no se ve, no se ve porque son aulas muy numerosas ¿cómo le van a pedir a un docente que tiene más de 40 estudiantes que haga un tipo de trabajo especial con ellos? (Stella).

Lo anterior va dando muestra de la poca respuesta estatal hacía las personas con discapacidad, todo bajo la premisa de una falta de recursos, pero al parecer también debido a la creación de políticas que no tienen en cuenta la realidad de los implicados directos, donde priman unos intereses individuales.

Todo este interés individualizado termina afectando justamente a la población vulnerable como es el caso de las personas en condición de discapacidad y sus familiares, pues como señalan algunas de las cuidadoras, las situaciones que han vivido en el sector educativo han sido más de exclusión, pues debido a la imposibilidad para relacionarse con sus compañeros o para aprender al mismo ritmo de los demás niños sin discapacidad, les han sugerido que los lleven a otras instituciones, se han negado a continuar el proceso con ellos e incluso han hecho comentarios despectivos sobre los mismos:

fui a hablar con la (...) directora y dijo que no, que allá no podía, porque como ya vieron que desde que entró los niños comenzaban a hacerle ronda y él se iba (...) a pegarles (Rosmira).

intenté que siguiera en primero en la misma escuela pero no, no hubo química entre la profesora y el niño, porque la profesora lo veía a él y decía que llegaba el dolor de cabeza (...) lo intenté entrar a mi escuela donde yo trabajo pero no hubo posibilidad de que (...) fuera bien recibido porque a la profesora le daba como susto que no tenía las herramientas para trabajar con él, la capacitación y que además tenía a muchos estudiantes, (...) la compañera no, no me lo aceptó (Stella).

yo creo que si le hubieran insistido ella hubiera aprendido más, una persona para niños especiales. (Vilma).

Esta situación cambia cuando las personas son vinculadas a instituciones especializadas en la atención a población en condición de discapacidad o a instituciones educativas privadas, donde por ser en el primer caso especializadas en el tema, reciben la atención que requieren para el aprendizaje que de acuerdo a sus capacidades pueden adquirir, además de la paciencia y dedicación que pueden brindar los docentes; lo mismo ocurre en las instituciones educativas privadas, ya que al tener vinculados un número menor de estudiantes la educación es personalizada, pudiendo dedicar más tiempo a quienes así lo requieren, tal es el caso de algunas cuidadoras que han utilizado este tipo de servicios:

en Tebaida, me acuerdo que en el salón donde ella estaba era la unidad de apoyo, pero no me acuerdo como se llamaba esa escuela (...) me decía que con ella debía reforzar ciertas cosas en la casa (Ofelia).

usted viera cómo me lo recibieron de bien, me dieron la bienvenida, me lo acogieron, me impulsaron al niño, me lo aceptaron (...)nos vamos a dedicar con el niño a lengua castellana y matemáticas, lengua castellana y matemáticas y sí mucho ciencias naturales y sociales (Stella).

La situación de estas cuidadoras muestra cómo la relación entre discapacidad y niveles económicos forman un círculo que termina generando procesos de doble exclusión, pues claramente se observa que aunque el hijo de una de estas entrevistadas también se ha visto sometido a exclusiones, su nivel de independencia y educación es mayor, con respecto a los

demás, lo que aparentemente se debe a que su cuidadora es una funcionaria del Estado (docente de institución pública), con mayores niveles educativos y mayores ingresos económicos que han permitido la vinculación a diversas instituciones donde ayudaron a potenciar sus habilidades.

El aspecto económico, es otro asunto señalado tanto por las cuidadoras como por la Secretaria de Educación Municipal, pues las madres entrevistadas, a excepción de Rosmira, hacen alusión a que no cuentan con subsidios de ningún tipo por parte de la alcaldía y que justamente además de estar excluidos del sistema educativo por falta de los elementos necesario para que estas personas sean educadas, el argumento para no recibir el dinero del programa Familias en Acción es justamente no estar vinculados al sistema educativo regular, de nuevo se hace evidente la doble exclusión:

ni están en el sistema educativo, ni están en el de población vulnerable y familias en acción limita a esa persona que uno dice que tiene entre comillas más derechos que cualquier otro porque tiene una gran necesidad (Secretaria de Educación Municipal).

De acuerdo a la realidad que se vive en Caicedonia con relación a las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitiva, la Fundación Superar ha logrado contar con reconocimiento a nivel municipal; pues ha sido considerada de gran apoyo por la mayoría de los cuidadores que han vinculado a sus familiares en algún momento, valoran los procesos que ahí se han adelantado y los avances que ellos consideran han tenido las personas con discapacidad que tienen a su cargo, así lo señala uno de los vinculados que fue entrevistado:

me gusta acá porque es la casita de nosotros (vinculado a la Fundación Superar).

5.3.4 Participación laboral.

Con relación al asunto del empleo para las personas en condición de discapacidad, la vinculación de éstas en el ámbito laboral depende en gran medida del nivel de independencia y el tipo de alteración que tengan, pero como ya se ha señalado antes, y de acuerdo al informe de la CEPAL (sf) en América Latina entre el 80% y el 90% de esta población se encuentra desempleada. Esta realidad obedece a la mirada que se tiene en la sociedad de la población con discapacidad como seres incapaces de asumir responsabilidades o de realizar actividades económicas, además de la mínima incursión en el sistema educativo, pues al tener niveles escolares más altos tendrían mayores posibilidades de participación social y laboral.

También es de señalar que el nivel de confianza y de autonomía que se promueva en estas personas por parte de su familia es fundamental, porque como se mencionaba al principio de este capítulo, la sobreprotección lleva a que las personas en condición de discapacidad no se sientan capaces de asumir responsabilidades o de valerse por sí mismas de acuerdo a sus habilidades y capacidades. Entre los casos analizados, solo una de las personas en condición de discapacidad trabaja ocasionalmente en el negocio que tiene su familia en casa; en el resto de los casos algunas de las razones por las que no participan laboralmente se deben a que son menores de edad, el grado de dependencia y discapacidad no se los permite, y en un último caso, aunque el joven ha logrado altos niveles de independencia, además de las aptitudes para desempeñarse en ciertas labores, la madre debido a la discapacidad de su hijo lo considera como un niño que aún requiere de ciertos cuidados y acompañamientos que no tendría en un espacio laboral.

Hace domicilios, va a la panadería (...) ella nos ayuda a atender (Vilma).

yo veo que a él le gusta el trabajo, el por ejemplo cuando lo llevaban disque a el parque infantil, el disque se pone por allá a desyerbar (...) pero yo que lo voy a soltar para allá para una finca (Elena).

Lo anterior muestra que al permitir que las personas en condición de discapacidad asuman una labor que implique cierto grado de responsabilidad, les brinda niveles de satisfacción importantes pues de alguna manera se traspasan aquellas barreras sociales e ideológicas donde ocasionalmente se asume que por tener una discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo no se tienen otras capacidades; las cuales si se potencian con el apoyo de familiares, instituciones y la comunidad en general se pueden alcanzar logros importantes, que identifiquen positivamente a esta población.

Es necesario precisar que teniendo en cuenta la definición de participación y las diferentes dimensiones aquí analizadas, en la mayoría de los casos se puede señalar que las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo se clasifican como independientes y semi independientes, sin embargo presentan dificultades para incluirse en los diferentes escenarios educativos, recreativos o laborales dado que ni desde el Municipio, ni desde las diferentes secretarías de la administración municipal se brindan las condiciones pertinentes para lograr la participación social de esta población, lo que a su vez termina afectando su condición de vida y relegándoles a un espacio privado, recibiendo solo aquello que sus cuidadores puedan ofrecerles por sus propios medios.

En este orden de ideas, al retomar los grados de la discapacidad según capacidad y oportunidad, pero desde lo relacionado con la oportunidad de participación en la realización de actividades, desde el documento ya citado del ICBF. Según esta tabla se puede decir que los grados de discapacidad de los hijos de las entrevistadas se encuentran entre leve y moderado, puesto que el primero se refiere a: “el niño, niña o adolescente *cuenta con apoyos o facilitadores* necesarios para la participación en la realización de las actividades de la vida diaria” y en el moderado se señala que: “el niño, niña o adolescente *cuenta en forma parcial o intermitente con apoyos o facilitadores* para su participación en la realización de las actividades de la vida diaria” (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2012, p.14).

Es de tener en cuenta que en todos los casos aquí mencionados de una manera u otra, las personas en condición de discapacidad han contado con cierto apoyo o facilitadores, aunque no han sido los suficientes para poder participar ampliamente en todas las actividades sociales han contado con cuidadores que dentro de sus posibilidades han buscado diversos espacios, grupos o profesionales desde los cuales sus hijos pudiesen actuar y relacionarse con otros; así mismo, se ha contado con el apoyo de una entidad no gubernamental, que es la Fundación Superar, la cual ha agrupado a personas en condición de discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, para trabajar con ellos desde los programas que ofrece.

Lo anterior se corresponde con lo dicho por Maturana (1993): “...decimos que valoramos la participación, pero vivimos en la apropiación que niega al otro los medios naturales de subsistencia” (Citado en Unicef, 2000, p.28).

5.4 Experiencia de los familiares frente al cuidado de la persona en condición de discapacidad.

“La voluntad, el esfuerzo y la perseverancia han sido las mejores herramientas que he usado para alcanzar el éxito: lo bueno de ellas es que no necesito de manos ni pies para emplearlas”.

Ítalo Violo

El presente sub-capítulo recoge algunos aspectos relevantes de la experiencia de cuidado de los familiares de las personas en condición de discapacidad, tales como cambios en la familia frente

a la llegada del miembro con discapacidad, relación entre los tipos de familias y las condiciones de vida, los momentos significativos y las redes de apoyo.

En la presente investigación se tendrán en cuenta las siguientes tipologías de familia de acuerdo con lo planteado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en la Cartilla 11 (sf), esto con el objetivo de identificar si las condiciones de vida se ven afectadas o no de acuerdo con las formas en las que están organizadas y las relaciones que se presentan en las mismas.

Familia nuclear: Es aquella conformada por el hombre, la mujer y los hijos socialmente reconocidos.

Familia extensa: Es aquella que recoge varias generaciones unidas por consanguinidad. Así, pueden cohabitar en un mismo espacio los abuelos, el padre, la madre, los hijos, las hijas, los nietos, las nietas y demás.

