



**ESTRATEGIA DE REHABILITACION BASADA EN
LA COMUNIDAD EN EL INSTITUTO DE TERAPIA
INTEGRAL**



**BIENESTAR
FAMILIAR**

**ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD EN EL
INSTITUTO DE TERAPIA INTEGRAL**

PRESENTADO POR:

VALENTINA MARÍN GARCÍA

201251394

MARISOL OSPINA CAVIEDES

201251355

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE CARTAGO

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

PROGRAMA ACADÉMICO DE TRABAJO SOCIAL

CARTAGO, 2018

**ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD EN EL
INSTITUTO DE TERAPIA INTEGRAL**

PRESENTADO POR:

VALENTINA MARÍN GARCÍA

201251394

MARISOL OSPINA CAVIEDES

201251355

TRABAJO DE GRADO

MONOGRAFÍA PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE TRABAJADORAS SOCIALES

DIRECTOR

HOYOS SERNA FREDDY ANDRES

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE CARTAGO

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

PROGRAMA ACADÉMICO DE TRABAJO SOCIAL

CARTAGO, 2018

TABLA DE CONTENIDO

	PAG.
INTRODUCCION	1
1. CAPITULO: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1.Justificación	5
1.2.Objetivos	7
1.3.Estado De La Cuestión	8
2. CAPITULO: RECONSTRUCCION METODOLOGICA	26
2.1. Técnica Entrevista	31
3. CAPITULO: MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO CONCEPTUAL	33
3.1. Modelo Solidario y lineamiento del ICBF para atención a personas en situación de Discapacidad.	33
3.2. Rehabilitación Basada en la Comunidad.	39
3.3. Investigación Acción Participativa.	45
4. CAPITULO: MARCO CONTEXTUAL	51
5. CAPITULO: MARCO LEGAL	53
6. CAPITULO: FORMA, DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN COMUNIDAD (RBC) EN LA INTERVENCIÓN CON NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES (NNA) Y SUS FAMILIAS ADELANTADA POR EL INSTITUTO DE TERAPIA INTEGRAL (INTEI).	56
7. CAPITULO: LA FORMA EN QUE LAS FAMILIAS USUARIAS VIVENCIAN LOS (CAMBIOS, OPORTUNIDADES, LIMITACIONES Y TRANSFORMACIONES) EN EL PROCESO DE INTERVENCIÓN ADELANTADO.	79
8. CAPITULO: COHERENCIA EXISTENTE ENTRE LA PROPUESTA DE	96

**INTERVENCIÓN EJECUTADA POR EL INTEI Y LOS SUPUESTOS
TEÓRICOS DE LA RBC.**

9. CAPITULO: CONCLUSIONES	102
10. CAPITULO: RECOMENDACIONES	104
11. REFERENCIA BIBLIOGRAFICA	106
12. ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

Las experiencias de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) desarrolladas en Colombia parten de diferentes enfoques, tienen un accionar diverso, y se adaptan según las necesidades institucionales para su implementación; esta fue una iniciativa acogida por varias organizaciones sociales a nivel nacional y local, quienes a través de movilizaciones tales como encuentros nacionales de RBC, la conformación de grupos especializados en la RBC, entre otros, contribuyeron a la construcción de los lineamientos, los cuales serían aptos para cualquier población siempre y cuando sea con población con discapacidad.

De esta forma, los Lineamientos Nacionales de RBC están dirigidos a las personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores, las comunidades locales, los líderes comunitarios, las organizaciones de la sociedad civil para y de personas con discapacidad, los entes gubernamentales, los servidores públicos, la academia, entre otros actores que estén interesados en su implementación a nivel nacional y local.

Razón por la cual, el presente documento es una investigación que tiene como foco la RBC adaptada en un instituto que atiende a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en la ciudad de Cartago Valle, en donde la población con discapacidad ha ido creciendo y las entidades gubernamentales se han ido desentendiendo cada vez más.

Es en este proceso en donde se pretendió que mediante la realización de entrevistas fuese posible entender no solo la construcción de las rutas de atención sino cómo se adaptó la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad, también se buscó tener acceso a las familias y dar cuenta de sus vivencias y experiencias con la implementación de esta, además de verificar si las intervenciones cumplen con los lineamientos reglamentarios de la RBC.

Culminado este proceso investigativo y de formación profesional, se resalta que no hubiese sido posible sin el apoyo, los conocimientos y los aportes de cada una de las profesionales, de las familias y de los diferentes docentes, incluyendo y destacando el

asesor de trabajo de grado con quienes se construyó lo asentado en este estudio, damos un agradecimiento sincero por su tiempo, sinceridad, disposición y cumplimiento de la palabra, su participación fue determinante en este camino.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La presente investigación pretendía responder y aportar información a la comunidad en donde se implementa la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad de la ciudad de Cartago con relación a la siguiente pregunta: ¿Cómo se ha realizado la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad –RBC- en Niños, Niñas y Adolescentes -NNA- con discapacidad cognitiva y sus familias, atendidos en el Instituto de Terapia Integral -INTEI- en la ciudad de Cartago en el año 2017?

La anterior pregunta es construida teniendo como base la historicidad y las experiencias de las ciudades en donde se ha aplicado la estrategia; es a partir de la década de los 90's en donde se da inicio a la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunicada (RBC) en ciudades como Cali y Bogotá, obteniendo resultados positivos no solo para las poblaciones atendidas sino también para la comunidad en general, y los profesionales, ya que la estrategia permite tener una base metodológica en donde se unifica la triada Estado-Instituciones-Comunidad, en pro de generar procesos de inclusión satisfactorios, además de ser adaptable a los diversos contextos existentes.

Sin embargo en la actualidad se ha extendido su aplicación hasta diversos municipios del país, en donde Cartago ha sido uno de estos y el eje de esta investigación; esto debido a que la población con discapacidad es cada vez mayor y solo se cuenta con un instituto certificado que atiende a la población con discapacidad, además de contar con la estrategia RBC durante no menos de 8 años.

Por lo cual se decidió realizar una investigación a la implementación de la estrategia RBC en el Instituto de Terapia Integral del corregimiento de Zaragoza perteneciente a Cartago, Valle del Cauca donde se dio cuenta de los procesos y logros que se han obtenido con la implementación de la RBC en niños, niñas y adolescentes que hacen parte del instituto.

Con esta investigación se pretendía comprender la forma en que se ha aplicado esta estrategia; buscando conocer de qué manera se han dado los procesos y logros teniendo en cuenta que dicha estrategia es vista como una propuesta multisectorial para hacerle frente a las necesidades de la población en situación de discapacidad, con la intención de asegurar su participación e inclusión social.

Entendiendo la multi-sectorialidad como un enfoque integral e interdisciplinar que abarca diferentes áreas de la vida en comunidad, donde se cuenta con un cúmulo de profesionales que le aportan a los diferentes procesos de inclusión contando también con la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones de la misma.

Los lineamientos nacionales que hacen parte de la RBC están dirigidos a la población en situación de discapacidad, sus familias y/o cuidadores, las comunidades de la localidad, los líderes comunitarios, entre otros; la implementación de dicha estrategia es el resultado de la necesidad de brindar herramientas a la población discapacitada en diferentes aspectos de su vida, los cuales están enmarcados en las cinco áreas que la conforman: Salud, Educación, Movilización Social, Subsistencia y Fortalecimiento de Habilidades.

Lo anterior permite reconocer que la implementación de esta estrategia genera significativas posibilidades de inclusión social, teniendo en cuenta que esto se da desde la corresponsabilidad de los sectores nacionales que caminan en torno al cumplimiento de la garantía de los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Es teniendo en cuenta lo mencionado hasta el momento que las actuales trabajadoras sociales en formación se cuestionaban frente a la ejecución de este proceso y sus resultados en el Instituto de Terapia Integral, ya que en el tiempo que se ha implementado la estrategia a este proceso se le ha realizado seguimiento a través de los diferentes formatos de evaluación aplicados por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y evaluaciones internas realizadas por agentes externos al Instituto, pero hasta el momento no habían realizado un estudio amplio que detalle cada aspecto de la estrategia y cuente con la participación de la población atendida y sus familias, lo que

permitió que se construyera una investigación en donde se realice este proceso, no como una evaluación sino como una herramienta que permita conocer los procesos que se han llevado a cabo, el cómo construyeron y adaptaron la estrategia y las experiencias que ha vivido la población.

1.1.JUSTIFICACIÓN

La estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) tiene como objetivo, guiar a personas con discapacidad, sus familias e instituciones para que puedan fortalecer al máximo sus facultades físicas y mentales, por otra parte que logren acceder a los beneficios gubernamentales y generen procesos de inclusión en todas las esferas sociales; es por esto que en Colombia se han llevado a cabo programas con el fin antes mencionado, siendo instituciones que brindan atención integral las líderes junto con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) para adaptar la estrategia a los diferentes contextos e implementarla a través de diversos programas.

Con estos programas se busca una rehabilitación en la población con discapacidad y sus familias, debido a que esta estrategia retoma de forma amplia las esferas sociales a las que se debe apostar el proceso de inclusión, estas son: Salud, educación, subsistencia, movilización social y fortalecimiento de habilidades, que en su conjunto logran la multisectorialidad.

Teniendo en cuenta lo anterior se decidió tomar como foco el proceso que se ha llevado a cabo en Instituto de Terapia Integral (INTEI) ubicado en el corregimiento de Zaragoza en la ciudad de Cartago, institución que cuenta con población de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad cognitiva; además de esto están en proceso de restablecimiento de derechos, lo que significa que la implementación de la estrategia RBC debe contar con estándares estrictos y contruados de tal forma que se logre brindar una atención no solo integral sino también óptima para así abarcar la población en su totalidad.

Esta investigación permitió comprender el proceso llevado a cabo tras la implementación de la estrategia RBC, además de conocer los resultados obtenidos y contribuir tanto al fortalecimiento del acervo de conocimiento como al fortalecimiento de las rutas de acción (incluso de intervención profesional) dando paso a que se amplié la mirada sobre la población con discapacidad.

Desde el Trabajo Social, se generaron procesos de fortalecimiento y enriquecimiento en pro de generar garantías para el total cumplimiento de las áreas que conforman la RBC, para mejorar las condiciones de calidad de vida de la población con discapacidad y sus familias; así mismo se pone de manifiesto que al atender esta problemática se está aportando a la disciplina, ya que uno de sus pilares está enmarcado en las condiciones de vida que se le pueden brindar a la población a intervenir.

Para la profesión el análisis de las particularidades de los fenómenos sociales es fundamental, pues constituye el insumo con el que se establece la acción profesional, no desde la generalidad de los conceptos teóricos, sino desde la pertinencia contextualizada de la acción social; de allí la importancia de la apropiación como profesionales de tales elementos en pro de los principios orientadores de la acción profesional, entendidos a favor de los grupos sociales desprotegidos y la generación de condiciones de vida más equitativas.

Por otra parte este proceso aporta a las áreas del conocimiento como lo son: salud, educación y comunidad, ya que esta estrategia tiene como base teorías sistémicas y ven la familia con una visión amplia y no solo funcional; también hace aporte a la intervención la cual es el pilar de la disciplina y la forma en la que los sujetos pueden generar su propio cambio.

1.2.OBJETIVOS

Objetivo General.

Comprender la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad –RBC- en Niños, Niñas y Adolescentes -NNA- con discapacidad cognitiva y sus familias, atendidos en el Instituto de Terapia Integral -INTEI- en la ciudad de Cartago en el año 2017.

Objetivos Específicos.

- Conocer el diseño e implementación de la estrategia RBC en la intervención con NNA y sus familias adelantada por el INTEI.
- Describir la forma en que las familias usuarias vivencian los (cambios, oportunidades, limitaciones y transformaciones) en el proceso de intervención adelantado.
- Identificar la coherencia existente entre la propuesta de intervención ejecutada por el INTEI y los supuestos teóricos de la RBC.

1.3. ESTADO DE LA CUESTIÓN

El siguiente apartado da cuenta de las investigaciones que se han realizado a partir de la temática a abordar, en donde se presentará una breve descripción de las mismas, abordándolas dentro de categorías generales que irán desde lo general a lo particular, con esto se hace referencia a temas que van desde la discapacidad en su totalidad hasta el proceso al cual se pretende llegar por medio de diversas estrategias, el cual es la inclusión.

Por otra parte estas investigaciones brindan un soporte contextual en donde se puede observar que el eje de la investigación foco de este estudio es novedoso y cuenta con suficiente bagaje teórico para su realización, además de obtener resultados favorables para la comunidad en general.

“El primer Estudio Nacional de Discapacidad estableció que el 12.9% de la población presenta alguna discapacidad, es decir, 2,068.072 personas. Estas cifras se orientan a las estimadas por la OMS para todo el mundo, en las que se aproximan al 15% y que, de acuerdo a este organismo, debieran aumentar progresivamente con los años producto de los cambios demográficos y epidemiológicos de la población, transformándose la discapacidad en uno de los principales desafíos que debieran afrontar las naciones desde el punto de vista sanitario” (Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo. Ginebra: OMS; 2013).

Un primer documento corresponde Muñoz, C; Benitez, L; (2013); Colombia; Evaluación del impacto de un programa de re-significación de creencias y actitudes en personas con discapacidad y familias/ cuidadores usuarios del hospital de Santander, el cual tuvo una muestra conformada por 30 personas (16 en situación de discapacidad física y 14 familiares); en donde se utilizaron instrumentos como: Examen Mini mental MMSE, Inventario de Ideas Irracionales IBT, Escala de Valoración de Términos EVT y Cuestionario de Actividad Funcional de Pfeffer FAQ. El proceso de aplicación constó de diversas sesiones enmarcadas en la discapacidad, con el fin de modificar las distorsiones cognitivas e ideas irracionales presentes en los participantes.

Dentro de los resultados se puede encontrar diferencias significativas al comparar las evaluaciones Pre-test y Post-test de cada una de las pruebas, lo cual muestra la efectividad de la intervención en la muestra específica de la investigación

Un segundo documento de Martínez, L; Pérez, K; (2014); Colombia; Significados de discapacidad cognitiva en niños y niñas, contruidos por habitantes de la vereda de tierra baja del corregimiento de la Boquilla, en donde se resaltan varios aspectos: En primer lugar, en Tierra Baja no existe un reconocimiento de la población que se encuentra en situación de discapacidad cognitiva. Lo anterior se debe principalmente a que los habitantes de la vereda no se encuentran lo suficientemente informados acerca de lo que traduce tener una discapacidad cognitiva y de las realidades que cotidianamente enfrentan quienes viven esta situación. Adicionalmente se evidenció un desconocimiento de la legislación, los derechos y las políticas públicas inclusivas que garantizan una vida digna a esta población, y por lo tanto no se exige su cumplimiento En cuanto al sector educativo se evidenciaron falencias en la formación docente y la ausencia de un equipo multidisciplinario para asumir el reto de una escuela inclusiva. En cuanto al sector educativo, se hace necesario contar con herramientas pedagógicas incluyentes que garanticen el desarrollo de estos estudiantes de acuerdo a sus necesidades específicas, vinculando personal especializado en este tipo de aprendizaje. Desde el ejercicio profesional es pertinente continuar investigando sobre estas categorías de análisis en ésta población, puesto que al vivir en una sociedad dinámica, el ejercicio investigativo no puede darse por terminado.