Familia monoparental: Cuando los hijos viven solamente con un progenitor, ya sea el padre o la madre (cabeza de familia). Se deriva de la separación, abandono, divorcio, muerte o ausencia por motivos forzosos de uno de los miembros.

Familia Ensamblada: “En la cual uno o ambos miembros de la actual pareja tienen uno o varios hijos de uniones anteriores. Dentro de esta categoría entran tanto las segundas parejas de viudos y viudas como de divorciados y de madres solteras”. (Damen, sf, p.1)

Familia Transnacional: Una familia constituida en diferentes espacios, que sin embargo mantiene vínculos fuertes y cotidianos, y se identifica ella misma como familia; está conformada tanto por los emigrantes como por sus familiares que, a pesar de la distancia, continúan funcionando en torno a una estrategia familiar de largo plazo. (Instituto de Investigaciones Económicas y Sociales (IDIES), 2006, p.8)

5.4.1 Cambios en la familia frente a la llegada del miembro con discapacidad.

Respecto a la experiencia de vida de los cuidadores de las personas en condición de discapacidad, se encontró que para todas las madres ha sido un gran impacto para sus vidas el tener una persona en dicha condición a su cargo, primero, porque no lo esperaban debido a que durante sus embarazos no presentaron complicaciones, además de que no se les informó sobre la condición de sus hijos en la etapa de la gestación. Segundo, porque no conocían el diagnóstico de sus hijos al nacer y en ocasiones la información recibida por los médicos no era suficiente o fue

entregada inadecuadamente, y tercero porque su llegada ocasionó diferentes cambios en su vida personal, familiar y económica. Tal como lo plantea Fantova (2000),

Quando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad). (p.1)

De acuerdo con lo planteado por el autor, se puede decir que las familias que tienen un miembro con discapacidad deben ser comprendidas desde la integralidad, debido a que la discapacidad no es un fenómeno que afecte solo al miembro que la presenta o a su cuidador permanente, sino que es algo que incide en todo el sistema familiar, generando cambios y reajustes en el mismo. De allí que en la presente investigación se hayan comprendido las condiciones de vida en el contexto familiar, teniendo en cuenta que la calidad de vida de una persona está relacionada con su contexto inmediato que es la familia y que los cambios o reajusten en este sistema afecta a cada uno de los integrantes de la misma.

En este orden de ideas, el mismo Fantova (2000) argumenta que si se comprende la familia desde su función social se podría decir que ésta cumple con diferentes funciones, entre las cuales están la económica, el cuidado físico (proveer seguridad, descanso y protección), la afectiva (otorgar amor), la de educación (entregar oportunidades de enseñanza y socialización) y la de orientación. Fueron precisamente estas dimensiones las que se tuvieron en cuenta en toda la investigación, sin embargo en este sub-capítulo se enfatizó en el cuidado físico, la dimensión afectiva y la de orientación.

Con relación al concepto de discapacidad que tienen los cuidadores, se identificó que solo un padre de un niño con Síndrome de Down continua relacionando la discapacidad con asuntos religiosos o mitos que en algún momento dieron respuesta a las causas de la discapacidad, pero las demás cuidadoras han aceptado la discapacidad de sus hijos y tienen una concepción de la discapacidad a partir de las habilidades que tienen sus hijos; la relacionan más como una deficiencia en la capacidad mental que como una enfermedad o ausencia de capacidades.

Tanto era, que él llegó a decir que eso era un castigo de Dios que me había mandado que quien sabe por qué o que yo me había burlado de alguno, decía él, ese es el decir de él, que las

personas nacen así que porque tal vez uno se quedó mirándoles y que, que era castigo o que burlarse... (Rosmira).

El mayor cambio para mí, fue dedicarme a él, dedicarme a él, pero no en la percepción, yo siempre he tenido claro que las personas con discapacidad son seres muy especiales y muy, son, son seres humanos que tienen sentimientos, que tienen necesidades, lo mismo que cualquier ser normal... (Stella).

Todas las personas entrevistadas mencionaron que su vida personal, laboral, familiar y con relación a la situación económica cambió con la llegada de las personas con discapacidad, debido a que ellos requieren de una compañía permanente, por lo que en los últimos años no han vuelto a participar en espacios sociales o tener relaciones de este tipo, de este modo después de la llegada de sus hijos con discapacidad ha disminuido su participación en paseos con amigos o familiares o en espacios de esparcimiento. Adicional a esto, algunas han visto afectada su relación conyugal, pues tres de las seis entrevistadas en la actualidad no tienen compañero sentimental, ellas señalan que esto ha tenido que ver con la llegada del hijo con discapacidad, solo en uno de los casos hay una conformación nuclear en la familia y en los dos casos restantes las cuidadoras son viudas.

Si uno con estos niños se priva de muchas cosas claro, porque por ejemplo si a mí me invitan para alguna parte, yo que me voy a ir y los voy a dejar solos. Si yo no tengo con quien dejarlos, además yo en cualquier parte no los puedo dejar (Elena).

Yo morí para el mundo, yo escasamente voy donde mi madre, (...) yo no sé qué es una reunión, ni sé que es una salida, yo no sé qué es una ida a bailar, yo no sé qué será una fiesta, yo estoy en una fiesta y yo soy pendiente del reloj, así tenga yo quien me lo cuide. Mi hermana me dice (...) vaya que yo se lo cuido, pero yo no, no es lo mismo, no es lo mismo porque me, me, me siento muy responsable con él (Stella).

Con respecto a la conformación de las familias y su relación con las condiciones de vida, es de mencionar que de los seis casos analizados, dos pertenecen a familias monoparentales con referencia a la madre y cuatro son familias extensas, identificando que en las familias en las que la madre es quien asume las responsabilidades económicas del hogar, además del cuidado de su familia y del miembro con discapacidad, existe una sobrecarga física y emocional que se ve reflejada en su estilo y calidad de vida.

Para el caso de las familias extensas se identificó que se cuenta con un poco más de apoyo y acompañamiento por parte de los miembros de la familia con respecto al cuidado de la persona con discapacidad, lo cual genera que algunas de estas madres puedan participar en el mercado laboral (para dos de los casos) o en diferentes actividades sociales de su interés; con respecto a la

condición económica de estas familias se puede decir que la responsabilidad del sostenimiento del hogar no recae en una sola persona, teniendo en cuenta que las responsabilidades económicas son compartidas.

5.4.2 Momentos significativos

Con relación a su experiencia de vida, también se les indagó sobre los momentos más significativos al lado de sus hijos con discapacidad, a lo cual cuatro de las seis cuidadoras respondieron que fue cuando sus hijos comenzaron a caminar, manifestando que éste fue un momento muy importante para ellas porque los primeros retrasos que identificaron en el desarrollo de sus hijos con relación a los demás niños, fue en los movimientos y posturas corporales, por lo tanto, el verlos caminar significó un avance importante. Ante este acontecimiento, diferentes autores coinciden en mencionar que éste hace parte de los primeros reconocimientos de los padres frente a la discapacidad de su hijo, lo que implica que se les otorgue información adecuada sobre qué pasa y qué se puede esperar con respecto a la condición de quien presenta la discapacidad. De igual manera, se menciona que se debe formar a los cuidadores en habilidades que le puedan aportar al desarrollo y aprendizaje de sus hijos con discapacidad

Los momentos más significativos al lado de Juan Diego ha sido cuando caminó, cuando él empezó a caminar, cuando él empezó a tener esas, esas cosas tan lindas con uno, que cuando lo veía a uno triste, le decía a uno, ya, ya, ya, ya, le daba un besito a uno como pa aliviarle el dolor que uno tuviera, pa aliviarle la tristeza que uno tiene (Stella).

Pues ya cuando empezó a caminar, pues pa mi si decía que será que el niño no me iba a caminar, tengo fe en que el niño sí me camina y entonces cuando empezó a caminar (Rosmira).

Lo anterior, se relaciona con lo expuesto por el Instituto Interamericano del Niño (2004), que plantea que es necesario que a la familia se le informe de manera detallada sobre la discapacidad del nuevo miembro, quienes deberían recibir orientación para la elaboración de un nuevo proyecto de vida familia que incluya el nuevo miembro y sus características particulares. Además de tener en cuenta el nuevo Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social, el cual señala que la “discapacidad es un concepto y una realidad dinámica” lo que implica ajustar dicha concepción de acuerdo a los contextos, situaciones, cultura, entre otros. (Almeida y Angelino (2010)).

Por otra parte, las cuidadoras también mencionaron momentos difíciles por su doble papel: como cuidadoras, y en la mayoría de los casos, como madres solteras. Esto, porque los padres de las personas con discapacidad han abandonado el hogar ante la condición de sus hijos y han dejado solas a estas mujeres quienes han tenido que asumir el cuidado de sus hijos, lo cual genera ciertas responsabilidades y dificultades.

5.4.3 Redes de apoyo

Se puede decir que el cuidado y la educación de una persona con discapacidad implica mayor tiempo, entrega, dedicación y persistencia, aun más en un contexto como el colombiano que para que estas personas gocen de sus derechos, los cuidadores deben llevar todo un proceso de reconocimiento y seguimiento para el cumplimiento de éstos, lo anterior se convierte en una lucha, teniendo que hacer uso de algunas medidas legales para que su familiar pueda gozar de ciertos espacios sociales o beneficios con relación a la salud, la educación (en mayor medida), el deporte, entre otros.

Pues al principio difícil y día de por día uno todavía piensa, uy uno como entre más grandecito lo que como más difícil, la levantada, la crianza de ellos y dice uno que quien sabe más grande, eso es lo que piensa uno. Por eso es que digo que esas enseñanzas de padres y todo en la fundación son muy bueno porque eso le da mucho a uno para salir adelante con ellos (Rosmira).

Yo me siento realizada y yo sé que todavía me falta mucho por recorrer con él, que me hubiera gustado que el papá hubiera compartido, así no viviera conmigo, así no estuviera a mi lado, pero que se hubiera hecho responsable al menos de un 50% de la educación del niño y de lo que el niño necesite emocionalmente, necesita un apoyo, necesita un papá, una figura paterna, eso si me hubiera gustado, esa parte falta (Stella).

En esta vía Sandoval (2000) menciona que siempre va a ser positivo para toda familia tener una buena red social de apoyo (familiares, vecinos) tanto material como emocional, debido a que esto atenúa un poco la situación de angustia o stress que pueden presentar ante los cambios o ajustes que se generan con la llegada del miembro con discapacidad, teniendo en cuenta que éstas ofrecen un apoyo real o duradero tanto al cuidador como a la familia, debido a que en las redes sociales crean vínculos que posibilitan mejores condiciones para afrontar los riesgos que los cuidadores puedan atravesar durante el transcurso de sus vida.

De igual manera, se evidencia en el discurso de la mayoría de las entrevistadas las dificultades por la ausencia de la figura paterna en el hogar, además de las falencias de tipo económico o emocional que han tenido que afrontar como cuidadoras. Mencionaron que han vivido momentos

en los que la situación económica es muy difícil y que se empeora porque ellas no pueden trabajar para conseguir los ingresos del hogar debido a que sus hijos requieren de una persona que los cuide permanentemente, esto hace que su economía dependa de terceros, ya sean hijos, hermanos o padres y en el caso de no contar con ellos, deben buscar algún ingreso, ya sea como trabajadores informales o en trabajos por horas.

Eh, apoyo en la educación, emocional nunca he recibido, yo me tuve que enfrentar sola, sola con mi familia, con los pocos miembros de mi familia enfrentar a la situación, pero apoyo económico no he tenido, ni siquiera de parte del papá. (Rosmira)

Apoyo de Mary Luz mi hija y de mi hijo que se murió. Él me ayudaba mucho con ella, desde chiquito (...) No, el único cambió fue que él papá salió y se fue, cuando Linda tenía 3 años. (Ofelia)

Entonces uno como le digo yo a mí nadie me ayudó con ellos, la hija mía era la que me ayudaba, nosotras dos. (Elena).

De este modo, el apoyo emocional y actitudinal de sus familiares más cercanos: padres, hijos o hermanos, es considerado como un aspecto importante en la vida de las cuidadoras, teniendo en cuenta que educar estas personas no es una tarea fácil y que en ocasiones necesitan de un otro, quien las escuche, las comprenda o les ayude en su labor de cuidadoras. Es de resaltar que por diferentes razones, cinco de las seis cuidadoras no cuentan con el apoyo económico de los padres de las personas con discapacidad, aunque en algunos casos los familiares (padres o hermanos) del progenitor le ofrecen apoyo emocional a la cuidadora. También resaltan que lo mejor de sus hijos es la compañía que ellos les ofrecen, debido a que sus otros hijos (en el caso de haberlos) cumplen su etapa escolar se van de la casa y de alguna manera ya no es lo mismo, pero sus hijos con discapacidad no terminan ese ciclo y mantienen esa relación parental, convirtiéndose en sus compañeros permanentes.

... eh, fueron la alegría que él trajo al hogar porque ya mis hijos, venían ya, venían ya a unas edades de adolescencia y de juventud y mi hijo también pues ya él joven que ya tenía como intereses con sus amistades, con sus cosas, sus círculos sociales, era más alejado de la casa, entonces el niño viene a traerme como una compañía y una alegría al hogar, la casa se llenó de risas, (...) hubo abundancia en mi casa, yo tenía una situación difícil y cuando él llegó mi casa se llenó de abundancia, un cambio pero positivo, porque trajo una alegría linda (Stella).

Finalmente, es de resaltar el papel que ha desempeñado la Fundación Superar como red de apoyo secundaria en la vida de la mayoría de estas cuidadoras, dicha Institución les ha ofrecido a sus hijos en algún momento un servicio educativo, nutricional y terapéutico, en su discurso resaltan el apoyo y el acompañamiento ofrecido por la Institución en cuanto a terapias o ayudas médicas

que han recibido sus familiares, también la señalan como la única institución en el Municipio que ofrece atención a sus familiares y que en ningún momento les han cerrado las puertas a pesar de las dificultades económicas que ha tenido tanto la Institución como ellas.

Yo me ido como acostumbrando será, en la Fundación también lo han ayudado a uno mucho.
(Ofelia)

Ya me mandó fue pa donde María Andrea (Ex-directora de la Fundación Superar) que me explicara y me dijo, estos son unas... bueno... me explicó, me dijo el niño ahora pequeño va a ser un niño normal. No. es si no que usted empiece a llevarlo a terapias, (...), bueno y yo ya como que me tranquilicé (Rosmira).

Por último, es de resaltar que el cuidado de una persona con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo es un asunto que inquieta a la familia sobre todo a la madre, en este caso particular, teniendo en cuenta que estas personas van a necesitar de un cuidador para toda su vida y esto afecta directamente el estilo de vida de la persona que cumpla este rol y las condiciones de vida de la familia, además de los cambios y reestructuraciones que deben realizar a nivel familiar.

Conclusiones

Respondiendo al objetivo de identificar las condiciones socioeconómicas de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, puede decirse que este se alcanzó. Dando cuenta que en cuatro de las seis familias cuentan con menos de un salario mínimo para cubrir los gastos del hogar, mostrando que no se logra satisfacer las necesidades básicas de estas personas lo que a su vez afecta sus condiciones de vida de forma negativa.

En definitiva se evidenció que la condición económica de los cuidadores tiene una relación directa con las condiciones de vida de las personas, puesto que son aquellas familias con mayores ingresos quienes han podido proporcionar vinculación escolar de manera estable, calidad en la atención médica y por supuesto la satisfacción de todas sus necesidades básicas.

De la misma manera, se hizo evidente cómo se continúa perpetuando en la mujer el rol de cuidadora; aumentando para las entrevistadas mayores obligaciones tanto de estar al pendiente del bienestar de sus hijos como de conseguir los recursos económicos para poder cubrir sus necesidades básicas; pero estos ingresos al menos para cuatro de las seis entrevistadas no llegan a ser suficientes teniendo en cuenta que está presente la llamada “feminización del trabajo”, donde son las mujeres quienes tienen mayores tasas de trabajo informal y más bajos salarios, puesto que además estas condiciones tienen una relación directa con el nivel educativo.

En lo referido al segundo objetivo, que respondió al estado de salud física de las personas en condición de discapacidad se puede decir que la atención temprana de estas personas con especialistas de la salud, ya sea desde fonoaudiología, fisioterapia, terapia ocupacional, entre otros, es esencial puesto que aporta a su desarrollo psicológico y social, lo cual se ve reflejado en el estilo y calidad de vida del sujeto en condición de discapacidad y la de su familia.

Otro hallazgo relevante es que se refiere a que en ocasiones el desconocimiento de los cuidadores sobre los derechos de las personas en condición de discapacidad, genera que éstas sean excluidas de los espacios sociales y que se les niegue la prestación de los diferentes servicios que requieren y a los que por ley tienen derecho.

Respecto al estado de nutrición de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo se puede decir que tienen alteraciones nutricionales con tendencias al sobrepeso o bajo peso debido a las dificultades relacionadas con los procesos mecánicos de masticación y

deglución, la habilidad manual o la regulación del apetito, entre otros que presentan para consumir los alimentos.

Con relación al tercer objetivo específico, es de mencionar que se logró hacer evidente la participación que tienen las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo en actividades como la recreación, educación y empleo. De este modo, se evidenció que la participación social (acceso a educación, empleo, recreación) aún continúa siendo obstaculizada por factores relacionados con la falta de apoyo estatal, siendo los cuidadores los agentes principales en la búsqueda de brindar espacios donde sus hijos tengan la oportunidad de participar en actividades sociales.

Así mismo, se logró dar cuenta cómo aunque desde el Gobierno Nacional se promulguen Leyes y creen programas, haciendo énfasis en la educación inclusiva en el sistema educativo regular, las instituciones académicas aún no están en la capacidad de atender a la población con necesidades educativas especiales, tanto en lo referido a infraestructura, la no adaptación de currículos académicos, un modelo pedagógico clásico; además de una política educativa que se queda en los documentos del Plan de Desarrollo pero que difícilmente se llevan a la acción.

En concordancia con lo que refiere al sistema de educación la participación laboral es aún menor, pues como ya se había enunciado antes la vinculación educativa es una oportunidad importante para abrir otros espacios de inclusión, esta relación no solo se evidencia en los hallazgos de esta investigación sino también en la revisión bibliográfica de estudios de inclusión escolar y laboral de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, los cuales fueron difíciles de encontrar para nutrir el presente estudio.

En cuanto a la autonomía de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, es de señalar que los cuidadores tienen un papel principal puesto que son quienes en primera instancia deben incluir a sus hijos tanto en el ámbito familiar como social, permitiéndoles experimentar y aprender a partir de sus capacidades; de acuerdo a este primer paso que de la familia para permitir la participación del miembro con discapacidad se podrá abrir a nuevas posibilidades de participación.

Se logró dar cuenta que en el municipio de Caicedonia la Fundación Superar es una Institución reconocida por la atención que brinda a las personas con discapacidad por alteraciones a nivel

mental cognitivo, la cual ha brindado diversas posibilidades de participación social a sus vinculados. Debido a que no cuenta con el apoyo económico de entes estatales se realiza un fuerte trabajo en equipo de los trabajadores y miembros de la junta directiva de la Fundación, además de la colaboración de los/as cuidadores/as de los vinculados y los ciudadanos del Municipio.

Con relación a la experiencia de cuidado de los familiares de las personas con discapacidad se puede decir que son diferentes los cambios por los que han tenido que pasar; tales como, la reestructuración de los roles y las funciones de los cuidadores, modificaciones en el estilo de vida, afectación en la capacidad económica, entre otros; esto teniendo en cuenta que la discapacidad es un fenómeno que no solo afecta a la persona que la presenta sino también a su núcleo familiar, de igual manera, el proceso de crianza se vive de diversas maneras de acuerdo a la red de apoyo con la que cuente la familia y al nivel de aceptación de la discapacidad.

La presente investigación evidenció que las mujeres continúan asumiendo las labores del cuidado, en especial de aquellos que no tienen la capacidad de realizar sus actividades básicas cotidianas o que de alguna manera se les dificulta realizar ciertas actividades por sí mismo, como es el caso de las personas en condición de discapacidad. A dicha situación se suma que a las mujeres se les sigue asignando las responsabilidades del hogar, dado que sus parejas o compañeros sentimentales en la mayoría de los casos se alejan sin proveer económicamente a sus hijos, sin prestar ningún apoyo en las labores de educación, socialización, orientación y cuidado, que son necesarias para que éstos desempeñen sus roles sociales.