Un tercer artículo de Serrato, S y otros; sin fecha, Colombia; Análisis de la ley 1306 en cuanto a la protección de personas con discapacidad cognitiva en materia laboral pretende contribuir a la creación de una política eficaz y efectiva que promueva la protección de los discapacitados de carácter cognitivo, en la medida en que se procure un análisis completo desde el punto de vista conceptual, dignidad humana, derecho al trabajo y su directa relación con el tipo de discapacidad padecido, con miras al fortalecimiento del sistema normativo y judicial colombiano.

El anterior documento tiene relación con el de Correa, L; (2009); Colombia; Panorama de la protección jurisprudencial a los derechos humanos de las personas con discapacidad en Colombia, el cual hace alusión a Colombia en relación con la protección de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad el cual ha jugado un rol activo, a través de las sentencias la Corte ha protegido ampliamente a las personas con discapacidad y se ha referido a sus derechos en numerosas ocasiones; el artículo desarrolla un panorama general de la protección jurisprudencial en torno a los deberes constitucionales del Estado con respeto a las personas con discapacidad, la jurisprudencia de la Corte Constitucional colombiana y el concepto de discapacidad, la igualdad y la prevención de la discriminación, el derecho a la movilidad, el derecho al trabajo y la protección laboral reforzada de las personas con discapacidad, el derecho a la salud, y el derecho a la educación.

Por otra parte se encuentra el estudio de Teriori, S; Ramírez, M; (2006); Chile; Experiencias de inclusión en educación superior de estudiantes en situación de discapacidad sensorial; el cual tiene por objetivo describir el proceso educativo que viven los estudiantes que presentan discapacidad sensorial en la educación superior.; esta investigación se enmarcó dentro del enfoque cualitativo interpretativo, con un diseño de estudio colectivo de casos, en el que se emplearon procedimientos mixtos para recoger información: entrevistas semi-estructuradas y encuestas; los resultados indican, por una parte, los esfuerzos que realizan algunas instituciones por generar los apoyos que den respuesta a las necesidades que presentan en el proceso de enseñanza-aprendizaje y por otra, revela las diferencias en cuanto a las condiciones ofrecidas y con ello las diversas experiencias que viven en el tránsito universitario.

Este estudio documental revisa investigaciones sobre la relación discapacidad y cultura y es Castellanos, F; López, L; (2009); Colombia; con su documento Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación en donde se plantean caracterizar los artículos publicados con bases de datos internacionales desde 1997 hasta el primer trimestre de 2007 que consideraban la relación discapacidad y cultura; Se seleccionaron 31 artículos correspondientes a resultados de investigaciones y revisiones de literatura, esta investigación dio como resultado: En las categorías temáticas se encontró: 54,85%

corresponden a influencias culturales en la experiencia de familias y cuidadores de personas con diferentes tipos de discapacidad, 19,35% a estigma y discapacidad, 9,67% a servicios de salud y rehabilitación en discapacidad, 6,45% a creencias de los padres sobre la discapacidad, 6,45% a discapacidad en adultos mayores y 3,22% a educación de niños con discapacidad. El 61,2% de los estudios tienen un enfoque cualitativo, el 22,5% son cuantitativos y el 16,1% correspondieron a revisiones de literatura.

También se tuvo en cuenta el presente trabajo de Ferrante, C; Ferreira, M; (2011); Argentina; *Cuerpo y Habitus: el Marco Estructural de la Experiencia de la Discapacidad*, el análisis previo se realizó guiados por la voz de Laura, una joven ciega de 20 años, reconsiderando la experiencia del cuerpo discapacitado, no se pretende fundamentar el trabajo metodológicamente mediante una única entrevista en profundidad, ni tampoco dar carta de generalidad a sus propuestas, sino tan sólo anticipar el sentido que puede adquirir, a partir de la voz de sus protagonistas, cierta perspectiva sociológica sobre la discapacidad.

Quizá la contribución más significativa que hicieron Gerber, D. (2008); Madrid; *Escuchar a las personas con discapacidad En: Superar las barreras de la discapacidad*. Barton, L. (Comp.). Madrid es la de saber que las transformaciones culturales democratizadoras hayan sido el comienzo de un intenso cuestionamiento de la legitimidad de las autoridades culturales oficiales, se está haciendo tan fuerte la voz de las personas con discapacidad y está ocupando un lugar central en la discusión que pronto será difícil recordar que poco tiempo atrás estas personas eran poco más que objetos de estudio.

El artículo de Cruz V. I. (2005-2010) *Sistematización de investigaciones en discapacidad y en la estrategia de rehabilitación basada en comunidad*, presenta la descripción y sistematización de las investigaciones realizadas en discapacidad y sobre la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) de la Secretaría de Salud de Bogotá D.C, en el período 2005-2010, se elige la sistematización por ser un enfoque metodológico apropiado para el análisis de contenido de las investigaciones seleccionadas y lograr una gestión del conocimiento como se verá más adelante.

El proceso se desarrolló en cuatro fases: a) definición de criterios para la selección de proyectos realizados en el período de tiempo identificado; b) definición de categorías orientadoras para conducir el análisis de contenido documental; c) socialización de resultados; d) análisis, discusiones y reflexiones.

Los resultados de las investigaciones se incluyeron en una matriz de análisis que presenta además del año, autor y su afiliación institucional, las publicaciones derivadas de los proyectos, los diseños metodológicos. Esta sistematización discute los aportes y las barreras presentes en el desarrollo de procesos de investigación sobre discapacidad y RBC que facilitan o restringen el ciclo de la política pública en discapacidad en el Distrito Capital, y propone temáticas y rutas de investigación como agendas futuras. Se espera que esta sistematización y el análisis de las investigaciones contribuyan a la construcción de una Agenda de Investigaciones en el tema de Discapacidad para Colombia.

Este artículo pertenece a Buitrago, M; (2008); Bogotá (Colombia); La rehabilitación basada en la comunidad: un recuento histórico internacional, nacional y distrital, 1979-2004. El cual es un estudio cualitativo titulado: Un camino en construcción: percepciones y alcance de las asesorías domiciliarias como parte de la rehabilitación basada en comunidad, la experiencia en Bogotá, que muestra los avances alcanzados con estas acciones en personas en situación de discapacidad, desarrollados por la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, en las veinte localidades.

La importancia de la rehabilitación basada en la comunidad se centra en su poder para acercar los intereses y potencialidades tanto de las personas en situación de discapacidad como sus familias, instituciones y profesionales en la materia, a fin de avanzar en la equiparación de oportunidades y la inclusión social de esta población.

Además de lo anterior también se retomó a Gaviria, A; y otros; (2015); Bogotá D.C; RBC en Salud Mental ABECÉ, ya que permite tener un lineamiento sobre la atención y los procesos a seguir con la población con discapacidad; pueden ser consultados por los líderes comunitarios y otros actores sociales comprometidos en el desarrollo de estos procesos a

nivel local, especialmente las personas con problemas o trastornos mentales, sus familiares y cuidadores.

Lo anterior va de la mano con la experiencia vivida por García, S; Quintana, P; (2015); Bogotá D.C; Las redes de los afectos: aprendizajes en la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las Américas en la creación de la red de RBC, en donde se incluye un panorama general de la estructuración de las redes de RBC en el mundo y una descripción de las redes que se consolidan alrededor de discapacidad en las Américas, ello con el propósito de reflexionar sobre el trabajo en red y en equipo.

Los aprendizajes vividos, durante los tres últimos años, se relacionan con aprender a no agredir al congénere, a comunicarse, a interactuar, a decidir en grupo y a valorar el saber social. Finalmente, damos algunas recomendaciones sobre el camino a seguir.

Lo anterior parte de algo mencionado por Vásquez, A; Martinez, M; sin fecha; Lecciones aprendidas en RBC en América Latina relacionado con la necesidad de la Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS de dar a conocer los resultados, posibles de observar luego de 20 años de desarrollo de la estrategia en América Latina.

Para esto se han retomado los informes de trabajo que las delegaciones en los diferentes países obtienen. Esta aclaración es necesaria ya que sabemos que las experiencias en el desarrollo de la estrategia son muchas y variadas, en diferentes contextos, con diferentes adecuaciones, con diferentes resultados, sin embargo es muy poco lo que se ha documentado, a no ser por los informes obligatorios.

Asimismo la idea es que Barreto, O; (2013); Tolima (Colombia); Resultados positivos con la estrategia de RBC de inclusión de personas con discapacidad pueda a través de su investigación desarrollar en los demás municipios del Departamento, hay que tener en cuenta que son 38 mil personas en situación Discapacidad en toda la región, por lo que se espera que esta estrategia llegue cada vez a más personas, ya que es un trabajo con toda la comunidad.

De la misma manera en que se obtienen resultados se debe hacer una evaluación, tal y como lo menciona Guajardo, A; y otros; 2015; Colombia; Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación; a través de este proyecto de investigación se evaluó, desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación en Chile, los distintos niveles de intervención de la RBC. Así, el objetivo que guió esta investigación fue evaluar el impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación.

El marco metodológico fue definido bajo los parámetros de una investigación cualitativa de carácter descriptivo. El universo de estudio correspondió a las comunas que contaban con programas de RBC que se desarrollan a nivel nacional como parte de la política nacional de discapacidad y rehabilitación en salud. Los criterios que guiaron el proceso de muestreo fueron los de pertinencia y suficiencia de la información, por lo que se optó por un muestreo estructural. El procesamiento de los datos se realizó mediante análisis de contenido semánticamente orientado, siguiendo una estrategia intensiva, es decir, se analizó toda la información producida durante la fase de terreno.

Los resultados dan cuenta de la RBC como una estrategia con variadas formas de implementación y desarrollo que se relaciona con la historia local, el perfil de la comunidad, perfil del centro, perfil de usuarios/os y las características de vinculación municipal con el programa de rehabilitación. El estudio identifica en la estrategia de RBC tres modelos de acción: biomédico, biopsicosocial y comunitario.

Por otro lado León, L y otros; (2008) Proyecto de gestión de servicios para personas con discapacidad en Ventanilla; Universidad ESAN, Perú. El que presenta el problema del gran número de personas con discapacidad en Mi Perú, Ventanilla, además de su limitado acceso a los servicios de salud, rehabilitación, terapia física y psicología; lo que es un tema de la mayor importancia tanto por la inaccesibilidad debida a la distancia como por los escasos recursos económicos de su población.

Se plantea un proyecto que tiene como fin principal la inclusión socioeconómica de las personas con discapacidad mediante su acceso a los servicios que requieren a través del mejoramiento de estos en su centro poblado. Este proyecto tiene tres componentes: a) capacitación en el cuidado y la atención, b) adecuada infraestructura de equipos en el centro de rehabilitación y c) fortalecimiento de la gestión del personal dentro del marco de un convenio entre la Municipalidad de Ventanilla y el Ministerio de Salud, en el cual el municipio asume el costo de estos y el ministerio, el sueldo del personal administrativo y de salud.

Es Romero, R; Morillo, B; (2002) Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down; Anales de Psicología: Universidad de Murcia. Murcia, Venezuela, quien a través de la presente investigación muestra que estuvo dirigida a determinar la adaptación cognitiva (AC) en madres de niños con Síndrome de Down (SD).

El estudio es descriptivo, la muestra fue de 83 madres de niños con SD que asisten a los centros educativos del Estado Zulia, Venezuela, los instrumentos empleados fueron la Escala de AC para SD (ACODOWN, 1999) y la Escala Graffar y al finalizar se obtuvo como resultado que el 49% de las madres posee un nivel medio-alto y alto de AC con un promedio de 5.14 ± 0.42 . En el proceso de AC se observó que la dimensión Recuperación de la Autoestima tuvo una mayor contribución (5.47 ± 0.62), seguido por la Búsqueda del Control (5.02 ± 0.75) y finalmente por la Búsqueda del Significado (4.90 ± 0.78). Se concluye que las madres de niños con SD en edades de 0 a 6 años se encuentran adaptadas cognitivamente y que, a pesar de la crisis inicial, están esperanzadas en la evolución satisfactoria de su hijo, ejecutando acciones para obtener maestría ante este evento.

Este artículo con la autoría de Soto, B. N; (2016); Colombia; Representaciones sociales y discapacidad, pretende demostrar cómo culturalmente la discapacidad ha sido relacionada solamente con los déficits de las estructuras o funciones corporales, condición de salud, desde una postura social ésta se comprende como una situación generada por las representaciones sociales que se han construido en torno a la deficiencia.

Sólo a través de la comprensión de la diversidad de los sujetos se puede ir de-construyendo muy lentamente el mundo de significados que se le han dado a la persona a través de la utilización de adjetivos que luego son sustantivados: el ciego, el sordo, entre otros. Al comprender la diversidad como algo inherente al ser humano, el artículo propone la transformación de las prácticas educativas, de tal forma que en la escuela se pueda atender, respetar y potenciar la diferencia, invitación que sugiere la construcción de un nuevo *ethos* educativo.

Es Ison-Zintilini y otros; (2008) Habilidades socio-cognitivas en niños con conductas disruptivas y víctimas de maltrato; Universitas Psychologica; Pontificia Universidad Javeriana; Bogotá, Colombia, quien propone una investigación en donde se compare las habilidades cognitivas para la solución de problemas interpersonales en niños con conductas disruptivas y víctimas de maltrato y analizar las emociones identificadas por ambos grupos al describir situaciones de interacción social conflictivas.

La muestra estuvo conformada por 49 niños/as entre 6 y 10 años de edad: 27 con conductas disruptivas y 22 en situación de riesgo por maltrato, pertenecientes a Mendoza, Argentina. En ambos grupos se evaluaron las habilidades cognitivas para la solución de problemas interpersonales.

Se concluye que, dependiendo de la edad, existen diferencias entre ambos grupos en las siguientes habilidades: identificación del problema, generación de alternativas de solución y anticipación de consecuencias. Además, los niños víctimas de maltrato detectaron la emoción “miedo” en mayor proporción en comparación con los niños con conductas disruptivas.

López, V; (2007) La Inteligencia Social: Aportes Desde su Estudio en Niños y Adolescentes con Altas Capacidades Cognitivas; Pontificia Universidad Católica de Chile, manifiesta que las puntuaciones de 50 niños y adolescentes con altas capacidades cognitivas en dos medidas de razonamiento social fueron comparadas con las de un grupo de pares de capacidad cognitiva media equiparados uno a uno en sexo y edad cronológica.

Los resultados indican que estos niños y adolescentes presentan un rendimiento significativamente superior a sus pares en tareas relacionadas con la inteligencia social, destacando sobre todo en procesos de razonamiento que involucran la comprensión y definición del problema social, la planificación de estrategias y la anticipación de consecuencias sociales.

En el presente trabajo Lozano, V. A; (2016) Los derechos del niño: cuestiones sobre su fundamentación Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, vol. 14, núm. 1. Intenta contribuir al debate abierto sobre la condición del niño como sujeto de derechos; presento las principales controversias así como las teorías existentes sobre esta cuestión. Sostuvo la tesis de que los derechos del niño descansan en el reconocimiento universal de la individualidad del niño como condición necesaria para ser considerado como persona y así titular de derechos. Sin embargo, la condición de persona valora dicha individualidad. Para desarrollar esta idea, expongo lo que constituiría el fundamento enfoque gradualista en la adquisición de los derechos en un contexto de valores comunitarios.

También Buitrago, M.T. y otros. (2009) *Cómo cuidar al cuidador de personas en situación de discapacidad*. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, construye un tema bastante interesante en donde se pretende identificar las necesidades generales en un grupo de cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón (Bogotá, Colombia), para proponer estrategias de acción que contribuyan a su bienestar y el de las personas que están a su cuidado.

Es un estudio cualitativo desarrollado entre enero de 2008 y agosto de 2009, en el que se valoraron las percepciones de las necesidades descritas bajo el modelo de Determinación Social de la Salud, como necesidades de tipo general, con la información de un grupo de cuidadores informales de personas en situación de discapacidad, los familiares de estos cuidadores, un equipo de profesionales del grupo de prevención y manejo de la discapacidad del Hospital de Fontibón y representantes de instituciones vinculadas al trabajo de discapacidad.

Como resultados: En las voces de los participantes prevalecieron las necesidades relacionadas con los problemas de tipo económico, las debilidades en el sistema de protección social, los problemas de acceso a los servicios de salud y de la calidad de los servicios, así como la falta de oportunidades laborales.

Es Contreras, J. I.; Rojas, V; Contreras, L. (2015) Análisis de programas relacionados con la intervención en niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos: La realidad chilena Psico-perspectivas, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso Viña del Mar, Chile, quien plantea que la vulneración de derechos hacia niños, niñas y adolescentes constituye un problema a nivel mundial, ante el cual la política pública chilena aún enfrenta el desafío de articular una respuesta eficaz que responda a una perspectiva de derechos.

El objetivo de la presente investigación es analizar los programas que intervienen con infancia vulnerada y familia y determinar cómo éstos se configuran en torno a una la política de infancia en Chile (o ante su ausencia). Para la investigación se utilizaron como referentes de información programas nacionales a través del análisis de documentos técnicos y entrevistas a expertos.

Los resultados indican que en el contexto chileno actual existe una ausencia de instrumentos legislativos eficaces o planes de infancia actualizados que permitan articular eficientemente la respuesta del Estado, careciéndose de una política pública integral de infancia y familia. Por lo tanto, se concluye que no se contaría con un prisma que permita aunar los esfuerzos desde una perspectiva centrada en el sujeto y sus derechos.

En el presente artículo Botero, B. J. F. (2011) El derecho penal internacional ¿protector de los derechos humanos? universidad militar nueva granada Bogotá, Colombia, lo presenta como posible y necesario el emprender la configuración de un derecho penal internacional, en tanto que saber, cuya tarea sea la de limitar el ejercicio del poder punitivo y de esa manera propenda por la vigencia real de los derechos humanos, para lo cual se han de diferenciar las nociones de poder punitivo internacional, legislación penal internacional

y derecho penal de igual naturaleza, planteándose luego unas pautas generales y particulares de ese sistema de derecho penal internacional.

Otro aspecto a tener en cuenta es el del individuo como sujeto inmerso en un contexto y que se interrelaciona con el mismo, para esto Calderon, M; y otros; 2015; Colombia; Vinculación de los niños y niñas en condición de discapacidad leve, a las unidades de servicio del ICBF en la estrategia de cero a siempre, en la localidad novena de Fontibón, Bogotá, manifiesta que uno de los grandes problemas que ha tenido el país, hasta hace poco, era el incluir en la sociedad niños y niñas con discapacidad, lo que obligaba a padres y familiares, esconderlos de la sociedad, para evitarles la burla y muchas veces el ser víctimas de la violencia.

Hoy en día, los derechos de la infancia y adolescencia con discapacidad, ha logrado un cambio y un nuevo enfoque social, garantizándole la accesibilidad y la inclusión social, permitiéndole ganar espacios y reconocimiento como sujetos con derechos y deberes, que reclaman igualdad de oportunidades para su desarrollo; de hecho, es el Estado y la sociedad los responsables de garantizar los “Derechos Humanos” para todos sus ciudadanos, más aún el defender a los grupos vulnerables en condiciones de discapacidad.

En Colombia, durante los últimos años se han presentado avances significativos en torno al abordaje de la discapacidad, lo que incluye acciones de política pública desde la institucionalidad gubernamental, el sector privado, la sociedad civil, representada en organizaciones de y para la discapacidad, así como redes sociales, academia y organismos de cooperación internacional. Los debates en torno a la discapacidad, han empezado a ganar espacio y reconocimiento dentro de la agenda pública nacional.

No solo Colombia ha trabajado el proceso de inclusión, también otros países lo han hecho, tal y como muestra Fantova, F; 2004; Montevideo (Uruguay); Trabajando con las familias de las personas con discapacidad, en el artículo se presentan algunas consideraciones en relación con la intervención con familias de personas con discapacidad,

se trata de una elaboración realizada a partir de la experiencia y en contraste con la producción reciente de la comunidad profesional y científica de referencia.

Se parte de un análisis del contexto familiar en general y se señalan algunas bases teóricas de aproximación a las discapacidades. Posteriormente se ensaya una aproximación a las trayectorias y necesidades de las familias de personas con discapacidad, para después proponer diferentes tipos de intervención profesional factibles, por ejemplo, desde el marco del movimiento asociativo: información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría, promoción de la participación y terapia. Por último se recogen algunas orientaciones para los profesionales de la intervención familiar.

También Marre, D; y otros; 2015; Barcelona (España); Experiencias de madres con hijos con discapacidad, hace alusión a una de las corrientes de investigación teórica la cual se ha centrado en cómo una madre debe comportarse para ser percibida como “buena madre”. Las condiciones de lo que significa ser lo provienen de la ideología de la maternidad intensiva: una “buena madre” debe ser la principal cuidadora de sus hijos/as, debe encargarse de la crianza y centrarse enteramente en ellos.

Para ser consideradas “buenas madres”, las mujeres que tienen hijos e hijas deben cumplir unas expectativas concretas que, a menudo, son imposibles de alcanzar. El fracaso de las madres a la hora de colmar dichas expectativas sociales puede tener consecuencias perjudiciales, tanto en su vida como en el concepto de sí mismas.

La presente sistematización surge del proyecto social “Empoderamiento familiar para aumentar la adherencia al tratamiento y mejorar la rehabilitación de los niños y niñas en situación de discapacidad del hogar infantil pelusa”. Está a cargo de Gallego, O; (2010); Caldas (Colombia); La experiencia vivida por los padres del hogar infantil Pelusa con hijos en situación de discapacidad: Una construcción de expectativas en torno a los procesos de rehabilitación, Producto de la experiencia se realizó un proceso de recolección de información a través de entrevistas a profundidad a cinco padres de familia con hijos en situación de discapacidad del Hogar Infantil Pelusa, las cuales fueron analizadas desde los

lineamientos de metodológicos de la teoría fundada, obteniéndose como resultado “la experiencia vivida por los padres del Hogar Infantil Pelusa con hijos en situación de discapacidad: una construcción de expectativas en torno a los procesos de rehabilitación”.

De este proceso se tiene como conclusión principal que las expectativas que tienen los padres de familia frente a la recuperación de su hijo/hija en situación de discapacidad se configuran en motivaciones y razones por las cuales ellos quieren seguir luchando. Asimismo se recomienda que los padres de familia establezcan unos criterios claros para exigir a sus hijos reglas, normas y límites que aporten al crecimiento del niño/niña.

El Trabajo Social también ha tenido injerencia en temas como la discapacidad, este es el caso abordado por Aleman, E; (2014-2015); España; El impacto de la discapacidad en la familia, donde cuya finalidad es conocer el proceso por el que pasan las familias cuando se introduce la discapacidad en su entorno de convivencia, resaltando dentro de los posibles efectos los que puedan entenderse como positivos, ya que, generalmente la entrada de la discapacidad genera en las familias diferentes reacciones de desconcierto ante lo nuevo. Es relevante, también, conocer si los distintos tipos de discapacidad influyen sobre el impacto que se produce en la familia, puesto que, dependiendo de cuál sea éste puede haber diferencias en el proceso.

No solo el Trabajo Social ha hecho sus aportes, las diferentes disciplinas han tomado parte en investigaciones y han aportado un bagaje teórico amplio para futuros estudios y modificaciones en los diferentes planes y rutas de atención; así como Garcia G; Buere, A; 2017; Chiapas (México); Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad, da cuenta de su estudio en donde se analiza la significación de la experiencia de ser padres de hijos con discapacidad auditiva, el trabajo es de tipo interpretativo, realizado mediante entrevistas enfocadas con dos familias. La información obtenida se analizó mediante la comprensión de los registros, su integración en categorías, su delimitación e interpretación.

Como resultados se obtuvo un aspecto histórico familiar, otro de colectividad e integración al otro e individualismo y soledad; la vida en pareja y el lugar del hijo; y, La búsqueda, en los que se aprecia cómo la experiencia infantil de cada uno de los padres, es la huella sobre la que se configura la estructuración psíquica de los hijos, el lazo conyugal y parental, promoviendo distintos caminos de sentido.

Dentro de los procesos a realizar con la población con discapacidad se encuentra la inclusión, la cual permite tener un acceso a todas las esferas sociales y hacer uso pleno de sus habilidades sin que haya un rechazo, una de las esferas más investigadas es la de la educación, ya que esta es primordial para el desarrollo mental y el aprendizaje de niños, niñas y adolescentes, es por esto que el presente artículo según Hurtado, L; Agudelo, M; (2014); Colombia; Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia, pretende realizar un análisis respecto a la educación inclusiva de las personas con discapacidad y reflejar la importancia decisiva que juega en la actualidad la educación y por consiguiente la igualdad de oportunidades para todos y todas.

De igual manera se observa que los docentes deben tener mayor formación y desarrollo profesional sobre la educación hacia las personas con discapacidad, pues la mayoría de ellos no se sienten capacitados para educar a este grupo poblacional; por otra parte se describe el papel social que tiene la escuela además de su infraestructura, en el derecho de igualdad y el manejo del concepto de diversidad; en última instancia, en este artículo se referencia la legislación nacional de educación para personas con discapacidad.

Padilla, A; 2011; Colombia; Inclusión educativa de personas con discapacidad, por su parte toca el tema de la inclusión en la educación pretendiendo describir la apertura y la preparación de los docentes para brindar una atención adecuada a personas con discapacidad en tres establecimientos educativos de Bogotá de acuerdo con la normatividad existente; el estudio es de tipo encuesta de corte transversal en docentes de tres colegios públicos de la localidad de Usaquén, en Bogotá.

Y se observó que la heterogeneidad de la discapacidad y la dificultad para incluir a las personas en condición de discapacidad de manera homogénea dentro de las legislaciones, se encuestaron 343 docentes (93,4%) de los 367 previstos, con un promedio de edad de 48,7 años; de los cuales 292 (81,1%) son mujeres. Un 28,9% (97) de los docentes refieren sentirse preparados para educar estudiantes con discapacidad física; un 19,9% (67), para educar estudiantes con discapacidad sensorial; un 19,3% (65), para educar estudiantes con discapacidad mental (cognitiva) y un 45,8% (154), para educar estudiantes con problemas emocionales.

Este artículo de Martínez, M; 2011; Colombia; Experiencias de inclusión educativa en Colombia: hacia el conocimiento útil, expone el reto que enfrenta la educación superior en la sociedad de la información: ofrecer un conocimiento oportuno y práctico, verdaderamente útil a los estudiantes y profesionales, y cómo se convierten en sistemas ventajosos para cumplir con dicha misión. Presentando estadísticas de la virtualidad en los programas de educación superior en Colombia, y algunos casos de los usos que se vienen haciendo de ella en este país, especialmente los orientados a la inclusión educativa.

Por último se retomó a Tamarit, J; Espejo, L; 2013; Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, el cual plantea que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han estado, y lo siguen estando en gran medida, histórica y culturalmente oprimidas como colectivo en cuanto que se encuentran con múltiples barreras y escasas de oportunidades y apoyos para ser protagonistas de sus propias vidas.

Este artículo muestra los esfuerzos desarrollados en el seno del movimiento asociativo FEAP's para desarrollar procesos de participación y empoderamiento, tras analizar algunas claves culturales y de conocimiento en nuestro contexto se describen algunas de las experiencias de empoderamiento más representativas desarrolladas en FEAP's en los últimos años: programa de autogestores, participación en procesos estratégicos de cambio organizacional, programa de formación de formadores en derechos de las personas con discapacidad y programa de formación de evaluadores de la calidad de

vida). Finalmente, este artículo plantea algunas claves, tanto organizacionales como metodológicas, para tener en cuenta a la hora de desarrollar procesos efectivos de empoderamiento en las personas con discapacidad del desarrollo.



2. RECONSTRUCCIÓN METODOLÓGICA

Tipo de Investigación:

Sampieri (2014) en su documento Metodología de la Investigación define la investigación como “*el conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno o problema*” (p: 534). Es teniendo en cuenta que con este proceso se busca encontrarle una explicación crítica y reflexiva a las diferentes problemáticas o fenómenos sociales que se presentan cotidianamente que este autor plantea diferentes tipos de investigación, cada uno de ellos desde su peculiaridad plantea diferentes formas de concebir y estudiar la realidad.

Existen tres enfoques de investigación: cualitativo, cuantitativo y mixto; para el presente estudio se retomarán los planteamientos de carácter cualitativo; éste método es apropiado porque en la realización de ésta inicia planteando un problema, tiene como base la realización de un proceso inductivo, uno de los métodos de recolección de datos es el no estandarizado el cual permite conocer la perspectiva de los participantes, para así utilizar las técnicas necesarias para recolectar la información; hay un tránsito continuo entre los datos obtenidos y el desarrollo de la teoría.

Este método busca entender el significado de las acciones de los seres vivos por lo tanto cuenta con un carácter interpretativo, permitiendo de esta manera que los participantes sean quienes comprendan sus realidades. Por su parte Salgado plantea que este tipo de investigación es vista como aquel intento por entender profundamente los significados y definiciones de las situaciones que las personas nos presentan. (Salgado. 2007. Scielo Perú: *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Lima: Liberabit. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009)

Es válido resaltar que el tipo de investigación cualitativa fue retomada porque permite conocer la realidad de las familias, el proceso llevado a cabo en el Instituto de

Terapia Integral y el qué hacer de los profesionales en este lugar; por otra parte permite identificar la percepción de cada uno de los actores de la Institución sobre la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad.

Es por esto que abordo a los directivos, padres de familia y niños, niñas y adolescentes pertenecientes a INTEI, ya que ellos fueron claves para analizar los impactos generados con la estrategia; ellos propondrán y brindarán una versión clara y subjetiva del proceso llevado a cabo, teniendo en cuenta la realidad en la que se encuentran inmersos.