De acuerdo al estudio realizado es difícil hablar de una vida de calidad en situaciones de restricción de oportunidades y barreras a la participación social, que termina traducido en exclusión.

Al entrevistar a los funcionarios públicos se identificó en ellos angustias e inquietudes al saber que desde la Administración Municipal no se están generando proyectos en pro del bienestar de las personas en condición de discapacidad.

Recomendaciones

Con esta investigación se pretende hacer un llamado de atención a la administración municipal de Caicedonia, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y demás Instituciones que tienen una relación directa con el tema de la discapacidad, teniendo en cuenta que se identificó en las entrevistas realizadas a algunos funcionarios públicos, la poca asignación de recursos para la población en condición de discapacidad, la dificultad para responder por las intervenciones que desde sus Secretarías se realizan con esta población y además el hecho que todos hicieran referencia a la Fundación Superar como la Institución que brinda atención a la población aun cuando esta no recibe un apoyo importante por parte de la Alcaldía.

De igual manera, se invita a las Instituciones del área de salud, educación, recreación, empresas públicas y privadas para que se involucren en el tema de la discapacidad, no desde la asistencia o la filantropía, sino desde una acción con una intención y un sentido claro que promueva la participación y el disfrute de una vida digna para las personas en condición de discapacidad.

También se hace un llamado a los cuidadores de las personas en condición de discapacidad para que sean ellos mismos quienes promuevan la participación social de sus hijos y se den cuenta que no son los únicos en esta situaciones, que al igual que ellos hay otras personas viviendo condiciones parecidas y que si se unen esfuerzos hasta ahora individualizados las respuestas probablemente serán mejores.

Se recomienda en futuras investigaciones poder ahondar sobre el grado en que se está dando un goce efectivo de derechos de las personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo, puesto que hay diferentes marcos jurídicos que les amparan pero el cumplimiento de los mismos es relativamente incierto.

Referencias

- Acción RSE. (2005). *Guía Práctica para la elaboración de un programa de integración laboral de personas con discapacidad*. Santiago de Chile. Recuperado de: http://www.mapeorse.info/sites/default/files/Integracion_laboral_de_personas_con_discapacidad.pdf
- Agencia de la ONU para los refugiados (2011). Directriz del enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de las personas en situación de desplazamiento con discapacidad en Colombia. Recuperado de: <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/7536.pdf?view=1>
- Alcaldía de Caicedonia Valle (2010). Informe Censo de discapacidad del municipio de Caicedonia Valle. E.S.E Hospital Santander y Secretaría de Salud Municipal.
- Alcaldía de Caicedonia Valle (2013). Sitio oficial de Caicedonia Valle, Colombia. Disponible en: http://www.caicedonia-valle.gov.co/informacion_general.shtml
- Alcaldía de Tuluá (2014). Mapa departamento del Valle del Cauca – División político administrativa. Recuperado de: <http://www.tulua.gov.co/mapas.shtml?apc=m1m1--&x=1481902>
- Almeida, M., Angelino, A., Fernández, M., Forster, R., Kipen, E., Lipschitz, A.,... Zuttió, B. (2005). *Comunidad, discapacidad y exclusión social. La construcción social de la normalidad*. Buenos Aires y México. Ediciones novedades educativas.
- Alvis, N., Yáñez, M., Quejada, R., Acevedo, K. & Del Río, F. (2010). Fecundidad y participación de la mujer en el mercado laboral en la Costa Caribe y en Colombia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 9 (19), 90-107. Recuperado de: http://www.javeriana.edu.co/fcea/rev_gerenc_polsalud/vol9_n_19/estudios_4.pdf
- Andreu, J. Ortega, J y Pérez, A. (2003). *Sociología de la discapacidad, Exclusión e inclusión social de los discapacitados*. Recuperado de: http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/45/estudio4.pdf.
- Arango, L. G. (2010). Género e identidad en el trabajo de cuidado. En E. de la Garza y J.C. Neffa (coord), Trabajo, identidad y acción colectiva. Plaza y Valdés editores. Recuperado de: <http://docencia.izt.uam.mx/egt/publicaciones/libros/trabajoidentidad/Medellin.pdf>
- Avendaño, Y. y Herrera, J. (2013). Informe de caracterización Fundación Superar. Primer nivel de práctica. Trabajo Social. Zarzal.
- Benítez, J. (2010). Calidad y condiciones de vida como determinantes de la salud y la enfermedad. Una propuesta para la antropología médica. *Gaceta de Antropología*, 26 (2).

- Recuperado de: http://www.gazeta-antropologia.es/wp-content/uploads/G26_47JoseCarlos_Benitez_Ampudia.pdf
- Bermejo, L. y Manós, Q. (sf). *Guía de Buenas Prácticas en Centros de Apoyo a la Integración de personas con discapacidad*. Recuperado de: http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/4.1_CAI-Parte%20I.pdf
- Bermúdez, L, y Suárez, J. (2011). Significados de la experiencia de inclusión laboral en personas con discapacidad física (Tesis de pregrado). Universidad del Valle. Facultad de Humanidades. Tuluá
- Camelo, A. (2009). La discapacidad. Recuperado de: <http://quienponelasbarreras.blogspot.com/>
- Cárcamo, H. (2005). *Hermenéutica y análisis cualitativo*. Recuperado de: <file:///C:/Users/exito064/Downloads/Carcamo%20Hector%20%20hermeneutica%20y%20analisis%20cualitativo.pdf>
- Cartilla 11: “Familia: Relaciones y Transformaciones”. (SF). Recuperado de: http://ipiales-narino.gov.co/apc-aa-files/36346535336533613464656664366666/cartilla_familias_en_accion.pdf
- Cejudo, R. (2007). Capacidades y libertad una aproximación a la teoría de Amartya Sen. *Revista internacional de sociología*. 15 (47), 9-22. Recuperado de: <http://helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/2209/50.pdf?sequence=1>
- Centro Interdisciplinario de Estudios sobre el Desarrollo. (2010). *La economía de los hogares: más allá de los ingresos monetarios*. Recuperado: <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Poverty/UnpaidWork/Economiadeloshogares.pdf>
- CEPAL (2012). Panorama social de América Latina. Publicaciones de las Naciones Unidas. Santiago de Chile. Recuperado de: <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/5/48455/PanoramaSocial2012.pdf>
- CEPAL. (sf). *América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas*. Recuperado de: http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/0/44570/lcg2496-P_8.pdf
- Climet, G. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista SigloCero*, volumen (35), pp. 18-28. Recuperado de: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD.pdf>

- Conpes Social 166. (2013). Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá. Recuperado de: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-335918_archivo_pdf.pdf
- Conpes Social 80. Política Pública Nacional de Discapacidad. Bogotá. Recuperado de: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles335918_archivo_pdf.pdf
- Constitución Política de Colombia. 1991.
- Córdoba, L. Mora, A y Bedoya, A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en cali, colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Revista PSYKHE, volumen (16)*, pp. 29-42. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=96716203>
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64770206>
- Cruz, I., y Hernández, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá Editorial Universidad del Rosario.
- Dameno, M, S. (SF). Familias Ensambladas. Recuperado de: <http://gestaltnet.net/sites/default/files/FAMILIAS%20ENSAMBLADAS.pdf>
- Defensoría del pueblo. (2010). Reflexiones sobre la política pública para la atención de la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos. Bogotá. Recuperado de: http://www.defensoria.org.co/red/?_item=0009&_secc=00&ts=1
- Egido, I., Cerillo, R., y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista española de orientación y psicopedagogía*, 20 (2). Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:revistaREOP-2009-2024125&dsID=Documento.pdf>
- Eroles, C., y Ferreres, C. (2002). *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Argentina. Espacio editorial.
- Escuela Especial. (2012). Revista escolar. Recuperado de: <http://escuelaespecialn.blogspot.com/>
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Revista Ciglo Cero, volumen (31), pp. 33-49*. Recuperado de: [file:///C:/Users/exito064/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20\(2002\).pdf](file:///C:/Users/exito064/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002).pdf)

- FAO. (2009). El derecho a la alimentación y el acceso a los recursos naturales. Recuperado de: <http://www.fao.org/docrep/016/k8093s/k8093s.pdf>
- FAO (2003). Orientaciones técnicas para la pesca responsable. Recuperado de: <ftp://ftp.fao.org/docrep/fao/005/y1453s/Y1453s00.pdf>
- FAO-CEPAL (2009). El empleo de las mujeres rurales lo que dicen las cifras. Recuperado de: http://www.cepal.org/ddpe/publicaciones/sinsigla/xml/9/35889/empleo_mujeres_rurales.pdf
- Fernández, J. A., Fernández, M. y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública* 2, 169-184. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17012512005>
- Ferreira, M. (2013). Discapacidad y cambios sociales. *XV Simposio de salud, investigación y ciclo vital*. Universidad del Valle. Cali.
- Ferreira, M. (2008). La Construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas, revista critica de las ciencias sociales y jurídicas* 17 (1). Recuperado de: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/17/mferreira.pdf>
- García, C. (2005). El bienestar psicológico: dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista electrónica de psicología de Iztacala*, 8 (2). Recuperado de: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol8num2/art1vol8no2.pdf>
- Gómez, C y Cuervo, C. (2007). *Conceptualización de discapacidad: Reflexiones para Colombia*. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2532/1/9789587018523.2007.pdf>
- Gómez, J. (2010). *Discapacidad en Colombia: Reto para la Inclusión en Capital Humano*. Bogotá. Recuperado de: <http://www.colombialider.org/wp-content/uploads/2011/03/discapacidad-en-colombia-reto-para-la-inclusion-en-capital-humano.pdf>
- Guevara, L y Pereda, A. (SF). “*Estado de nutrición y habilidades para la alimentación de niños mexicanos con sordoceguera y discapacidad múltiple*”. Recuperado de: http://www.perkinsla.org/recursosbiblio/37_1Asomas%20Nutricion%20y%20habilidades.pdf
- Henao, C y Gil, L. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Revista Hacia la Promoción de la Salud, volumen (14)*, pp. 112-125. Recuperado de: [http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14\(2\)_9.pdf](http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14(2)_9.pdf)