Criterio Epistemológico:

Se considera pertinente traer a colación que Packer (2010) resalta que el método hermenéutico se utiliza cuando es necesario interpretar y explicar una experiencia; quién desarrolla una investigación con carácter hermenéutico debe estudiar y/o analizar las acciones diarias que desarrollan las personas en su vida cotidiana, sin dejar de lado la situación en la que las personas se encuentren inmersas y los intereses de las diferentes estrategias, en este caso en particular la RBC y el Modelo Solidario.

Por otra parte, Baeza (2002) plantea que:

"la hermenéutica también nos sugiere y, sin duda, antes que toda otra consideración, un posicionamiento distinto con respecto a la realidad. Se trata de adoptar una actitud distinta, de empatía profunda con el texto, con lo que allí se ha expresado a través del lenguaje (...) La búsqueda de sentido en los documentos sometidos a análisis se ve afectada por un doble coeficiente de incertidumbre: la interpretación es relativa al investigador, así como al autor de los textos en cuestión."

Es en este momento donde es necesario reconocer la importancia de profundizar en los textos a abordar al momento de seleccionar e implementar los instrumentos, ya que como bien se ha planteado los documentos estarán sujetos a la subjetividad del investigador, reconociendo al mismo tiempo que la investigación es un mundo científico permeado por la subjetividad de los intereses de los investigadores. Esto quiere decir que

cada documento presenta la subjetividad del investigador lo cual hace importante el revisar lo que se quiere lograr y de ahí determinar qué instrumentos a utilizar, ya que estos varían dependiendo del alcance y la temática a abordar. .

Alcance Epistemológico:

Otro factor que debe ser tenido en cuenta está enmarcado en el alcance de la investigación que se está llevando a cabo, al respecto Sampieri plantea que en la investigación cualitativa después de revisar la literatura y perspectiva del estudio y teniendo en cuenta los objetivos del mismo habla de los tres alcances investigativos, los cuales son el exploratorio, el descriptivo, y el correlacional; la presente investigación tiene un alcance descriptivo, ya que pretende obtener la información suficiente sobre cada una de las variables que se han desarrollado a lo largo del documento, para de esta forma mostrar las diferentes dimensiones del fenómeno abordado.

Teniendo en cuenta los planteamientos de Sampieri (2010) y Cifuentes (2011) muestran que con este alcance epistemológico se plantea que es posible especificar las características de la estrategia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad, resaltando que ésta es objeto de análisis, permitiendo de esta manera diagnosticar la efectividad de esta estrategia.

Además de que es la planeación la cual garantiza la efectividad de los procesos, así que se debe contar con una estrategia diseñada y con sus respectivos indicadores para su óptimo funcionamiento.

Diseño Investigativo:

Es Salgado quien habla del diseño que se presenta en el marco de una investigación de carácter cualitativo, el cual es entendido como un abordaje flexible, que es definido de

acuerdo al campo en el que se desarrollará la investigación; es decir, el diseño investigativo se ajusta teniendo en cuenta las condiciones del escenario y/o ambiente.

Hernández, Fernández & Baptista (2006) abordan los principales diseños investigativos, encontrando en ellos la teoría fundada, los etnográficos, los narrativos, los de investigación-acción y los fenomenológicos; resaltando que la presente investigación es una evaluación, ésta contará con el diseño de Teoría fundamentada la cual se basa en el interaccionismo simbólico, señalando como principal argumento que las proposiciones teóricas surgen de los datos obtenidos en la investigación; aquí se entienden los fenómenos educativos, psicológicos, comunicativos, entre otros. Con este diseño se busca entender con nuevas formas de abordaje los procesos sociales que tienen lugar en ambientes naturales.

Por otra parte también se consideró pertinente tener en cuenta los planteamientos del diseño narrativo en el cual el investigador recolecta datos sobre la historia de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas; Creswell (2005) señala que el diseño narrativo es una forma de intervención, ya que el procesar una historia permite disipar cuestiones que o se encuentran claras. Con lo anterior se logró interactuar con profesionales y familias para así comprender y analizar los diferentes sucesos que han sido significantes en relación con la implementación de la estrategia.

PROFUNDIDAD:

Tiempo:

Para Cifuentes (2013) hay dos clasificaciones referentes al tiempo las cuales son: sincrónica y diacrónica, esta investigación es de carácter sincrónico, ya que buscaba conocer el fenómeno de estudio en el presente.

Enfoque:

Cifuentes plantea que en el enfoque de la complejidad cada fenómeno es diferente, dependiendo de su realidad, en donde es necesario abordar los intereses en pro del bienestar de una población en particular; aspecto que dio cabida al surgimiento de los lineamientos, los cuales deben ser estudiados atendiendo las necesidades y los intereses ya dados por cada población.

Esta investigación tiene un enfoque de complejidad, en donde se retoma a Morín (1998), el cual plantea que se debe estudiar a los seres humanos desde su cultura, contexto y realidad; ya que esto influye en las construcciones de pensamiento y actuar de las comunidades.

MUESTREO:

El universo de esta investigación se centró en el Instituto de Terapia Integral; la muestra fue el equipo psicosocial que intervienen en los procesos de los niños niñas, adolescentes con discapacidad cognitiva de la misma.

Para la selección de la muestra se retomaron las familias que llevan más de un año en el proceso de intervención brindado por INTEI, las cuales responden a 5 familias, convirtiendo esta muestra en límites de caso-tipo, esto se aplicó en psicólogas, trabajadoras sociales, directora y padres de los NNA con discapacidad cognitiva; se buscó mostrar los beneficios de la estrategia ya que en tiempos más cortos no se podrá observar el impacto de la estrategia.

TÉCNICAS UTILIZADAS:

Como técnica se utilizó una entrevista semi-estructurada, en donde se pudo dar cuenta no solo del proceso llevado a cabo en INTEI, sino también del diseño de la estrategia y de los alcances que ha tenido la implementación de la misma. (Ver anexo N°2)

Para la realización de esta técnica se hizo una revisión documental en donde se pudo observar la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad, como ha ido cambiando y como aporta a las instituciones siendo totalmente adaptable a contextos y poblaciones; además de realizar la revisión se decidió que no solo se debían tener en cuenta los resultados obtenidos por parte del instituto, también era relevante para el estudio tener en cuenta el proceso que han llevado con la población y las familias, es por esto que se estructuró una entrevista que permitiera tener como base las áreas específicas de la RBC y a su vez brindara la opción de conocer más allá sobre lo que se ha hecho por medio del dialogo.

En el momento en que se le dio cuerpo al terminó el instrumento se remitió a un grupo de expertos en el tema, para su validación, en este proceso se dieron espacios de retroalimentación, en donde se escucharon las posturas de los profesionales y se hicieron los ajustes necesarios para que el instrumento en su etapa final diera cuenta de las categorías observables que se estaban teniendo en cuenta.

En el proceso de aplicación se hicieron dos sesiones, la primera con los profesionales, para ser más específicos con el equipo psicosocial, ya que estas desde sus disciplinas abarcaban las categorías en su totalidad, para esto se dio a conocer la temática a tratar y se presentó un consentimiento en donde se dejó en claro que es netamente académico y que la información suministrada era confidencial; ellas aceptaron hacer parte de la investigación.

En la segunda sesión se realizó la aplicación a las familias, en este espacio se presentó de igual manera el consentimiento y se brindó la información sobre el estudio realizado; esta técnica se realizó en los hogares de las familias, ya que allí se sentían cómodos y por cuestiones de tiempo se les facilitaba.

Posterior a esto se dio inicio al análisis de los resultados, se hizo por tendencias en donde se tuvo en cuenta las categorías observables, las respuestas de los participantes en las entrevistas y se realizó una triangulación entre la RBC, el modelo solidario y la IAP, esta triangulación permite integrar todas las áreas sociales y tomar a la población desde lo particular hasta lo general, sin dejar de lado su contacto y la importancia de este como actor fundamental en los procesos a realizar; es decir, el niño, niña o adolescente con discapacidad, en este caso con discapacidad cognitiva, cuenta con unas necesidades y características propias, además de esto cuenta con un núcleo familiar que también está permeado por el contexto que a su vez se determina por unas instituciones que apoyan o limitan el desarrollo de la comunidad; siendo a través de estas tres grandes categorías que se logra observar cada componente y hacerlo visible para un mayor análisis.

Por último se redacta el informe final en donde se da cuenta de los resultados obtenidos, a través del estudio y se hace entrega para su evaluación y/o aprobación; brindando la oportunidad no solo al instituto implicado sino también a profesionales de tenerlo como insumo para nuevas investigación.

3. MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO CONCEPTUAL

3.1. Modelo Solidario y lineamiento del ICBF para atención a personas en situación de Discapacidad.

La estrategia de RBC, es retomada dentro del “Lineamiento Técnico para la Atención de Niños, Niñas, Adolescentes y Mayores de 18 Años con Derechos Inobservados, Amenazados o Vulnerados, con Discapacidad”, dicho lineamiento está enmarcado en el modelo solidario el cual tiene por título “Lineamientos Técnicos para la Inclusión y Atención de Familias” propuesto por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF); con éste se pretende aportar a procesos de inclusión de Niños, Niñas y Adolescentes, para abordar a las familias y redes vinculares a través de procesos en los que se retomen áreas como la salud, la educación, la subsistencia, el fortalecimiento de habilidades y la movilidad social, brindando herramientas para asumirse como sujetos de derechos y de esta forma acceder a los recursos que el gobierno debe brindarles para así contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

Siendo entendida la calidad de vida como un “término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar ‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades” (CELADE / División de Población, CEPAL, Santiago, Chile).

Razón por la cual se pone de manifiesto que el modelo solidario en sus planteamientos deja en claro una nueva forma de concebir a la familia, siendo esta entendida como:

“Una unidad ecosistémica de supervivencia y de construcción de solidaridades de *destino*, a través de los rituales cotidianos, los mitos y las ideas acerca de la vida, en el inter-juego de los

ciclos evolutivos de todos los miembros de la familia en su contexto sociocultural” (Estupiñán y Hernández, 2007, p. 57)

Esta es vista como la unidad fundamental de la sociedad que co-evoluciona dependiendo del contexto, reconociendo que al invertir en ella se abre la posibilidad de enriquecer la cultura y potenciar su habilidad para crear; dicho modelo ve a los Niños, Niñas y Adolescentes, como sujetos que construyen su propia realidad teniendo en cuenta el entorno en el cual se encuentran inmersos, y resalta que las oportunidades sociales tienen un gran impacto en la calidad de vida y bienestar, además de esto es fundamental tener en cuenta este segundo concepto el cual es asumido como la “cualidad de obtener satisfacción a través del disfrute de los recursos disponibles, y no sólo de su mera posesión”. (CELADE / División de Población, CEPAL, Santiago, Chile); en donde estos dos conceptos juegan un papel fundamental en el desarrollo de la población.

Dentro del modelo solidario se encuentra que Estupiñán y Hernández, (2007) reconocen que el concepto de familia es de carácter sistémico, ecológico y construccionista; el primero, manifiesta que la familia se conoce a través de la interacción que transforma a cada una de las personas que hacen parte de ésta y de igual forma a quién pretende conocerla. En un segundo lugar los planteamientos eco-sistémicos muestran un panorama en el cual la familia y las organizaciones sociales son unidades de supervivencia definitivas para el ser humano, ya que no se concibe su dinámica como disfunciones sino como configuraciones de un proceso cambiante que anticipa las posibilidades del curso “adaptativo”; y por último el planteamiento construccionista da cuenta de que por medio de las relaciones e interacciones que tienen los miembros de la familia con unos otros, determinando su cultura y su comportamiento, siendo esto fundamental para entender el entorno en el que se mueve el sujeto y sus necesidades.

Estas tres definiciones son consideradas pilares para la definición y comprensión del concepto de familia brindado por el Modelo Solidario, entendido como que la familia es una unidad en donde cada miembro evoluciona y va cambiando esa estructura y la dinámica que se tiene a través de las generaciones, esto gracias a los diferentes contextos en los que se enmarca la familia.

Además de las definiciones antes mencionadas, también es importante resaltar la coherencia que debe de existir entre el pensamiento sistémico, el amor biológico y el construccionismo social los cuales evidencian que el modelo solidario es la totalidad de procesos analíticos que permiten concebir los sistemas dentro de los cuales están las familias y los seres humanos para así dar paso a los procesos de legitimidad y respeto entre ellos, los cuales se evidencian mediante la cercanía que existe entre las personas que hacen parte de las familias y la convivencia entre ellos; estos aspectos generan vínculos de comunicación en donde el lenguaje es el protagonista.

El pensamiento sistémico según Garcíandía (2005) permite legitimar las posturas de las instituciones e indica las vías que se van a seguir para optimizar el desarrollo, a través de la difusión de información; también considera que este se ve reflejado en la percepción que el ser humano tiene del mundo real para que de esta manera se pueda analizar, comprender y actuar en él de forma integrada; a su vez el ser humano debe estar en condiciones de analizar las diferentes situaciones en las que se encuentre inmerso para así proponer alternativas frente a la realidad de la que hace parte, en donde debe tener en cuenta los elementos y relaciones que constituyen el “sistema” en el cual están.

El segundo concepto denominado la biología del amor lo desarrolla Maturana (2003) quien pone de manifiesto que el amor es considerado *“El amor es el reconocimiento del otro como un otro legítimo en relación conmigo”*. A través del respeto y la aceptación de las conductas es que se constituye la legitimidad de la existencia de otro en términos de la convivencia de los demás; por lo tanto se considera que los dos modos de relacionamiento congruentes y complementarios, en donde existe la reciprocidad entre ambos son la legitimidad y el respeto.

El tercer concepto es el construccionismo social, Hoffman (1996) plantea que del intercambio social nacen los recuerdos, las ideas y los conceptos, esto se da a través del lenguaje, en donde a su vez los construccionistas plantean que *“todo conocimiento evoluciona en el espacio entre las personas, en el ámbito del mundo común y corriente.”*

(Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA Población con Discapacidad; 2010)

Estupiñán y Hernández (2006) manifiestan que el propósito del modelo solidario es *“la protección de la familia como unidad del capital social (...) Reconoce a la familia como participante con pleno derecho, como recurso desde el comienzo del contacto y como subcultura con un saber legítimo.”* Como sub-categoría del modelo solidario se considera oportuno tener en cuenta el concepto de discapacidad brindado por este modelo, ya que de esta forma se podrá ahondar un poco más en las diferentes categorías que son necesarias conocer para comprender el porqué de las dinámicas familiares y de la existencia de factores vulnerables y generativos en las familias; la discapacidad es vista como aquella construcción social a través de la cual el NNA que la tenga se convierte en el centro de atención, así mismo él debe desarrollar habilidades que le permitan destacar sus capacidades en los diferentes contextos en los cuales se encuentre inmerso.

La discapacidad se entiende como aquella construcción social en la que se ubica a la persona en el centro, se destacan sus capacidades en el contexto en el que vive, trabaja y desarrolla su esparcimiento; la discapacidad es vista como un resultado de la interacción entre las limitaciones de una persona y el contexto ambiental en el que esa persona debe actuar y pensar. No se puede dejar de lado que la familia con un miembro en situación de discapacidad se ve inmersa en funciones, interacciones, estructura y etapas desconocidas para ella, y con problemas distintos a los de las familias sin integrante con discapacidad.