- Hernandez, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Revista Achichan*, volumen (4), pp. 60-65. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74140408.pdf>
- Herrera, P. (2007). El impacto de las políticas económicas neoliberales sobre el empleo femenino en Colombia desde 1990 – 2002. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá. Recuperado de: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/politica/tesis66.pdf>
- Informe del Gobierno Nacional. (2006). Plan Nacional de discapacidad 2002 – 2006. Bogotá. Recuperado de: http://www.urosario.edu.co/urosario_files/12/12e61953-332f-4fc3-97d7-9df286c7c22e.pdf
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2011). Línea técnica en nutrición, alimentación y salud para aplicación en proceso de restablecimiento de derechos de niños, niñas, adolescentes y mayores de 18 años con sus derechos inobservados, amenazados o vulnerados. Recuperado de: <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Bienestar/Programas/Proteccion/Cualificacion/LineadeNutricionVer032Enero18de2011.pdf>
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2012). Lineamiento técnico para garantizar los derechos a los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad. Recuperado de: <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/Descargas1/LM2.MPM5.P1%20Lineamientos%20Tecnico%20para%20Garantizar%20los%20Derech.pdf>
- Instituto de Investigaciones Económicas y Sociales. (2006). La Familia Transnacional y el Desarrollo Local. Recuperado de: <http://www.cities-localgovernments.org/committees/fccd/Upload/library/familiatransnacionalyapoyolocal.pdf>
- Instituto Interamericano del niño (2004). Inclusión social: de la atención temprana a los derechos. Organismo especializado de la OEA. Disponible en: <http://www.iin.oea.org/proder/discapacidad/conferencia.AM.pdf>
- Ley 100 de 1993. Recuperado de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=5248>

- Ley 361 de 1997. Recuperado de: http://javeriana.edu.co/redcaps/Ley_361_mecanismos_integracion_social.pdf
- Ley 1145 de 2007. Recuperado de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=2567>
- Ley 1306 de 2009. Recuperado de: http://sanrafael-antioquia.gov.co/apc-aa-files/39373039383731376531393035326534/Ley_1306_PROTECCION_A_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD_MENTAL.pdf
- Ley de discapacidad 1618 de 2013. Recuperado de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Manya, A. (sf). *Discapacidad y calidad de vida*. Recuperado de: <http://revistaliberabit.com/es/wp-content/uploads/2013/revistas/liberabit09/editorial.pdf>
- Manual de Alimentación del Paciente Neurológico. (SF). Recuperado de: http://www.infogerontologia.com/documents/miscelanea/nutricion/guia_alimentacion_pac_neurologico.pdf
- Martínez, J., Jiménez, J., Graupera, J. y Rodríguez, M. (2006). Condiciones de vida, socialización y actividad física en la vejez. *Revista internacional de sociología* 14 (44), 39-62. Recuperado de: http://www.academia.edu/880511/Condiciones_de_vida_socializacion_y_actividad_fisica_en_la_vejez
- Ministerio de Educación Nacional (2006). Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva. Recuperado de: <http://186.113.12.12/discoext/collections/0032/0009/02690009.pdf>
- Ministerio de Educación Nacional (2012). *Orientaciones Generales para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en el marco del derecho a la educación*. Recuperado de: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-320765_Pdf_2.pdf
- Ministerio de Educación Nacional (2014). MinEducación Ministerio de Educación Nacional. Recuperado de: <http://www.mineduacion.gov.co/1621/w3-article-234968.html>
- Ministerio de Protección Social. (SF). Procesos de Inclusión Laboral en la Política Pública de Discapacidad en Colombia. Recuperado de:

- <http://www.minsalud.gov.co/riesgosProfesionales/Documents/Procesos%20de%20Inclusi%C3%B3n%20Laboral%20Discapacidad.pdf>
- Molina, R. (SF). Educación superior para estudiantes con discapacidad. Disponible en: http://www.urosario.edu.co/urosario_files/aa/aa7a656b-30b9-4dec-87dd-6a174a507cba.pdf
- Moreno, M. (2010). *Infancia, políticas y discapacidad*. Recuperado de: http://www.bdigital.unal.edu.co/3597/4/Libro_Infancia_Politicas_Discapacidad.pdf
- Muntaner, J. J., Forteza, D., Rocelló, M. R., Verger, S., y De la Iglesia, B. (2005). Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo. Recuperado de: <http://pape.uib.es/sites/default/files/Calidad%20de%20vida.pdf>
- Munuera, M. P. (2012). *Trabajo social en la defensa de los derechos sociales de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/viewFile/37261/39349>
- Naciones Unidas. (2008). *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades*. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/pdf/SpanishCPRD.CSP.2008.1.pdf>
- Narváez, S. (2006). La focalización de las políticas sociales hacia la población con discapacidad: debate sobre los instrumentos de cuantificación y caracterización. *Nómadas, volumen (13)*, p. 0. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101322>
- Observatorio de construcción de paz (2012). *Identidades, enfoque diferencial y construcción de paz Serie documentos para la paz N° 3*. Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano. Facultad de Ciencias Sociales. Disponible en: <http://titan.utadeo.edu.co/comunidad/paz/images/stories/documentos/Serie3.pdf>
- ONU. (2006). Convención de los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Resumen informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre Discapacidad*. Ediciones OMS. Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

- Organización Mundial de la Salud. (sf). *El Derecho a la salud*. Folleto No 31. Recuperado de:
<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud (2009). *Redes integradas de servicio de salud. Conceptos, opciones de política y hoja de ruta para su implementación en las Américas*. Recuperado de:
http://www.paho.org/uru/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=145&Itemid=250
- Organización Panamericana de la Salud. (2006). *Lineamientos Nacionales para la Aplicación y el Desarrollo de las Estrategias de Entornos Saludables. Escuela saludable y Vivienda saludable*. Recuperado de: <http://www.col.ops-oms.org/publicaciones/lineamientos.pdf>
- Organización Panamericana de Salud. (2010). *La renovación de la atención primaria de salud en las Américas*. Recuperado de:
http://www.paho.org/uru/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=145&Itemid=250
- Pablo Pineda (2012). Down España. Recuperado de:
<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=12&int1=1053>
- Padilla, A. (2011). Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Revista colombiana de psiquiatría*, 40 (4), 670-699. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80622345006>
- Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down* 28. Recuperado de:
<http://www.downcantabria.com/revistapdf/111/140-152.pdf>
- Pérez, L.O. (2010). *Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social*. En: M. Almeida. y M. Angelino, (comp), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Disponible en:
http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/26338/Documento_completo___%20Debates%20y%20perspectivas%20en%20torno%20a%20la%20discapacidad%20en%20America%20Latina.pdf?sequence=1
- Pineda, J. (2010). La carga del trabajo de cuidado: distribución social y negociación familiar. Basado en *El trabajo y la ética del cuidado* de Luz Gabriela Arango y Pascale Molinier (Ed). Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de:
[http://jpineda.uniandes.edu.co/Documentos/Pineda_Javier_\(2010\)_La_carga_del_trabajo_de_cuidado.pdf](http://jpineda.uniandes.edu.co/Documentos/Pineda_Javier_(2010)_La_carga_del_trabajo_de_cuidado.pdf)
- Rodríguez y Vallderiola. (SF). *Metodología de la investigación*. Recuperado de:
http://zanadoria.com/syllabi/m1019/mat_cast-nodef/PID_00148556-1.pdf

- Romera, M. J. (2001). Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. *Intervención Psicosocial*. Volumen (12), pp. 47-63. Recuperado de: <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/80949.pdf>
- Saluda. Programa de salud Universidad de Antioquia. (2014). Colombia no goza de una política clara para la discapacidad. Medellín. Recuperado de: <http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/BibliotecaProgramas/ProgramaSalud/Seccioness/aFondo/A%20Fondo/Colombia%20no%20goza%20de%20una%20pol%C3%ADtica%20clara%20para%20la%20discapacidad1>
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Recuperado de: http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/archives/cermi001/9.dir/cermi0019.pdf
- Sen, A. (2004). Discapacidad y Justicia. Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Banco Mundial. Recuperado de: pdi.cnotinfor.pt/.../A%20Sen-DISCAPACIDAD%20Y%20JUSTICIA.doc
- Soto, P. M. (2009). *Habilidades básicas de desarrollo personal y social en personas con discapacidad intelectual: autonomía personal*. Recuperado de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_14/MPAZ_SOTO_2.pdf
- Stang Alva, M. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad social*. (108) Recuperado de: <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/6/43186/lcl3315-P.pdf>
- Unicef. (2000). La participación está en juego. Recuperado de: <http://www.unicef.org/colombia/pdf/participacion.pdf>
- Urzua, A., y Caqueo, A. (2012). Calidad de Vida una Revisión Teórica del concepto. *Intervención Psicosocial*. Volumen (30), pp. 61- 31. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
- Vargas, S. (SF). Los Estilos de Vida en la Salud. Recuperado de: <http://www.saludpublica.ucr.ac.cr/Libro/06%20Los%20estilos.pdf>

Verdugo, M. F (2010). *Calidad de Vida en el Envejecimiento de las Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo*. Recuperado de:
http://www.feaps.org/biblioteca/calida_vejez/capitulo_02.pdf

Vicepresidencia de la Republica de Colombia. (sf). Marco legal de la Discapacidad. Bogotá. Recuperado de:
http://media.wix.com/ugd/899024_76bf2e10acaa2b3fb3fbf7ce1d67fa3b.pdf

Violo, I. (2012). El blog de Budy (el golfo). Recuperado de:
<http://elblogdebudyelgolfo.blogspot.com/2014/06/la-voluntad.html?q=la+voluntad>

Anexos

Tabla 1. OPERACIONALIZACIÓN DEL PROBLEMA.

Objetivo específico: Caracterizar las condiciones socioeconómicas de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.		
Categoría de análisis	Subcategorías	Preguntas
Condiciones sociales y económicas	Condiciones sociales	1. Sexo del cuidador/a. 2. Edad del cuidador/a. 3. Parentesco con el familiar en condición de discapacidad. 4. Sexo de la persona en condición de discapacidad. 5. Edad de la persona en condición de discapacidad. 6. Estado civil actual del cuidador/a: 7. último año de estudio aprobado. 8. Material predominante en las paredes. 9. Material predominante en los pisos. 10. Material predominante en los techos.
	Condiciones económicas	11. Estrato socio-económico. 12. Tipo de vivienda en la que habita actualmente. 13. Tenencia de la vivienda. 14. Servicios con los que cuenta la vivienda. 15. Tipo de familia. 16. Personas con las que vive en el hogar. 17. Ocupación actual. 18. Situación laboral actual. 19. ¿Cuánto suman los ingresos mensuales del hogar? 20. ¿Cuánto suman los egresos mensuales del hogar? 21. ¿En qué invierten esos ingresos? 22. ¿Quiénes aportan económicamente al hogar? 23. ¿Cuántas personas viven de esos aportes?
Objetivo específico: Identificar las condiciones de salud física de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitiva de la cabecera municipal de Caicedonia.		
Categoría de análisis	Subcategorías	Preguntas
condiciones de salud	Asistencia médica	24. ¿Su familiar se encuentra afiliado al sistema de salud? 25. ¿A qué EPS se encuentra afiliado su familiar? 26. ¿En qué IPS es atendido su familiar? 27. ¿Su familiar tiene un diagnóstico médico establecido? 28. ¿Hace cuánto tiempo lo/a diagnosticaron? 29. A partir del diagnóstico, ¿se inició un proceso de seguimiento médico? 30. ¿Su familiar está o ha estado medicado? 31. ¿Cada cuánto asiste su familiar al médico? 32. ¿Su familiar se encuentra actualmente en algún tratamiento médico? 33. ¿Con qué especialistas debe estar en tratamiento su familiar? 34. ¿Le han otorgado todas las citas médicas que ha requerido? 35. ¿Le han sido entregados todos los medicamentos requeridos a su familiar? 36. ¿Ha tenido inconvenientes para programar citas médicas o con especialistas? 37. ¿Ha tenido inconvenientes para reclamar medicamentos? 38. ¿Le han asignado terapias desde diferentes aéreas de la salud? 39. ¿Cuáles han sido los especialistas que han atendido a su familiar? 40. ¿Ha tenido inconvenientes para la asignación y/o autorización de las terapias? 41. Si le han asignado terapias, ¿estas le garantizan una intervención integral? 42. ¿Qué tipo de terapias recibe o ha recibido su familiar? 43. ¿Cómo calificaría usted las terapias que recibe su familiar? 44. ¿Las terapias han sido continuas? 45. ¿Las terapias que se le han realizado a su familiar le han ayudado a mejorar su salud? 46. ¿Su familiar ha requerido ayudas ortopédicas? 47. ¿Cómo ha sido el proceso de asignación de las ayudas ortopédicas? 48. ¿Ha tenido que interponer derechos de petición y/o acciones de tutela para reclamar el derecho a la salud de su familiar? 49. ¿Qué tanto conoce usted sobre el derecho a la salud? 50. ¿Su familiar se ha visto excluido de la atención en salud, desde cualquiera de sus áreas? 51. ¿Ha participado en algún programa realizado desde la alcaldía? 52. ¿Su familiar ha recibido subsidios por parte de la alcaldía? 53. ¿Su familiar ha recibido algún tipo beneficio por parte de la alcaldía municipal o un programa a nivel nacional?

	Situación nutricional Estado actual de salud Saneamiento básico	54. ¿Su familiar tiene una dieta especial? 55. ¿Qué alimentos consume su familiar? 56. Durante el día ¿Cada cuánto consume alimentos su familiar? 57. ¿Su familiar ha dejado de consumir alguna de las tres comidas por falta de dinero? 58. ¿Su familiar requiere o ha requerido complementos nutricionales? 59. ¿Ha presentado problemas de peso o de nutrición? 60. ¿Cómo superaron esa situación? 61. ¿El tipo de alimentación ha incidido en el desarrollo de su familiar? 62. ¿Quién es el principal encargado principalmente de suministrar los alimentos a su familiar? 63. ¿Cómo se encuentra de salud su familiar actualmente? 64. ¿Su familiar sufre de alguna enfermedad? 65. ¿Cómo se encuentra física y emocionalmente su familiar? 66. ¿Cuándo fue la última vez que se enfermó su familiar? 67. ¿Cómo resolvieron está situación? 68. ¿El desarrollo de su familiar ha sido progresivo o retrospectivo? 69. ¿Su familiar presenta episodios de dolor físico o ansiedad? 70. ¿El agua que consume su familiar es potable? 71. ¿En casa tienen algún manejo especial para el agua que consumen? 72. ¿En casa hay presencia de insectos o roedores? 73. Si tienen mascotas ¿Se controla la salud de estos y el aseo? 74. ¿El inodoro de la casa tiene conexión a alcantarillado? 75. ¿Cómo son las condiciones higiénicas de la casa? 76. ¿La salubridad de la casa ha afectado la salud de su familiar? 77. ¿cómo es la distribución de la casa? (separación del baño, la cocina, servicios sanitarios adecuados).
Objetivo específico: Identificar la participación en algunas actividades sociales de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia		
Categoría de análisis	Subcategorías	Preguntas
Participación de las personas en condición de discapacidad cognitiva.	Cotidianidad Educación Empleo	78. ¿Su familiar es independiente para realizar sus actividades diarias? 79. ¿Cuáles son las actividades cotidianas de su familiar? 80. ¿Quiénes son las personas con las que más tiempo pasa su familiar? 81. ¿Cuál es la actividad (es) que más le gusta realizar a su familiar? 82. ¿En qué actividad pasa mayor tiempo su familiar? 83. ¿Qué actividades realiza completamente solo su familiar? 84. ¿En qué actividades requiere apoyo su familiar? 85. A partir de las terapias que ha recibido ¿cómo ha sido su evolución? 86. ¿Cuáles son las terapias que más le sirven o le han servido a su familiar? 87. ¿Su familiar asistió o ha asistido a alguna institución educativa regular? 88. ¿En esta Institución educativa su familiar recibe o ha recibido educación especial? 89. ¿En la formación académica de su familiar se les brindó una atención diferencial? 90. ¿Cuáles son o fueron los mayores aprendizajes en esta institución? 91. ¿En qué nivel educativo se encuentra o qué nivel educativo alcanzó? 92. ¿Cuál fue o ha sido el principal inconveniente para que su familiar continuara en la institución educativa? 93. ¿Recibió apoyo por parte de las directivas para que su familiar se mantuviera en la institución? 94. ¿Su familiar asiste con regularidad a alguna institución o grupo que contribuya a su desarrollo e independencia? 95. ¿Qué tipo de actividades se realizan en esta institución o grupo? 96. ¿En qué horarios asiste a esta institución o grupo? 97. ¿Hace cuánto tiempo asiste a esta institución o grupo? 98. ¿Alguien acompaña a su familiar a la institución o grupo? 99. ¿Ha tenido algún desarrollo, aprendizaje o ha reforzado alguna habilidad asistiendo a esta institución o grupo? 100. ¿Ha recibido apoyo de alguna institución para potenciar estas habilidades? 101. ¿Su familiar ha participado de concursos donde coloque en práctica su habilidad? 102. ¿Su familiar ha recibido algún reconocimiento por la habilidad que tiene? 103. ¿Su familiar ha sido excluido de espacios académicos formales o informales? 104. ¿Su familiar se ha sentido excluido? 105. ¿Su familiar ha participado en algún programa educativo o de formación ejecutado desde la alcaldía? 106. ¿Su familiar ha recibido subsidios educativos por parte de la alcaldía? 107. ¿Su familiar ha recibido algún tipo beneficio para su educación por parte de la alcaldía municipal o un programa a nivel nacional? 108. ¿Su familiar se encuentra o ha estado empleado en algún lugar? 109. ¿Qué labor realiza o ha realizado en el empleo su familiar? 110. ¿Cuáles son o fueron las condiciones de contratación?

	Recreación y esparcimiento	111. ¿Por qué su familiar dejó de laborar? 112. ¿Usted cree que su familiar podría estar empleado en algún trabajo? 113. ¿Qué hace su familiar en el tiempo libre? 114. ¿Su familiar realiza algún deporte? 115. ¿Qué actividades recreativas realiza su familiar? 116. ¿Quién acompaña a su familiar a realizar actividades recreativas o deportivas? 117. ¿Cómo se siente su familiar en espacios donde hay muchas personas? 118. ¿Su familiar se relaciona fácil con otras personas? 119. ¿Su familiar participa en un grupo social? 120. ¿A qué actividades sociales (fiestas, reuniones políticas, actividades barriales) asiste con mayor regularidad su familiar? 121. ¿Cuáles son las mayores habilidades de su familiar? 122. ¿Estas habilidades se refuerzan con ayuda de alguien en casa? 123. ¿Su familiar dedica tiempo en casa u otros espacios para practicar estas habilidades? 124. ¿Su familiar ha sido excluido de actividades o programas relacionados con la recreación y el esparcimiento? 125. ¿Su familiar ha participado en algún programa de recreación realizado desde la alcaldía? 126. ¿Su familiar ha recibido algún tipo beneficio para su recreación por parte de la alcaldía municipal o a nivel nacional?
Objetivo específico: Describir las experiencias de los cuidadores frente al cuidado de sus familiares con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo en la cabecera municipal de Caicedonia.		
Categoría de análisis	Subcategorías	Preguntas
Experiencias de los cuidadores frente al cuidado de sus familiares	Concepción de discapacidad	127. ¿Qué percepción tenía usted frente a la discapacidad, antes de la llegada de su familiar? 128. ¿Cómo le cambió su percepción sobre la discapacidad después de la llegada de su familiar? 129. ¿Hace cuánto tiempo es usted cuidador de su familiar con discapacidad? 130. ¿Cómo asumió usted la llegada de su familiar con discapacidad? 131. ¿Llegó usted a rechazar a su familiar con discapacidad? 132. ¿Cómo fue el proceso de aceptación de la discapacidad de su familiar?
	Rol de cuidador.	133. ¿Cómo ha vivido usted, la experiencia de ser cuidador(a) de una persona en condición de discapacidad? 134. ¿Qué ha sido lo más difícil de su papel como cuidador(a) de una persona en condición de discapacidad? 135. ¿La aceptación que tiene de su familiar ha repercutido en la forma de cuidarlo? 136. ¿Qué ha sido lo más difícil en la convivencia con una persona en condición de discapacidad? 137. ¿Cuáles han sido los momentos más significativos al lado de su familiar?
	Redes sociales de apoyo.	138. ¿Por parte de quién ha recibido apoyo para el cuidado de su familiar? 139. ¿Qué apoyos nacionales, internacionales o estatales ha recibido en su rol de cuidador(a) de una persona con discapacidad? 140. ¿Qué tipos de apoyo ha recibido (económicos, tratamiento, habilitación, etc) para el bienestar de su familiar con discapacidad?
	Cambios en el estilo de vida.	141. ¿Cómo ha cambiado su vida social (amigos, trabajo, esparcimiento) a partir de la llegada de su familiar con discapacidad? 142. ¿Cómo lo ha afectado en su económica la llegada de su familiar con discapacidad? 143. ¿Se ha visto afectado familiarmente desde la llegada de su familiar? 144. ¿Cómo ha afrontado estas situaciones familiares y sociales? 145. ¿Cuáles fueron los cambios más significativos en su vida desde la llegada de su familiar? 146. ¿Cómo se siente con su rol de cuidador de una persona con discapacidad? 147. ¿Cómo ha cambiado su vida a partir de la llegada de su familiar con discapacidad?