Retomando lo anterior se tiene en cuenta que El modelo solidario considera que en la familia se dan momentos de crisis, en donde en este caso específico, *“la discapacidad de alguno de sus miembros (NNA) se relativiza de acuerdo con los recursos propios y los ofrecidos por el medio externo;”* (Estrategia Unidades de Apoyo y Fortalecimiento Familiar UNAFA Población con Discapacidad; 2010) dando paso a las potencialidades con las que cuentan las familias al momento de tomar decisiones y llevar a cabo procesos autónomos.

Dentro de estos procesos o estrategias se exponen aspectos como la generatividad y la vulnerabilidad en las familias las cuales son dos dimensiones que constituyen el contexto de su eco-dependencia y adaptabilidad; esto queriendo decir que la familia enfrenta un compendio de situaciones que generan crisis y éstas pondrán a prueba la adaptabilidad (generatividad) con la que cuentan y las limitaciones (vulnerabilidad), las cuales no solo afectan la estabilidad sino también la salud de la familia en general a lo largo del curso vital familiar.

Para hablar de la vulnerabilidad se considera relevante tener en cuenta a Estupiñán y Hernández (2006) que desde el modelo solidario manifiesta que esta se da de acuerdo a la forma en la que las familias enfrentan los momentos críticos por los cuales pasan, en donde a causa de las limitaciones se contempla el riesgo a subsistir como familia; frente a estas situaciones el paradigma de la resiliencia asume que la totalidad de circunstancias perturbadoras junto con la forma en la que se da cabida a la homeóstasis y a la implementación de los recursos externos son los que definen qué tan vulnerable es una familia.

Es por esto que se resalta que en las familias se entiende *“la adaptabilidad como coevolución, es decir, como la forma en que la familia y el entorno social se colaboran mutuamente para su supervivencia y su desarrollo, y no como el ajuste de la familia a unos estándares preestablecidos por un agente externo”* (lineamientos técnicos para la inclusión y atención de familias subdirección de lineamientos y estándares subdirección de intervenciones directas con el auspicio de la organización internacional para las migraciones O.I.M;. septiembre, 2007). Por otra parte la adaptabilidad se puede entender como el proceso que realiza la familia para asumir los cambios no solo a nivel interno sino también en su contexto y la autorregulación de la misma para mantenerse en la sociedad y lograr la homeóstasis.

La familia pasa por muchas situaciones a lo largo de su ciclo vital, por lo que los diferentes profesionales que intervienen en ella realizan procesos, los cuales deben ser medidos por un indicador, entendiendo éste como *“un producto social que permite a los actores designar aquellos elementos que adquieren significación para su contexto, gracias a la interpretación y la valoración que hacen del proceso social en marcha”*. (Lineamientos técnicos para la inclusión y atención de familias subdirección de lineamientos y estándares subdirección de intervenciones directas con el auspicio de la organización internacional para las migraciones OIM. septiembre, 2007).

En coherencia con las líneas anteriores se tendrán en cuenta tres tipos de indicadores, en primer lugar se ubican los indicadores de resultados, los cuales son los encargados de medir el alcance y niveles de satisfacción de los diferentes programas desarrollados, teniendo como base las acciones ya ejecutadas; es decir que los indicadores de resultados tienen como base el contexto y la realidad de la familia en donde a través de balances de oportunidades y acciones a tomar para mejorar su problemática se miden cuántos de los objetivos planteados se han cumplido.

En segundo lugar se ubican los indicadores de relaciones entre todos los involucrados en los procesos de atención, los cuales están guiados por los valores de solidaridad y de equidad que conforman las relaciones entre los miembros de la red y con los usuarios; y por último se ubican los indicadores de funcionamiento y procesos internos de la organización, los cuales tienen en cuenta los criterios de pertinencia, relevancia y coherencia de la dinámica organizacional con el objetivo de brindar atención a las familias.

En toda intervención se crea una relación entre los actores ya sea población atendida y profesionales, siendo ésta fundamental para el desarrollo de los procesos y los resultados de estos, reconociendo la importancia de la realización de la evaluación de este aspecto, ya

que si se obtiene una relación óptima crece la posibilidad de acoger la guía de los profesionales y generar un cambio en conjunto.

Los indicadores en su conjunto pretenden contribuir de manera directa al cumplimiento de objetivos trazados para el mejoramiento de la calidad de vida de las familias y de las personas con las que se lleven a cabo procesos de intervención, reconociendo que con dichos indicadores será posible conocer el alcance del cumplimiento de las metas establecidas por cada programa, con la intención de fortalecerlo en caso que cuente con algunas falencias y/o seguirlo implementarlo si está dando los resultados esperados.

3.2.Rehabilitación Basada en la Comunidad.

Teniendo en cuenta los planteamientos desarrollados en el capítulo anterior, se pone de manifiesto que las familias con poca adaptabilidad son apropiadas para la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad la cual desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad es “una estrategia que tiene lugar dentro del desarrollo comunal general para la rehabilitación, la equiparación de oportunidades, la reducción de la pobreza y la inclusión social de las personas con discapacidad.” (Lineamientos Nacionales de la RBC, 2014: 8) Está dirigida a la población en situación de discapacidad, sus familias y/o cuidadores y sociedad en su conjunto.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad -RBC- es definida como una estrategia de desarrollo socio-económico, de carácter inclusivo que permite satisfacer las necesidades básicas, crear oportunidades, desarrollar capacidades, apoyar y ejecutar trabajos con las Organizaciones de Personas con Discapacidad y grupos de apoyo; involucra la participación intersectorial, promueve el liderazgo y la participación de los entes

gubernamentales, locales y hace buen uso de los sistemas legislativos, jurídicos y sociales de Colombia (Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad – RBC; 2014).

Los Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad (2014) cuenta con cuatro objetivos, los cuales son:

Generar acciones coordinadas a partir del desarrollo comunitario entre la sociedad civil y entidades gubernamentales para promover la equiparación de oportunidades, la reducción de la pobreza y la inclusión social de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores; impulsar procesos de inclusión social mediante el fomento de oportunidades, el desarrollo de capacidades y la promoción de la participación de las organizaciones de personas con discapacidad en los escenarios de incidencia política, comunitaria, familiar y personal, en el marco de la articulación con las entidades y la oferta local; integrar iniciativas en los ámbitos de salud, educación, social, subsistencia y movilización social con el fin de promover la inclusión social de las personas con discapacidad y el ejercicio efectivo de sus derechos; facilitar contextos de desarrollo comunitario y social inclusivos que benefician a todas las personas reconociendo el enfoque diferencial.

Estos objetivos están dirigidos a la creación de acciones en cada una de las áreas que conforman la matriz de la RBC: Salud, Educación, Subsistencia, Movilización Social y Fortalecimiento de Habilidades; dentro de los referentes teóricos que se encontrarán a continuación se abordará el de cada uno de los componentes acabados de mencionar y a su vez se pondrán de manifiesto los enfoques que deben ser tenidos en cuenta para dar cumplimiento a los objetivos de esta estrategia. Desde la RBC la salud tiene como foco contar con el acceso de las personas en situación de discapacidad a la Atención Primaria en Salud -APS-, sin dejar de lado la necesidad específica de cada persona, la cual depende de su tipo de discapacidad.

La APS es “la estrategia de coordinación intersectorial que permite la atención integral e integrada, desde la salud pública, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación de las personas en todos los niveles de complejidad a fin de garantizar un mayor nivel de bienestar en los usuarios, sin perjuicio de las competencias legales de cada uno de los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud. La atención primaria en salud hace uso de métodos, tecnologías y prácticas científicamente fundamentadas y socialmente aceptadas que contribuyen a la equidad, solidaridad y costo efectivo de los servicios de salud.” (Guía de la RBC en Salud; 2014)

Esta área busca realizar un proceso de inclusión con las personas en situación de discapacidad, en términos de la promoción y prevención de las enfermedades, aportando a los procesos de rehabilitación integral.

En el área de la educación, la RBC pretende evitar la exclusión y discriminación en las personas con discapacidad, promoviendo la inclusión educativa, vinculando a la escuela, la comunidad y la familia; con el fin de asegurar una educación inclusiva y accesible, en donde exista una metodología particular para estas personas, para que de esta manera accedan al aprendizaje para potencializar sus habilidades y así participar efectivamente en la sociedad, donde también satisfagan sus necesidades y se respeten sus derechos.

“Para alcanzar la meta planteada en el párrafo anterior de una educación inclusiva, la estrategia RBC tiene como papel el facilitar el acceso a la educación y el aprendizaje permanente para las personas con discapacidad, y trabajar con el sector educativo para ayudar a que la educación inclusiva se dé en todos los niveles.” (Guía de la RBC en educación; 2014)

La movilización social por su parte, busca consolidar transformaciones sociales mediante la expresión, el intercambio y el diálogo, proceso que se puede efectuar en el mundo físico o virtual; de igual manera busca la reivindicación social de los sujetos y las instituciones para que la población discapacitada y sus colectivos puedan reconocer y

diagnosticar las necesidades, promoviendo así acciones articuladas en busca del mejoramiento de condiciones de vida e inclusión social.

“La RBC genera espacios de consolidación y aporta insumos que invitan al encuentro, al diálogo, a la deliberación, a la concertación y a la transformación, conforme no solo a las propuestas y proyectos oficiales, sino, principalmente, a los intereses y prioridades de la población con discapacidad y sus colectivos.” (Guía de la RBC en movilización social; 2014).

Para hablar de la subsistencia es necesario reconocer que a través del trabajo las personas pueden salir de la pobreza y así subsistir, ya que satisface sus necesidades y genera mayores oportunidades de realización y cumplimiento de metas en las personas con discapacidad; también es necesario reconocer que gran parte de esta población no ha podido hacer uso del derecho al trabajo, ya que existen obstáculos para obtener oportunidades en el ámbito laboral, como el desconocimiento de sus capacidades.

“Dentro de los procesos de empoderamiento y autogestión se promueven espacios de capacitación y desarrollo de destrezas, competencias y habilidades que permiten a las personas con discapacidad potenciar sus capacidades, pero además procura abrir espacios en los mercados laborales para lograr un reconocimiento real de dichas capacidades y lograr así el disfrute del derecho al trabajo digno para las personas con discapacidad.” (Guía de la RBC en subsistencia; 2014)

El componente final de la RBC es el fortalecimiento, el cual tiene como objetivo fortalecer a las personas con discapacidad, sus familias y comunidades, para que de esta manera los procesos de inclusión de la discapacidad en cada sector sean más fáciles y de igual forma se pueda asegurar que todas las personas cuentan con las capacidades para acceder a sus derechos y beneficios.

La meta de esta área se enmarca en lograr que las personas con discapacidad y sus familias tomen sus propias decisiones y asuman la responsabilidad que esto trae consigo, especialmente en los cambios en su vida. La RBC en esta área contribuye promoviendo, apoyando y facilitando la participación activa de la población discapacitada y sus familias

en los temas estrechamente relacionados con las posibles afectaciones en sus cursos de vida.

Hasta este momento se abordaron las cinco áreas que componen la matriz de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad, a continuación se da lugar a los cuatro los enfoques que se enmarcan en el cumplimiento de lo planteado por la RBC, el primero de ellos es el enfoque de derechos.

Dicho enfoque “procura construir un orden centrado en la creación de relaciones sociales basadas en el reconocimiento y respeto mutuo y en la transparencia, de modo que la satisfacción de las necesidades materiales y subjetivas de todas las personas y colectividades, sin excepción alguna, constituya una obligación jurídica y social. Buscando construir mecanismos jurídicos y políticos que transformen las instituciones, y consecuentemente la vida social y cotidiana de las personas con base en una nueva ética del desarrollo humano.” (Guendel, 1999, p.3).

El segundo de ellos es el Desarrollo Local Inclusivo, en donde Desarrollo Local es definido como el “diseño e implementación de acciones y políticas para el desarrollo socio-económico y humano que procuran la igualdad de oportunidades y derechos para todas las personas, independientemente de su status social, su género, edad, condición física o mental, su etnia, religión, opción sexual, etc., en equilibrio con su medio-ambiente” (IIDDI, 2007).

Teniendo en cuenta esta perspectiva inclusiva y el reconocimiento de los cambios desde lo individual, comunitario y desde el entorno que se habla del Desarrollo Local Inclusivo, este enfoque participativo busca integrar los derechos de las personas con discapacidad.

El enfoque diferencial “promueve el bienestar y la libertad, tomando como base la dignidad e igualdad de todas las personas, es decir, en darle a cada quién lo suyo de acuerdo a sus necesidades; éste enfoque es el instrumento indicado para evitar los procesos

y actos de discriminación que generan las condiciones que se han presentado y se continúan presentando e impiden el goce y cumplimiento de los derechos.”(Ministerio de Salud; Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad – RBC; 2014).

Desde este enfoque se trabaja con grupos étnicos, de género, curso vital y personas con discapacidad; esta última es la que corresponde a la población que la RBC busca atender; el enfoque diferencial con discapacidad tiene en cuenta la diversidad de las personas y la de los grupos sociales desde las limitaciones de la sociedad, en términos de la prestación de servicios que garanticen la atención adecuada de las necesidades de estas personas, en donde también se les tenga en cuenta dentro de la organización social.

El enfoque psicosocial es el que reconoce las capacidades y formas en que las personas y las comunidades afrontan las situaciones de adversidad, también promueve el proceso de consolidación de comunidades y la estabilidad socio-económica y emocional de la misma, mediante los procesos de desarrollo social.

Tomando como referencia los planteamientos de la Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad se considera oportuno resaltar que ésta busca contribuir de forma directa al mejoramiento de la calidad de vida de sus usuarios, específicamente la población en situación de discapacidad, la cual es entendida por la CEPAL (2002) como la obtención de buenas condiciones de vida y un alto grado de bienestar individual y colectivo; mediante la calidad de vida también se adquiere satisfacción no solo al poder acceder a los recursos disponibles sino también al poder hacer uso de aquellas herramientas y/o alternativas que el Estado brinda.

Uno de los factores que afecta la calidad de vida es la exclusión social, ya que las personas en situación de discapacidad no cuentan con las garantías y recursos para acceder con facilidad a las herramientas brindados por el Gobierno

Es por lo anterior que la estrategia de la RBC pretende una inclusión de las personas en situación de discapacidad, proporcionando su rehabilitación y la oportunidad de

satisfacer sus necesidades en cada una de las áreas ya planteadas, esto sin dejar de lado los actores que ayudan de forma directa al proceso de esta población, los cuales son tomados en cuenta como parte fundamental de esta inclusión en la estrategia.

Por otra parte, resaltando que la Rehabilitación basada en la Comunidad es una estrategia y que de ella se desprenden una serie de programas, se considera pertinente enmarcar estos en la priorización de estrategias, objetivos, acciones, metas y metodologías necesarias para llevar a cabo un proceso de intervención en un área específica, con sujetos particulares.

Teniendo en cuenta que los actores que influyen directamente en la implementación de la RBC y por consiguiente sus conocimientos y opiniones son igual de relevantes que ellos, se señala que el conocimiento es la totalidad de las representaciones abstractas que se posee sobre uno o varios aspectos de la realidad; mientras que la opinión es entendida como aquella mediante la cual es posible designar los juicios que emiten las personas sobre diferentes cosas y/o personas.

De aquí la relevancia de realizar un estudio frente al cumplimiento de objetivos de esta estrategia en instituciones como –INTEI- y conocer de qué manera ha influido en el curso vital de la población con discapacidad y sus familias.

3.3. Investigación Acción Participativa.

Uno de los enfoques en el que se basa la RBC es la Investigación Acción Participativa más conocida como IAP, la cual estudia la realidad humana y trabaja en conjunto con una población determinada en busca de acciones que conlleve a la solución de la problemática a abordar; ésta se encuentra conformada por tres aspectos:

El primero es la Investigación, ya que orienta un proceso de estudio de la realidad o de aspectos determinados de ella y contiene un rigor científico; en segundo lugar se encuentra la acción, la cual es el resultado de una reflexión - investigación continua sobre la

realidad abordada no solo para conocerla, sino para transformarla; por último es participativa, en donde la investigación no es solo realizada por los expertos, sino con la participación de la comunidad involucrada en ella, generando conocimiento y nuevas estrategias para atender las problemáticas a través del entendimiento de la realidad y del contexto en el cual se está inmerso.

Este es un enfoque orientado hacia los derechos de los ciudadanos en donde se incorporan ciertos dispositivos o instrumentos de recepción de sugerencias, peticiones y quejas así como de comunicación e información individualizada, y colectiva como lo son grupos barriales y juntas comunitarias, permitiendo así tener acceso a los diferentes estamentos gubernamentales y a las garantías que estos brindan.

La IAP también cuenta con cuatro dimensiones centrales, *“la articulación del sujeto colectivo, la definición del objeto, los procedimientos o técnicas adecuadas de trabajo y la evaluación”* (Pereda C, Prada M, Actis W; 2003: 14). Para dar cumplimiento a dichas dimensiones, es necesario empezar por tener claro quiénes serán las personas y/o instituciones que harán parte activa de los procesos reflexivos y de toma de decisiones, haciendo énfasis en que las personas afectadas por las problemáticas a abordar deben ser los protagonistas del proceso.

Otro momento importante es el involucrar contactos oportunos en el proceso, esto se puede hacer realizando visitas a los representantes de organizaciones, grupos y/o colectivos con la intención de explicarles en qué consiste el proceso que se realizará y así mismo recibir sugerencias y ofrecer algunas formas de cooperación.

El objetivo principal de la Investigación Acción Participativa es *“definir colectivamente la problemática que se quiere abordar y decidir entre todos los primeros objetivos de acción que se van a poner en marcha”* (Pereda C, Prada M, Actis W; 2003: 17). De esta manera se puede iniciar un plan de acción compuesto por el diagnóstico participativo de necesidades, en donde se reflexionará alrededor de la manera en la que la población satisface sus necesidades y sobre la forma en la que las podrían satisfacer;

también se debe tener conocimiento del medio para de esta forma generar procesos de reconstrucción de las condiciones del entorno en términos económicos, socio-políticos y culturales.

Para dar cumplimiento a las dimensiones y el principal objetivo de la IAP es pertinente saber cuáles son las técnicas y/o procedimientos que se deben utilizar para impulsarla; dentro del modelo de organización de este tipo de investigación se ubica la asamblea, ya que es la forma en la que habitualmente funcionan los grupos y/o colectivos, sin embargo es necesario incentivar a la población para que participe del proceso de diferentes maneras, las cuales deben ser efectivas para los fines trazados con anterioridad. Una de estas formas de participación sería la autoformación grupal, aquí las personas que conforman el colectivo podrán compartir sus ideas y conocimientos, retroalimentar los de sus compañeros para que de esta forma busquen y analicen aspectos de interés colectivo.

Dentro de las técnicas se pueden presentar las fuentes de información secundaria como la búsqueda y recogida de información, las visitas a informantes claves, el estudio de las redes sociales, la observación participante, las historias de vida, el análisis de contenido, los grupos de discusión y/o grupos focales, el diseño de la entrevista, la aplicación de ésta, y la fiabilidad de los resultados obtenidos.

Según Pereda, Prada y Actis (2003) El proceso debe ser evaluado constantemente, entendiendo que con la evaluación se busca poder reflexionar sobre la eficacia del proceso y los fines que se persiguen con éste, dando cabida a los temas de evaluación que deben existir en el desarrollo de la IAP; existen cinco criterios a evaluar y cada uno de ellos cuenta con sus respectivos temas:

El primer criterio está enmarcado en el **articular el protagonismo de la población afectada**, los temas a evaluar aquí, se resuelven cuando se exploran las redes de los agentes implicados en el problema a abordar, cuando se les invita a participar, cuando se establecen canales de comunicación entre ellos, al promover todas las vías de participación posibles, con la exploración y aprovechamiento de los recursos disponibles en la comunidad

afectada, reconociendo el papel de las personas que participan del proceso, con el fortalecimiento de la participación activa de dicha población y con la adaptación del lenguaje, de tal forma que sea claro para la comunidad en su conjunto.

Partir de las demandas sentidas por la población aquí se debe dar cuenta de la coherencia existente entre las necesidades sentidas por la población afectada y los objetivos de la IAP, también es necesario permitir que la población con la que se interviene plantee y replantee estos objetivos y que el grupo de profesionales y/o estudiantes se adapte al ritmo y nivel de comprensión de la comunidad.

El tercer criterio pretende **unir la acción y la reflexión para asegurar la articulación entre fines, medios y resultados**, para lograr esto se necesita que el objetivo de investigación y reflexión permita delimitar con precisión los objetivos de la IAP, que las personas que hacen parte del proceso sean auto-analíticos, que los medios y procesos (técnicas) brinden resultados que den cuenta del alcance de los objetivos planteados y que los resultados obtenidos con la investigación sean los que se pretendieron desde el inicio con la IAP.

Después de dar cuenta de los primeros tres criterios de evaluación se deben **conjugar los niveles micro y macro de la acción social, los cuales hacen parte de una totalidad compleja y concreta**, para esto se debe abordar la problemática articulando a la población afectada, las instituciones y contextos en lo que se encuentran inmersos, hay que generar procesos de reflexión en donde se tenga en cuenta que existen otras comunidades, colectivos y/o grupos con problemáticas similares y se debe conectar con ellos para lograr puntos convergentes de la acción al momento de abordar la problemática que tienen en común.

Finalmente es necesario **reforzar la movilización y emancipación de los “marginados”**, para dar cierre al proceso se debe contribuir de forma directa a la auto-organización y autonomía tanto de pensamiento como de acción de la población afectada, quienes en términos sociales son considerados marginados; y la participación del grupo de

profesionales debe contar con una estrategia de contención y gestión para que la comunidad con la que se interviene actúe y participe en pro de la consecución de su emancipación social y política.

Teniendo en cuenta lo planteado en este capítulo se evidencia que la RBC y el Modelo Solidario, permiten tener una visión amplia de la realidad en la que viven las familias y los profesionales que hacen parte de las instituciones y la manera en la que ésta es abordada, permitiendo la adecuación de las respuestas desde lo público a las necesidades y demandas de los ciudadanos, siendo estos quienes pueden transformar su realidad. Por otra parte permite tener una opinión guiada desde la postura de los profesionales, quienes basados en marcos conceptuales y metodológicos muestran el camino a seguir, dejando en claro la retroalimentación por parte de las mismas familias y la toma de decisiones por parte de ellas.

Es en coherencia con lo abordado en estos tres capítulos se presentarán conceptualmente tres tipos de indicadores, en primer lugar se ubican los indicadores de resultados, los cuales son los encargados de medir el alcance y niveles de satisfacción de los diferentes programas desarrollados, teniendo como base las acciones ya ejecutadas; es decir que los indicadores de resultados tienen como base el contexto y la realidad de la familia en donde a través de balances de oportunidades y acciones a tomar para mejorar su problemática se mide cuántos de los objetivos planteados se han cumplido.

En segundo lugar se ubican los indicadores de relaciones entre todos los involucrados en los procesos de atención, los cuales están guiados por los valores de solidaridad y de equidad que conforman las relaciones entre los miembros de la red y con los usuarios; y por último se ubican los indicadores de funcionamiento y procesos internos de la organización, los cuales tienen en cuenta los criterios de pertinencia, relevancia y coherencia de la dinámica organizacional con el objetivo de brindar atención a las familias.

En toda intervención se crea una relación entre los actores ya sea población atendida y profesionales, siendo ésta fundamental para el desarrollo de los procesos y los resultados

de estos, reconociendo la importancia de la realización de la evaluación de este aspecto, ya que si se obtiene una relación óptima crece la posibilidad de acoger la guía de los profesionales y generar un cambio en conjunto.

Los indicadores en su conjunto pretenden contribuir de manera directa al cumplimiento de objetivos trazados para el mejoramiento de la calidad de vida de las familias y de las personas con las que se lleven a cabo procesos de intervención, reconociendo que con dichos indicadores será posible conocer el alcance del cumplimiento de las metas establecidas por cada programa, con la intención de fortalecerlo en caso que cuente con algunas falencias y/o seguirlo implementarlo si está dando los resultados esperados.

4. MARCO CONTEXTUAL

Según la página web [http: //www.institutointei](http://www.institutointei), (sin fecha). Hacia el año 1986 un 25 de junio El Estado facultó a la Junta Directiva mediante Personería Jurídica No. 3315 de 17 de marzo de 1987, la creación de una institución que brindará atención en habilitación y rehabilitación a la población en situación de discapacidad cognitiva de Cartago y la región.

La génesis se remonta en la iniciativa del Sr. Fernando Echeverry quien argumenta la necesidad de crear una organización para la garantía y protección de dicha población, la institución carecía de recursos económicos pero contaban con la voluntad de sus fundadores y colaboradores.

El municipio necesitaba de una institución competente en la atención de niños, niñas y jóvenes con dicha condición, un equipo interdisciplinario idóneo para brindar la atención, esta institución sería la primera en la Región.

Bajo estos principios la Junta Directiva de la época formuló y planteó la necesidad de apoyo económico del Estado, especialmente del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y así en el año 1989 INTEI firmó convenio interinstitucional con ICBF, por un total de 25 beneficiarios que reciben atención directa en la modalidad de externado.

El instituto de terapia integral –INTEI- se encuentra ubicado en el corregimiento de Zaragoza y puede definirse como una entidad privada sin ánimo de lucro que brinda atención integral a niños, niñas, adolescentes y adultos en situación de discapacidad cognitiva.

Brinda a la comunidad una educación que garantizará la habilitación y rehabilitación de niños, niñas, adolescentes y adultos en situación de discapacidad cognitiva, en aras de lograr su inclusión en la esfera individual, social, escolar y laboral a partir de la intervención de un equipo interdisciplinar.

También ofrece un espacio de acompañamiento y orientación familiar a los acudientes, padres y cuidadores de los niños, niñas, adolescentes y adultos que pertenecen a la institución, para informar acerca del proceso de formación, identificar conductas al interior del hogar y trabajar en torno a la modificación de las mismas. Todo ello, por medio del establecimiento de pautas de crianza efectivas y empoderamiento de los factores generativos.

Actualmente la institución, cuenta con diferentes profesionales que ponen sus conocimientos al servicio de la población con discapacidad cognitiva, con el propósito de que el estudiante reciba una atención integral, que asegure su rehabilitación y la adquisición de habilidades para la vida; en este sentido, la institución ofrece evaluación, Diagnóstico y Tratamiento Integral en: Psicología, fonoaudiología, Trabajo Social, terapia ocupacional, nutrición, odontología, fisioterapia y guías pedagógicas. (Recuperado de la página web [http: //www.institutointei](http://www.institutointei), sin fecha)

En el Instituto de Terapia Integral –INTEI- se cuenta con diversos programas diseñados para que la rehabilitación y adquisición de habilidades sociales, familiares, individuales, escolares e incluso laborales, les garanticen la inserción en la vida social, tales servicios contemplan programas como: hipo terapia, terapia acuática, taller de reciclaje, taller de tapetes, taller de panadería, orquesta de música, escuela de familias y estrategia de RBC.

5. MARCO LEGAL

La Constitución Política de 1991 fue el primer paso para el desarrollo del marco jurídico, que enmarcado en la lógica del Estado Social de Derecho y regido por el principio de igualdad y dignidad humana, determina y busca garantizar los derechos de las personas con discapacidad y establecer las obligaciones del Estado y la sociedad en este ámbito. (Política Pública Nacional en Discapacidad e Inclusión Social; 2013-2022)

En los diferentes tratados generados en Colombia para la población con discapacidad se estipula que el Estado debe promover las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva, adoptando medidas en favor de los grupos discriminados o marginados.

Es la Organización Mundial de la Salud –OMS- en el año 2001 en donde establece que Discapacidad es: “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”.

La discapacidad representa las alteraciones en el funcionamiento del ser humano considerando que esta es producto de la interacción del individuo con el entorno en el que vive y se desarrolla, es por esto que las categorías utilizadas en cuanto a discapacidad son: Movilidad, Mental Cognitivo, Mental Psicosocial, Sensorial Auditiva, Sensorial Visual, Sensorial, Gusto, Olfato, Tacto, Sistémica, Voz y Habla, Piel, Pelo y Uñas.

Es con lo anterior que se ha venido consolidando un marco jurídico que determina y busca garantizar los derechos de las personas con discapacidad y al mismo tiempo establece las obligaciones del Estado y la sociedad para con ellos.

Dentro de la discapacidad también se incluye la población infantil por lo que es la Ley 1098 de 2006, junto con el Instituto colombiano de Bienestar Familiar –ICBF-el cual retoma dentro de Los Lineamientos Técnicos para garantizar los Derechos a los Niños,

Niñas y Adolescentes con Discapacidad –NNA- del año 2013 ciertos artículos que develan los derechos de los mismos y su obligado cumplimiento.

Es por esto que la ley 1098 en su artículo 36 establece que los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad”. De forma específica define que tienen derecho “al respeto por la diferencia y a disfrutar de una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas”, “a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención”, “a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto” y “a ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación”.



6. FORMA, DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN BASADA EN COMUNIDAD (RBC) EN LA INTERVENCIÓN CON NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES (NNA) Y SUS FAMILIAS ADELANTADA POR EL INSTITUTO DE TERAPIA INTEGRAL (INTEI).

La estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad y el Modelo Solidario permiten crear las rutas de atención desde su mirada, en donde la familia es cambiante y está sujeta a un entorno y a una cultura, lo que determina sus costumbres y dependen sus necesidades, pero también permiten idear estrategias en donde estos lineamientos se adapten para los diversos casos y así mejorar la calidad de vida de las familias y cumplir a cabalidad los objetivos.

Para este apartado se entrevistó a cinco profesionales del Instituto de Terapia Integral (INTEI), donde cuatro de ellas son del equipo psicosocial y la otra es la actual Directora del Instituto, su voz estará codificada y entre comillas para mayor entendimiento.