1. Formato de caracterización

Objetivo: Caracterizar las condiciones socioeconómicas de vida de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.

Fecha de realización:

Nombre de quien diligenció el formulario:

1. Sexo del cuidador/a:
2. Edad del cuidador/a:
3. Parentesco con el familiar en condición de discapacidad:
4. Sexo de la persona en condición de discapacidad:
5. Edad de la persona en condición de discapacidad:
6. Cuál es el estado civil actual del cuidador/a:
 1. Soltero (a)
 2. Casado
 3. Unión libre
 4. Separado
 5. Viudo
 6. No informa
7. ¿Cuál fue el último año de estudio aprobado por el cuidador?
 1. Ninguno
 2. Primaria
 3. Primaria incompleta
 4. Secundaria
 5. Secundaria incompleta
 6. Técnico
 7. Tecnológico
 8. Pregrado
 9. Posgrado
8. Estrato socioeconómico en el que vive actualmente el cuidador y la persona en condición de discapacidad:
 1. Estrato 1
 2. Estrato 2
 3. Estrato 3
 4. Estrato 4
 5. Estrato 5
 6. Estrato 6
9. ¿Cuál es el tipo de vivienda en la que habita actualmente?
 1. Casa
 2. Casa indígena
 3. Apartamento
 4. Tipo cuarto

5. Otro tipo de vivienda (carpa, barco, refugio natural, puente, etc.)

10. ¿Cuál es el material predominante en las paredes?

1. Ladrillo
2. Estera
3. Madera
4. Otros

11. ¿Cuál es el material predominante en los pisos?

1. Tierra
2. Cemento
3. Madera
4. Otro material

12. ¿Cuál es el material que predomina en los techos?

1. Concreto armado
2. Madera
3. Fibra de cemento.
4. Esteras
5. Teja.
6. Eternit.
7. Otros materiales.

13. ¿La vivienda en la que usted habita es?

1. Arrendada
2. Subarrendada
3. Propia
4. Vive en esta vivienda con permiso del propietario, sin pago alguno.
5. Vive en esta vivienda por tenencia o posesión sin título, o propiedad colectiva.
6. Vive aquí en otra situación.

14. ¿Con cuáles servicios cuenta la vivienda?

1. Energía eléctrica
2. Alcantarillado
3. Acueducto
4. Gas natural conectado a red pública
5. Teléfono fijo con línea
6. Internet
7. Todas las anteriores

15. Tipo de familia.

- | | |
|---------------------|------------------------|
| 1. Nuclear _____ | 4. Monomarental _____ |
| 2. Extensa _____ | 5. Monoparental _____ |
| 3. Ensamblada _____ | 6. Transnacional _____ |

16. ¿Cuántas personas viven en el hogar?

1. 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5
6. Otro _____

17. ¿Cuál es su ocupación actualmente?

18. ¿Cuál es su condición laboral?

1. Eventual
2. Estable
3. Desempleado
4. Independiente formal
5. Independiente informal
6. Otros

19. ¿Cuánto suman los ingresos mensuales del hogar?

1. Entre 100.000-200.000
2. Entre 201.000-300.000
3. Entre 301.000-400.000
4. Entre 401.000-500.000
5. Entre 501.000-600.000
6. Entre 601.000-700.000
7. Entre 701.000-800.000
8. Entre 801.000-900.000
9. Entre 901.000-1.000.000
10. Otro _____

20. ¿Cuánto suman los egresos mensuales del hogar?

1. Entre 100.000-200.000
2. Entre 201.000-300.000
3. Entre 301.000-400.000
4. Entre 401.000-500.000
5. Entre 501.000-600.000
6. Entre 601.000-700.000

7. Entre 701.000-800.000
8. Entre 801.000-900.000
9. Entre 901.000-1.000.000
10. Otro _____

21. ¿En que se invierten esos egresos?

1. Salud
2. Educación
3. Vivienda
4. Alimentación
5. Vestuario
6. Recreación
7. Servicios públicos
8. Otros

22. ¿Quiénes aportan económicamente al hogar?

23. ¿Cuántas personas viven de esos aportes?

2. Formato de entrevista a cuidadores

Objetivo: Identificar las condiciones de salud de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.

Categoría de análisis: Condiciones de salud

Subcategoría: Asistencia médica

1. ¿Su familiar se encuentra afiliado al sistema de salud?
2. ¿A qué EPS se encuentra afiliado su familiar?
3. ¿En qué IPS es atendido su familiar?
4. ¿Su familiar tiene un diagnóstico médico establecido? ¿Cuál?
5. ¿Hace cuánto tiempo lo/a diagnosticaron?
6. A partir del diagnóstico, ¿se inició un proceso de seguimiento médico?
7. ¿Su familiar está o ha estado medicado?
8. ¿Cada cuánto asiste su familiar al médico?
9. ¿Su familiar se encuentra actualmente en algún tratamiento médico?
10. ¿Con qué especialistas debe estar en tratamiento su familiar?
11. ¿Le han otorgado todas las citas médicas que ha requerido?
12. ¿Le han sido entregados todos los medicamentos requeridos a su familiar?
13. ¿Ha tenido inconvenientes para programar citas médicas o con especialistas?
14. ¿Ha tenido inconvenientes para reclamar medicamentos?
15. ¿Le han asignado terapias desde diferentes áreas de la salud?
16. ¿Cuáles han sido los especialistas que han atendido a su familiar?
17. ¿Ha tenido inconvenientes para la asignación y/o autorización de las terapias?
18. Si le han asignado terapias, ¿éstas le garantizan una intervención integral?
19. ¿Qué tipo de terapias recibe o ha recibido su familiar?
20. ¿Cómo calificaría usted las terapias que recibe su familiar? Y ¿Por qué?
21. ¿Las terapias han sido continuas?
22. ¿Las terapias que se le han realizado a su familiar le han ayudado a mejorar su salud?
23. ¿Su familiar ha requerido ayudas ortopédicas?
24. ¿Cómo ha sido el proceso de asignación de las ayudas ortopédicas?
25. ¿Ha tenido que interponer derechos de petición y/o acciones de tutela para reclamar el derecho a la salud de su familiar?
26. ¿Qué tanto conoce usted sobre el derecho a la salud?
27. ¿Su familiar se ha visto excluido de la atención en salud, desde cualquiera de sus áreas?
28. ¿Ha participado en algún programa realizado desde la alcaldía?
29. ¿Su familiar ha recibido subsidios por parte de la alcaldía?
30. ¿Su familiar ha recibido algún tipo beneficio por parte de la alcaldía municipal o un programa a nivel nacional?

Subcategoría: Situación nutricional

31. ¿Su familiar tiene una dieta especial?
32. ¿Qué alimentos consume su familiar?

33. Durante el día ¿Cada cuánto consume alimentos su familiar?
34. ¿Su familiar ha dejado de consumir alguna de las tres comidas por falta de dinero?
35. ¿Su familiar requiere o ha requerido complementos nutricionales?
36. ¿Ha presentado problemas de peso o de nutrición?
37. ¿Cómo superaron esa situación?
38. ¿El tipo de alimentación ha incidido en el desarrollo de su familiar?
39. ¿Quién es el principal encargado principalmente de suministrar los alimentos a su familiar?

Subcategoría: Estado actual de salud

40. ¿Cómo se encuentra de salud su familiar actualmente?
41. ¿Su familiar sufre de alguna enfermedad?
42. ¿Cómo se encuentra física y emocionalmente su familiar?
43. ¿Cuándo fue la última vez que se enfermó su familiar?
44. ¿Cómo resolvieron está situación?
45. ¿El desarrollo de su familiar ha sido progresivo o retrospectivo?
46. ¿Su familiar presenta episodios de dolor físico o ansiedad?

Subcategoría: Saneamiento básico

47. ¿El agua que consume su familiar es potable?
48. ¿En casa tienen algún manejo especial para el agua que consumen?
49. ¿En casa hay presencia de insectos o roedores?
50. Si tienen mascotas ¿Se controla su salud y aseo?
51. ¿El inodoro de la casa tiene conexión a alcantarillado?
52. ¿Cómo son las condiciones higiénicas de la casa? OBSERVACIÓN
53. ¿La salubridad de la casa ha afectado la salud de su familiar?
54. Con relación al aseo ¿cómo es la distribución de la casa? (separación del baño, la cocina, servicios sanitarios adecuados).

Objetivo: Identificar la participación en algunas actividades sociales de un grupo de personas con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo de la cabecera municipal de Caicedonia.

Categoría de análisis: participación que tienen las personas en condición de discapacidad cognitiva.

Subcategoría: Cotidianidad

55. ¿Su familiar es independiente para realizar sus actividades diarias?
56. ¿Cuáles son las actividades cotidianas de su familiar?
57. ¿Quiénes son las personas con las que más tiempo pasa su familiar?
58. ¿Cuál es la actividad (es) que más le gusta realizar a su familiar?
59. ¿En qué actividad pasa mayor tiempo su familiar?
60. ¿Qué actividades realiza completamente solo su familiar?
61. ¿En qué actividades requiere apoyo su familiar?
62. A partir de las terapias que ha recibido ¿cómo ha sido su evolución?
63. ¿Cuáles son las terapias que más le sirven o le han servido a su familiar?