Es necesario tener en cuenta que *“La Atención Primaria en Salud – APS- es la estrategia de coordinación intersectorial que permite la atención integral e integrada, desde la salud pública, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación de las personas en todos los niveles de complejidad a fin de garantizar un mayor nivel de bienestar en los usuarios, sin perjuicio de las competencias legales de cada uno de los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud. La atención primaria en salud hace uso de métodos, tecnologías y prácticas científicamente fundamentadas y socialmente aceptadas que contribuyen a la equidad, solidaridad y costo efectividad de los servicios de salud”*. (Grupo de Gestión en Discapacidad, 2014, 20)

Desde estos planteamientos es válido afirmar que para el momento actual la salud en Colombia se ha visto transitar por varias brechas y es en la actualidad en donde se ha visto mayormente afectada, siendo una dificultad para la población con discapacidad, debido a que en su mayoría requieren una atención especializada, a esto se le suma que la

población muestra son niños, niñas y adolescentes con discapacidad siendo la atención primaria en salud la que permite una atención integral e integrada, lo cual significa la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación de las personas en todos los niveles de complejidad a fin de garantizar un mayor nivel de bienestar en los usuarios. **“Pg. 1; Cód. LN:** *Los niños que ingresan al instituto, el objetivo principal y la misión de INTEI es la garantía de derechos, desde que el niño ingresa en el proceso de registro de matrícula o de registro institucional los niños, las familias deben traer el soporte de que se encuentran vinculados al sistema de salud, lo corroboramos a través del fosal, entonces entramos a la página del fosal que ahorita creo que tiene otro nombre y de allí verificamos en qué entidad de salud se encuentra”*.

Es por esto que el componente “salud” es un tema últimamente muy tratado en el país, debido a los grandes déficits en la atención que ha tenido como consecuencia la muerte de muchos pacientes, son hechos que se han convertido en el "pan de cada día", hay evidencias de esto en las noticias, en los periódicos, en las conversaciones que se entablan comúnmente con las personas; sin ir muy lejos esto se evidenció en el caso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, situación que desafortunadamente es más delicada de lo esperado, ya que ellos deben contar con atención especializada y medicamentos de los cuales depende su vida, pero lo que lo hace delicado es el hecho de que es una población vulnerable y en la mayoría de los casos desconoce sobre sus derechos y los conductos que deben seguir en caso de que se les vulnere; es en estos casos en donde profesionales de las áreas de humanidades deben brindar un acompañamiento y ser una guía en todos estos procesos. **“Pg.2; Cód. TM:** *Pues uno hace de todo, desde ir uno a la EPS a gestionar la cita porque es que dicen “es que no me la dan” o por ejemplo acá pasa mucho que las mamás no entienden lo que les dicen, uno las manda con una autorización y ellas dicen “vea él me dijo algo pero yo no supe qué era”, entonces uno desde ir hasta la misma EPS y hablar pues directamente como con las personas, llamar porque ejemplo cuando los remiten y es a Cali pues uno entiende que digamos uno va y llama y son 5 o 10 minutos esperando, entonces pues uno la apoya con las llamadas desde acá...”*

“Pg.2; Cód. TM: *...Cuando ya es recurrente que las EPS no asignan las citas o con los medicamentos que son una de las cosas que más pasan acá entonces ya pues y hacer*

como el proceso cuando ya son tutelados, como orientar frente a eso, poner las quejas en súper intendencia de salud, eso es lo que hemos hecho”. Este aspecto en particular, hace evidentes las dificultades a las que se enfrentan los NNA en situación de discapacidad y sus padres y /o cuidadores al momento de acceder al servicio de salud, dejando en claro que es necesario atravesar por procesos que pueden ser largos, en los cuales los funcionarios son quienes deben llevar a cabo ciertas acciones para así poder garantizar los derechos de esta población.

Las instituciones prestadoras de una atención integral deben promover y apoyar los procesos de rehabilitación de los usuarios, y facilitar el acceso a la atención primaria en salud, la cual en ciertos casos se puede tornar compleja. **“Pg. 2; Cód. LN:** *Bueno nosotros movilizamos las familias o redes vinculares de apoyo a través de las orientaciones familiares porque como ellos están de paso en la vía institucional y la idea es que nosotros vayamos formando en ellos estrategias garantes de derechos, donde pasen de la vulneración a la generatividad...”* Desde instituciones como INTEI se generan estrategias que tienen como finalidad generar y fortalecer los conocimientos con los que cuentan los padres y/o cuidadores de la población atendida, esto para lograr la continuidad de procesos que velen por el cumplimiento de derechos de los NNA y así mismo que garanticen el mejoramiento en su calidad de vida”...

“Pg. 2; Cód. LN: *...y dentro de ese proceso de generatividad se empoderan a las familias que gestionen las redes, dentro de las redes vinculares de apoyo están las entidades de salud, entonces al ellas movilizarlas que pierdan el temor o explicarles y llevarlas, aquí queda su EPS, aquí autorizan, aquí esto...”* Es importante dejar en claro cuáles son los deberes que tienen tanto las entidades del estado como los padres y/o cuidadores de los NNA y ellos mismos, aspecto que se relaciona directamente con lo planteado por la profesional frente al quehacer de la institución y a la finalidad de las escuelas de familia; el conjunto de acciones y el alcanzar los logros trazados con ellas es relevante en los procesos de intervención ya que es fundamental generar autonomía e independencia en las redes de apoyo primarias de los NNA.

"Pg. 2; Cód. LN: Los diferentes procedimientos que se llevan a cabo dentro de una actividad de salud, si vemos que ello no da resultado vamos a las instancias ya legales a través de los derechos de petición, entonces se les hace un derecho de petición, dos, sino responden ya vamos a la súper salud y hemos tenido resultados satisfactorios". Después de dar a conocer las alternativas con las que cuentan para acceder a la salud, en términos del cumplimiento de las citas médicas, la entrega de los medicamentos de los NNA, y observar que no es suficiente ya que las entidades no responden de forma efectiva y garante de derechos, entonces se procede a dar a conocer a los padres y/o cuidadores cuáles son las alternativas con las que cuentan y de qué forma pueden hacer cumplir el derecho a la salud; lo que demuestra que el acompañamiento y la intervención no solo es constante si no que es acorde y coherente con las necesidades que presenta cada Niño, Niña, Adolescente y Adulto que es atendido en el Instituto de Terapia Integral.

Teniendo en cuenta que *"El rol de la RBC es promover, apoyar y llevar a la práctica actividades de rehabilitación en la comunidad y, también, facilitar las referencias hacia los servicios de rehabilitación especializados"*. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,47), se plantea que los procesos de atención primaria en salud deben ser supervisados por las instituciones que brindan una atención integral, ya que el área de salud es una de las áreas fundamentales para la población con discapacidad y se debe llevar un control de lo que se ha hecho y lo que se necesita para garantizar una mejor calidad de vida de los usuarios. *"Pg. 1; Cód. SF: En algunos casos por ejemplo que nos pasa con algunos niños frente a los talleres formativos, lo que nos toca a nosotras... si, ellos cada que llegan debe tenerlo, como son niños del ICBF a veces los papás no son corresponsables entonces ahí a uno le toca porque yo he ido, e inclusive con Trinidad con las carpetas que hicimos ayer nos va a tocar de pronto recurrir a Barrios Unidos entonces vamos, certifican allí, les dan el certificado de que es apto para vivir en comunidad ¿sí? Porque hay algunos padres que de verdad no, como que no colaboran, pero desde que se van a matricular es un requisito que ellos deben de traer"*.

No solo se debe tener control por medio de las entidades de salud en cuanto a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sino también por parte de los institutos a los

cuales pertenecen estos usuarios, ya que es vital para garantizar un proceso exitoso el que ellos cuenten con todas las esferas sociales de forma activa, generando procesos de inclusión. **“Pg. 3; Cód. LN:** *Nuestro proceso de atención va en 4 fases: identificación diagnóstico de acogida, intervención y proyección, preparación para el egreso y seguimiento al egreso; desde la primera fase que el niño, niña, Adolescente o adulto ingresa y sus familias hacemos una lista de chequeo para verificar sus derechos si están garantizados sobretodo el de salud, entonces cuando el ingreso se le solicita certificado médico, odontológico, joven sano; el certificado médico no debe venir de un particular dónde exponga y diga “puede vivir en comunidad”...*

De los aspectos mencionados por la entrevistada se resalta que desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) *“Donde se hayan establecido servicios de rehabilitación en la comunidad, se deben mantener enlaces cercanos con los centros de referencia que ofrecen servicios de rehabilitación especializados. Las necesidades de muchas personas con discapacidad cambian con el tiempo y pueden requerir apoyo periódico a largo plazo. La rehabilitación exitosa depende de fuertes alianzas entre las personas con discapacidad, los profesionales de la rehabilitación y los trabajadores basados en la comunidad”*. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,49).

Este planteamiento esta correlacionado con lo planteado por la entrevistada, quien deja en claro que *“Pg. 3; Cód. LN: desde la fase de identificación diagnóstico de acogida ellos cuando ingresan aquí nosotros si les solicitamos estos documentos; luego en intervención y proyección en esa primera fase de identificación diagnóstico de acogida los niños tienen unas valoraciones integrales: fonoaudiología, psicología, trabajo social, fisioterapia, nutrición, cuando ya terminamos esa valoración integral, nutrición, más lo que traen de la EPS externo odontológico, médico, psiquiatría, neurología, endocrinología, neuro-pediatría que son las que hacen recetas para medicamentos, con todo esto se hace un diagnóstico integral...”*

Otra forma de aportar a estos procesos es por medio de los vínculos que establecen las instituciones y los operadores de salud en donde las jornadas de promoción y

prevención son fundamentales para informar a la población y a sus familias, además de tener acceso a las campañas que estos realizan y de las cuales se beneficia la población con discapacidad. **“Pg.3; Cód. TM:** *Se hacen como jornada, que esta semana viene una odontóloga, entonces revisa todos los niños porque como hay que mantener todos los certificado actualizados, entonces se hacen jornadas de odontología, se hacen jornadas médicas; en cuanto a la parte de salud también se manejan unos programas desde cada salón y desde las diferentes profesionales, entonces por ejemplo nosotras, psicología maneja un programa que se llama estilos de vida saludable, porque pues la salud no es solo lo médico y lo odontológico, entonces desde ese programa se busca es cómo promover los hábitos de vida saludables desde la alimentación, desde hacer ejercicio, dormir bien, pues el autocuidado todo eso si lo maneja psicología y lo maneja con cada salón y pues como con cada niño y en las orientaciones también se habla como con la familia frente a que ellos deben estar pendientes de todo ese proceso y se enfoca mucho en que la salud no es solamente eso, no solamente cuando se enferma, sino también desde la promoción y la prevención”.*

Las campañas de promoción y prevención son iniciativa de los mismos institutos aunque se establece en los lineamientos que deben realizarlas por el hecho de estar atendiendo a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, pero cabe resaltar el compromiso de los profesionales en cuanto al acceso que debe tener la población a la esfera de salud. **“Pg. 5; Cód. MT:** *Pues acá se hacen campañas promoción y prevención, promoción de la salud, prevención de la enfermedad porque no vamos a promocionar la enfermedad, educación sexual, educación en higiene personal porque esos también son diferentes factores; o sea mes a mes se hacen campañas diferentes, en diferentes temas de salud. Y con los padres también, o sea la idea es que todo lo que se haga con los niños se refuerce en las casas porque no ganamos nada si estamos trabajando un tema con el niño y en la familia no se trabaja, entonces a través de las orientaciones familiares el objetivo de los padres también está relacionado con el objetivo de los niños, entre todos los temas que se están trabajando con el niño de las diferentes áreas”.*

Las instituciones que brindan una atención a niños, niñas y adolescentes con discapacidad toman como referente el enfoque de derechos, ya que este permite entender al sujeto como una esfera llena de redes que trabajan en conjunto para conformar la sociedad. *“Pg. 5; Cód. LN: Bueno dentro del proceso las redes vinculares de apoyo ya hablamos ustedes ya saben que desde trabajo social hay un ecomapa, un mapa de pertenencia, genopro, todo eso donde nos dan unos insumos con que cuenta la familia entonces en este momento en la fase de preparación para el egreso la líder de dicho proceso, desde que inicia el proyecto de vida que se va formando y se debe consolidar a los 12 meses en proyecto de vida, las familias, nosotros debemos empoderarlas con sus redes vinculares, qué hay en el barrio, con las juntas de acción comunal que para poder hacer un mercadeo sobre lo que ellas puedan generar, hacer unidades productivas en el área de productividad, pues con las redes vinculares se tiene el programa de familias coterapeutas en las que ya vienen hacen las intervenciones directas con las familias o con los niños o cuando se requiere de un tutor porque el niño por su diagnóstico de esquizofrenia, autismo puro, no puede estar solo sino que debe estar con un cuidador o tutor; se les hace empoderamiento y capacitación en coterapeutas, hay escuelas familiares que se les dan diferentes temas y las orientaciones por el equipo psicosocial para empoderar esas redes vinculares de apoyo”.*

Para el ingreso del NNA a la institución se ubican diferentes momentos de la intervención, uno de ellos es cuando se conoce con quién vive, el tipo de relación que sostiene con las personas con quienes comparte el domus, con los docentes y compañeros de clase (en caso que asista a una institución educativa), su relación con las personas del barrio en el que habita y finalmente cuáles son las proyecciones que tiene a futuro y por consiguiente cuál es la imagen que tiene de sí mismo en el mañana; esta fase se enmarca en la realización del ecomapa, formato que debe ser tenido en cuenta y que responde a los aspectos ya mencionados.

Con la intención de tener insumos más contundentes y concisos con respecto al núcleo familiar del NNA en situación de discapacidad se realiza un genograma, en él es posible conocer antecedentes familiares, la situación actual en la que se pueden encontrar

los miembros de la familia; este punto se considera relevante en los procesos de intervención ya que al conocer un poco más sobre el entramado de dinámicas familiares es posible desarrollar un plan de intervención que se ajuste a las necesidades de las personas atendidas en el instituto.

Es claro que la familia tiene un rol fundamental durante la estancia del NNA en la institución y de igual forma después del egreso de éste, razón por la cual la familia es un núcleo que debe ser fortalecido constantemente, debido a que las diversas crisis por las cuales atraviesa pueden generar desgaste en los lazos y es en las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en donde se debe crear mecanismos para fortalecer sus redes de apoyo y a la familia misma, ya que la vida de los miembros se torna alrededor de la persona con discapacidad, no solo por la atención que requiere sino también por el costo de los tratamientos y la atención que requiere. **“Pg.5; Cód. SM: El programa de fortalecimiento familiar es el que nosotros trabajamos, entonces ese se hace en la escuela familiar, se hace orientación familiar entonces nosotros citamos a los papás para que ellos vengan, de acuerdo a la situación que se presente de cada niño, si manejamos un tema especial con cada familia”.** **“Pg.5; Cód. TM: Adicional hay un programa que se llama familia productivas y generativas que es como el programa al que le estamos apuntando en este momento como más fuertemente porque hemos visto como la necesidad de que... Por ejemplo acá viene un familiar por niño, por ejemplo viene la mamá o el papá o la madre sustituta, pero viene solamente una persona entonces lo que estamos buscando ahora es que se vinculen otros familiares, así sea la abuelita o el primo entonces estamos buscando como ampliar esas redes de apoyo”.**

Para conocer un poco más sobre el rol del interventor al interior de las dinámicas familiares, se considera oportuno resaltar que *“Una de las principales características del enfoque de los derechos humanos es que hace énfasis en las personas y sus relaciones. Concibe a la sociedad como una gran red conformada por una multiplicidad de redes sociales que a su vez articulan los planes de acción individuales y grupales y propician los lazos de pertenencia que configuran el proceso de integración social (Tejido social).* (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 19); dicho

planteamiento permite entre ver que quien interviene se transforma como persona durante este proceso y así mismo transforma la realidad de la población que atiende, lo que hace que el profesional sea parte de una de las redes de apoyo con las que cuentan los NNA.