Subcategoría: Educación

64. ¿Su familiar asistió o ha asistido a alguna institución educativa regular?
65. ¿En esta Institución educativa su familiar recibe o ha recibido educación especial?
66. ¿En la formación académica de su familiar se les brindó una atención diferencial?
67. ¿Cuáles son o fueron los mayores aprendizajes en esta institución?
68. ¿En qué nivel educativo se encuentra o qué nivel educativo alcanzó?
69. ¿Cuál fue o ha sido el principal inconveniente para que su familiar continuara en la institución educativa?
70. ¿Recibió apoyo por parte de las directivas para que su familiar se mantuviera en la institución?
71. ¿Su familiar asiste con regularidad a alguna institución o grupo que contribuya a su desarrollo e independencia?
72. ¿Qué tipo de actividades se realizan en esta institución o grupo?
73. ¿En qué horarios asiste a esta institución o grupo?
74. ¿Hace cuánto tiempo asiste a esta institución o grupo?
75. ¿Alguien acompaña a su familiar a la institución o grupo?
76. ¿Ha tenido algún desarrollo, aprendizaje o ha reforzado alguna habilidad asistiendo a esta institución o grupo?
77. ¿Ha recibido apoyo de alguna institución para potenciar estas habilidades?
78. ¿Su familiar ha participado de concursos donde coloque en práctica su habilidad?
79. ¿Su familiar ha recibido algún reconocimiento por la habilidad que tiene?
80. ¿Su familiar ha sido excluido de espacios académicos formales o informales?
81. ¿Su familiar se ha sentido excluido?
82. ¿Su familiar ha participado en algún programa educativo o de formación ejecutado desde la alcaldía?
83. ¿Su familiar ha recibido subsidios educativos por parte de la alcaldía?
84. ¿Su familiar ha recibido algún tipo beneficio para su educación por parte de la alcaldía municipal o un programa a nivel nacional?

Subcategoría: Empleo

85. ¿Su familiar se encuentra o ha estado empleado en algún lugar?
86. ¿Qué labor realiza o ha realizado en el empleo su familiar?
87. ¿Cuáles son o fueron las condiciones de contratación?
88. ¿Por qué su familiar dejó de laborar?
89. ¿Usted cree que su familiar podría estar empleado en algún trabajo?

Subcategoría: Recreación y esparcimiento

90. ¿Qué hace su familiar en el tiempo libre?
91. ¿Su familiar realiza algún deporte?
92. ¿Qué actividades recreativas realiza su familiar?
93. ¿Quién acompaña a su familiar a realizar actividades recreativas o deportivas?
94. ¿Cómo se siente su familiar en espacios donde hay muchas personas?

95. ¿Su familiar se relaciona fácil con otras personas?
96. ¿Su familiar participa en un grupo social?
97. ¿A qué actividades sociales (fiestas, reuniones políticas, actividades barriales) asiste con mayor regularidad su familiar?
98. ¿Cuáles son las mayores habilidades de su familiar?
99. ¿Estas habilidades se refuerzan con ayuda de alguien en casa?
100. ¿Su familiar dedica tiempo en casa u otros espacios para practicar estas habilidades?
101. ¿Su familiar ha sido excluido de actividades o programas relacionados con la recreación y el esparcimiento?
102. ¿Su familiar ha participado en algún programa de recreación realizado desde la alcaldía?
103. ¿Su familiar ha recibido algún tipo beneficio para su recreación por parte de la alcaldía municipal o a nivel nacional?
- Objetivo:** Describir las experiencias de los cuidadores frente al cuidado de sus familiares con discapacidad por alteraciones a nivel mental cognitivo en la cabecera municipal de Caicedonia.

Categoría de análisis: Experiencias de los cuidadores frente al cuidado de sus familiares

Subcategoría: Concepción de discapacidad

104. ¿Qué percepción tenía usted frente a la discapacidad, antes de la llegada de su familiar?
105. ¿Cómo le cambió su percepción sobre la discapacidad después de la llegada de su familiar?
106. ¿Hace cuánto tiempo es usted cuidador de su familiar con discapacidad?
107. ¿Cómo asumió usted la llegada de su familiar con discapacidad?
108. ¿Llegó usted a rechazar a su familiar con discapacidad?
109. ¿Cómo fue el proceso de aceptación de la discapacidad de su familiar?

Subcategoría: Rol del cuidador

110. ¿Cómo ha vivido usted, la experiencia de ser cuidador(a) de una persona en condición de discapacidad?
111. ¿Qué ha sido lo más difícil de su papel como cuidador(a) de una persona en condición de discapacidad?
112. ¿La aceptación que tiene de su familiar ha repercutido en la forma de cuidarlo?
113. ¿Qué ha sido lo más difícil en la convivencia con una persona en condición de discapacidad?
114. ¿Cuáles han sido los momentos más significativos al lado de su familiar?

Subcategoría: Redes sociales de apoyo

115. ¿Por parte de quién ha recibido apoyo para el cuidador de su familiar?
116. ¿Qué apoyos nacionales, internacionales o estatales ha recibido en su rol de cuidador(a) de una persona con discapacidad?
117. ¿Qué tipos de apoyo ha recibido (económicos, tratamiento, habilitación, etc) para el bienestar de su familiar con discapacidad?

Subcategoría: Cambios en el estilo de vida

118. ¿Cómo lo ha cambiado su vida social (amigos, trabajo, esparcimiento) a partir de la llegada de su familiar con discapacidad?
119. ¿Cómo lo ha afectado en su económica la llegada de su familiar con discapacidad?
120. ¿Se ha visto afectado familiarmente desde la llegada de su familiar?
121. ¿Cómo ha afrontado estas situaciones familiares y sociales?
122. ¿Cuáles fueron los cambios más significativos en su vida desde la llegada de su familiar?
123. ¿Cómo se siente con su rol de cuidador de una persona con discapacidad?
124. ¿Cómo ha cambiado su vida a partir de la llegada de su familiar con discapacidad?

3. Formatos de entrevista a funcionarios Públicos

Pregunta a Yerses Gómez Quintero - Secretario de Desarrollo Social

1. ¿Qué acciones está implementando la alcaldía municipal en pro del mejoramiento de las condiciones de las personas en condición de discapacidad cognitiva?
2. ¿Cuáles son o han sido los programas o proyectos de los que dispone la alcaldía municipal para garantizar los derechos de las personas en condición de discapacidad en el Municipio de Caicedonía?
3. ¿Cuáles son o han sido los objetivos de dichos proyectos para la población en condición de discapacidad?
4. ¿Cuáles han sido las instituciones u organizaciones que ejecutaron esos programas o proyectos y por qué?
5. ¿Quiénes hicieron la gestión para la consecución y posterior realización de los programas o proyectos para las personas en condición de discapacidad?
6. ¿Cuáles fueron los criterios para la selección de las personas beneficiarias de los programas o proyectos para la población en condición de discapacidad?
7. ¿Cuáles fueron finalmente las personas que participaron en esos programas o proyectos para la población en condición de discapacidad?
8. ¿Cuáles fueron los principales resultados o alcances de los programas o proyectos para las personas en condición de discapacidad?
9. ¿Cuáles fueron las principales dificultades u obstáculos que surgieron con la ejecución de dichos programas?
10. ¿Quiénes fueron las personas más favorecidas con esos programas o proyectos para las personas en condición de discapacidad?
11. ¿Cuál es el funcionario público encargado de implementar acciones para la garantía de los derechos de las personas en condición de discapacidad?

Preguntas a Mauricio Mora Ladino – Secretario de Salud.

1. ¿Qué acciones se llevan a cabo desde la secretaria de salud para atender a las personas en condición de discapacidad?
2. ¿Se han desarrollado proyectos para mejorar las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad?
3. ¿Qué recursos de los destinados para salud se utilizan para atender a la población en condición de discapacidad?
4. ¿En qué actividades específicas son utilizados esos recursos?
5. ¿Qué información tiene la secretaria de salud sobre la población en condición de discapacidad?
6. ¿Qué limitaciones de tipo administrativo, financiero y operativo tiene la secretaria de salud para atender a la población en condición de discapacidad?
7. ¿Tienen una política pública para las personas en condición de discapacidad?

Pregunta para Cielo Gallego Peláez – Secretaria de educación

1. ¿Qué acciones está implementando la secretaria de educación en pro del mejoramiento de las condiciones de las personas en condición de discapacidad cognitiva?
2. ¿Cuáles son o han sido los programas o proyectos de los que dispone la secretaria de educación para garantizar el derecho a la educación de las personas en condición de discapacidad en el Municipio de Caicedonía?
3. ¿En el Municipio de Caicedonia se está implementado la ley 1618 de 2013 que garantiza el derecho a la educación para las personas con necesidades educativas especiales?
4. ¿Cuáles son o han sido los objetivos de los proyectos educativos para la población en condición de discapacidad?
5. ¿Cuáles han sido las instituciones u organizaciones que ejecutaron esos programas o proyectos educativos y por qué?
6. ¿Quiénes hicieron la gestión para la consecución y realización de los programas o proyectos educativos para las personas en condición de discapacidad?
7. ¿Cuáles fueron los principales resultados o alcances de los programas o proyectos educativos para las personas en condición de discapacidad?
8. ¿Cuáles fueron las principales dificultades u obstáculos que surgieron con la ejecución de dichos programas?
9. ¿Quiénes fueron las personas favorecidas con esos programas o proyectos educativos para las personas en condición de discapacidad?

4. Formato de entrevista a las personas en condición de discapacidad.

1. ¿Cuántos años tienes?
2. ¿Con quién vives?
3. ¿Te sientes bien de salud? (siente algún dolor constantemente,)
4. ¿Te llevan al médico con regularidad?
5. ¿Tomas medicamentos constantemente?
6. ¿Tienes amigos?
7. ¿Quiénes son tus amigos?
8. ¿Qué haces cada día?
9. ¿Participas en actividades sociales? (sociales, fiestas)
10. ¿Qué es lo que más te gusta hacer?
11. ¿Tienes alguna habilidad o prácticas algún deporte?
12. ¿Has tenido algún reconocimiento por tus habilidades?
13. ¿Te han mirado mal en la calle?
14. ¿Sientes que se burlan de ti?
15. ¿Tus familiares o amigos te hablan mal o se burlan de ti?
16. ¿Qué es lo que más te gusta hacer y porque?
17. ¿La persona que te cuida te trata igual que a los demás?
18. ¿Quién es la persona que más te cuida?
19. ¿En ocasiones te sientes triste por tener una vida diferente a los demás?
20. ¿Te has sentido triste por tener una discapacidad?
21. ¿Qué es lo que mejor haces?
22. ¿Qué te hubiera gustado aprender a hacer?