De allí que las redes de apoyo que tiene el ser humano brindan apoyo y trabajo en equipo, permiten crear cohesión entre ellas y afrontar diversas soluciones, en el caso de personas con discapacidad sus redes de apoyo tienden a reducirse a la familia, la cual no se involucra de lleno ya que para esto se designa un cuidador el cual en la mayoría de los casos son los padres; es por esto que los profesionales tiene como reto acrecentar las redes de apoyo, lo cual se logra con procesos de inclusión acertados. **“Pg. 6; Cód. LN: Bueno, el proceso de inclusión en INTEI inicia desde la formulación del proyecto de vida, en la fase de identificación diagnóstico de acogida se evalúa de manera integral el niño, niña o adolescente, al yo evaluarlo de manera integral y hacerle el abordaje desde el enfoque de Miguel Ángel Berdugo desde las habilidades adaptativas para la vida que es el nuevo paradigma para retardo mental, yo debo abordar y evaluar el niños desde las habilidades académicas, comunicativas, sociales, comunitarias, tiempo y ocio libre, de autocuidado, de autonomía...”**

Además de las redes de apoyo un tema fundamental es la corresponsabilidad de las familias la cual es un tema que se debe manejar con dureza, debido a que se encuentran casos de familias que delegan la responsabilidad de niños, niñas y adolescentes a las instituciones que les están prestando un servicio y se desentienden de las necesidades de estos, y hace parte de las instituciones el crear conciencia y mostrar a las familias la importancia que es la participación activa de las familias, además de asumir la responsabilidad con sus hijos. Así mismo *“Los valores promovidos requieren pasar del mero control estatal a los mecanismos de cooperación y autonomía, y a que la seguridad de las familias se fundamente en la libertad y la dinámica del progreso. Los indicadores de evaluación deben atender a estos criterios”*. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 28) **“Pg. 7; Cód. MT: ...Y la orientación, por ejemplo yo en este momento estoy en con las orientaciones de los padres porque por ejemplo es la señora ya viejita con un niño entonces estoy “vea usted qué hijos tiene, que amigos” entonces estoy recogiendo**

todo para agarrarme a buscar gente y ahí nada más ahora me mandaron unos teléfonos de unas hijas para poderlas amenazar, yo no sé, hablarles desde la ley pero que tiene que apoyar a esa señora que está viejita porque es que también es la obligación de las hijas de los hijos ayudar a esa señora que está sola con el niño... ”

Un aspecto importante es el seguimiento que se debe realizar a las familias en el momento en que el niño, niña o adolescente egresa de los institutos, debido a que es este periodo uno de los más cruciales para validar el trabajo que se ha hecho durante un año, lo cual es la modalidad de atención que se está implementando en la actualidad por la actual normatividad de ICBF. **“Pg. 8; Cód. SF:** *Si, porque nosotros como institución qué es lo que pasa, hay usuarios que ya van a terminar el proceso, entonces nosotros durante el tiempo que están acá implementamos ¿cierto? Varios temas, los temas de habilidades adaptativas, ustedes como familia también que hicieron durante este año para que eso que se enseñó acá haya permanecido allí, hay mucha gente que realmente se quedan con lo que hace el instituto como hay otra que no, que van y plasman en su casa los estant Montessori, pero por ejemplo en el caso que dice Beatriz, la señora no tiene redes entonces vamos a buscar la unidad productiva qué se le facilita, vamos a hacer solteras, a montar un puesto de obleas, de traperos”.*

“La RBC busca aunar esfuerzos para evitar la exclusión y la discriminación, promoviendo la inclusión educativa, trabajando en colaboración con la escuela local, la comunidad y la familia. Es así que se plantea cómo desde el componente de la Educación, la RBC propone asegurar la educación inclusiva y accesible con diseño universal para los grupos discriminados y vulnerados, propiciando el acceso al aprendizaje, donde desarrollen sus potencialidades, con una participación efectiva en la sociedad, que satisfaga la diversidad de sus necesidades y se respeten sus derechos, eliminando las barreras que obstaculizan el derecho a una vida plena, con calidad y accesibilidad”. (Grupo de Gestión en Discapacidad, 2014, 21).

Ante esto es fundamental contar con el apoyo de las instituciones que velen por el cumplimiento de los derechos de los NNA y así mismo que generen estrategias en pro de

esto. **“Pg.8; Cód. LN:** ...El proceso de inclusión siempre ha sido, ese factor siempre ha sido muy difícil, hemos ganado espacio la discapacidad, han sido más visibles, hay muchas barreras, las arquitectónicas pues bien, un pone una tabla y por ahí pasa el muchachito en una silla de ruedas, pero las más difíciles son las actitudinales, entonces uno encontrar en una aula 30 niños y el niño con discapacidad por allá muñequando, haciendo un rayado, haciendo algo que no es acorde es difícil es difícil pero pues nosotros aquí empoderamos a los niños desde el área de aprendizaje y habilidades académicas funcionales, funcionales o sea yo no puedo porque, la idea es que el profesor que tiene un niño o 2 niños con “x” diagnóstico cognitivo sea una esquizofrenia, un autismo, síndrome Down asociado a déficit cognitivo, una parálisis cerebral, a un retraso en el desarrollo global, esa profesora no puede hacer el tratamiento igual con todos, ella debe de hacer antes se llamaban adaptaciones curriculares y hoy se llaman ajustes razonables entrando en vigencia el decreto 14 21 creo, 14 21 de agosto del 2017 en el cual habla sobre la inclusión de niños niñas con discapacidad cognitiva...”

Cada institución educativa a la que asisten los NNA en situación de discapacidad debe identificar las fortalezas, debilidades y necesidades de cada uno de ellos, para así dar cumplimiento a los objetivos trazados en los procesos de inclusión escolar y de igual forma brindar una educación de calidad en donde ellos puedan afianzar sus fortalezas y mejorar en los aspectos en los que presentan debilidades. **“Pg.8; Cód. LN:** ... Los centros educativos ingresan a los niños al SIMAT, es un sistema de información de los niños desde la educación, en el SIMAT hay diferentes categorías, ...la categoría x para diagnóstico sistémico, que ingresan allí en lo sistémico los esquizofrénicos, los bipolares, los depresivos, bueno, lo psicosocial, hay otra categoría que son los cognitivos como tal, otra categoría que son los de enfermedad, otra categoría que son de discapacidad física, discapacidad sensorial, sordos; bueno ese decreto está permitiendo en este momento clasificarlos, ingresarlos y a través del PIAR que es un plan integral de ajuste razonables, el colegio, la institución educativa debe por decreto, por ley o por resolución implementar ese plan de atención con la familia, decirles mire ustedes tienen este niños, nosotros lo evaluamos con el equipo interdisciplinario, identificamos estas habilidades y este es su plan para un año, eso es lo que se habla desde inclusión escolar”.

Todos los niños, niñas y adolescentes tienen el derecho a acceder a la educación formal, esto lo afirma la RBC en su lineamiento, específicamente en su documento *"Lineamientos nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad – RBC; Colombia, 2014; allí también afirma que son los profesionales los que deben facilitar el acompañamiento para que esto sea de la forma más cómoda para todos, además de generar alternativas de inclusión. “Pg.8; Cód. TM: Pues el primero que no esté en extra-edad porque aquí nos pasa con muchos niños que ya son más mayores de 14 años, 15 años entonces ahí es más difícil; hay que estar muy atentos con los que entran más chiquitos como para agilizar ese proceso y que no nos suceda como con los otros”...* El proceso de vinculación con instituciones educativas ha demostrado tener ciertas dificultades, ya que aunque la educación es un derecho para todos los NNA, existen casos en los que se considera que no todos son aptos para el ingreso a un aula **“Pg.8; Cód. SM: ...Pero también hay otros momentos en que se entrevista a la familia de que ese usuario no se vincula a una inclusión escolar sino como a otra, entonces también como para que comprenda eso porque todas quieren que sus hijos lleguen a estudiar, pero pues de pronto su condición no se los permite, también orientarla a qué bueno la inclusión escolar no lo cumple pero entonces otras inclusiones sí”**.

En los procesos de inclusión escolar se debe brindar un acompañamiento completo por parte de los institutos que ofrecen una atención integral, ya que son estos los que hacen el filtro para el ingreso. **“Pg.10; Cód. LN: Los niños, la líder del proceso de inclusión escolar hace un acompañamiento permanente, se entregan unos informes en doble vía (centro Educativo con la institución), lo que nos da cuenta sobre cómo va el niño y nosotros damos cuenta de cómo va el niño, se hacen unas inclusiones parciales que vienen dos días a INTEI, tres días al aula Regular o aula escolar en el Centro Educativo y ya las inclusiones totales que cuando ya el niño no las necesita, no requiere más apoyo en la parte de habilidades académicas funcionales ya se le da egreso a la institución e inclusión total escolar”**.

“La RBC busca aunar esfuerzos para evitar la exclusión y la discriminación, promoviendo la inclusión educativa, trabajando en colaboración con la escuela local, la comunidad y la familia. Es así que se plantea cómo desde el componente de la Educación, la RBC propone asegurar la educación inclusiva y accesible con diseño universal para los grupos discriminados y vulnerados, propiciando el acceso al aprendizaje, donde desarrollen sus potencialidades, con una participación efectiva en la sociedad, que satisfaga la diversidad de sus necesidades y se respeten sus derechos, eliminando las barreras que obstaculizan el derecho a una vida plena, con calidad y accesibilidad”. (Grupo de Gestión en Discapacidad, 2014, 21)

Tomando como base este planteamiento es que se pone de manifiesto que es evidente que hay un trabajo en equipo entre las instituciones educativas a las que asisten los NNAA en situación de discapacidad y el INTEI, en donde al conocer la finalidad de los informes que realizan y la bidireccionalidad de sus respectivos que haceres, se ha logrado un trabajo mancomunado y continuo, lo que permite mejorar en los aspectos en los que se presenten debilidad tanto por parte de las instituciones como de los NNA y de igual forma es posible mantener los aspectos positivos que han surgido en este proceso.

Es labor de los institutos crear los convenios necesarios con instituciones educativas, para dar inicio a la escolarización de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, pero es claro que estos convenios solo se pueden realizar con instituciones que estén dispuestos a adaptar los planes de educación para fortalecerlos y hacerlos accesibles a la población que ingresara, la cual requiere de estrategias para su aprendizaje. **“Pg.9; Cód. TM:** *Pues hay unas que hacen las adaptaciones curriculares, entonces ahora que entró este niño entonces uno inicialmente siempre va a en el primer momento el equipo y la pedagoga acompañan con la escuela porque hay diagnósticos que las escuelas, los profesores no saben cómo manejan, entonces uno va y les da pautas del manejo de cada niño; obviamente uno siempre hace el énfasis en que no por tener la discapacidad entonces no le van a exigir o no por eso le van como acolitar todo lo que hagan, uno siempre es muy claro que tiene que exigir en la medida en la que el niño sea*

capaz... entonces se hace como esa parte de las adaptaciones curriculares, igual hay escuelas que son muy flexibles...”

No solo se trata de dar ingreso a todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a la educación formal, también es tener un constante seguimiento y una constante evaluación, para confirmar que los objetivos se estén cumpliendo, que los obstáculos se estén superando y que la atención brindada sea la adecuada para la población. **“Pg.10; Cód. TM:** *Pues aquí digamos que hay como un cronograma de visitas a escuelas, por ejemplo si sabemos que en tal escuela hay tantos niños entonces se programan visitas creo que cada tres o cuatro meses con la pedagoga y se diligencian como unas fichas que incluyen cómo ha sido el desempeño del niño a nivel académico y a nivel comportamental entonces se llenan las fichas con la docente directamente involucrada, entonces se hace como esa retroalimentación dentro de la institución educativa y pues acá en INTEI y a partir de ahí se firma como unos objetivos, por ejemplo para los próximos cuatro meses vamos a buscar que este niño mejore su permanencia o si la familia no es corresponsable entonces también fortalecer ese apoyo con las tareas...”*

Es notorio y de resaltar el impacto de las acciones que realizan los profesionales del instituto al facilitar los procesos de cuidados y atención para con los NNA en situación de discapacidad, ya que existen casos en donde por tiempo y por el trabajo que tienen sus padres y/o cuidadores no le es posible brindarles la atención que requieren; es allí donde INTEI se apersona de las situaciones de esta población y brinda alternativas eficaces para no obstaculizar el proceso a la inclusión escolar, reconociendo que por sus situación de discapacidad ya es bastante complejo.

Otra alternativa con la que se cuenta es la educación no formal, comprendiendo esta como una forma de aprendizaje y ocupación de la población en situación de discapacidad, esto sin dejar de lado que la opción más efectiva sería lograr la inclusión a la educación formal, reconociendo que esto no será posible hasta que los NNA cuenten con los requerimientos mínimos que se necesitan para ingresar a un aula regular, mientras esto sucede la población en situación de discapacidad será ubicada en espacios de educación

informal, permitiendo así iniciar un procesos de socialización. Este planteamiento se encuentra sustentado en lo manifestado por: **“Pg. 11; Cód. MT:** *En casa de la cultura, cosas de pintura porque hay niños que son muy buenos para pintura, para el dibujo, para ese tipo de cosas, entonces se busca vincularlos a otras instituciones y ahí también están fortaleciendo esas redes de apoyo”*.

Para generar un cambio en la población con discapacidad y sus familias se debe conocer su entorno, sus limitaciones y sus redes de apoyo, de esta forma se podrá diseñar un plan de atención que abarque todos los factores de riesgo y las necesidades primordiales. **“Pg.13; Cód. LN:** *Bueno, algo que trabajamos con gran intensidad en la institución es, son los factores protectores y es empoderar a las familias desde los factores casa, de corrientes eléctricas, caños; bueno todos estos factores en el momento de la visita domiciliaria hay un listado, hay una visita domiciliaria de 3 hojas donde tiene una lista de chequeo que verifica los riesgos no solamente infraestructura sino contextuales, si hay de pronto sitios que qué trabajo infantil, sitios de explotación sexual, o sea todo eso la identificamos dentro del mapa de pertenencia y es intervenir y vamos a las otras instancias si vemos, dependiendo de la gravedad”*.

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias deben ser menos vulnerables y más generativos, esto se consigue conociendo sus derechos siendo partícipes del cumplimiento de los mismos, a través de los años esta población se ha venido visibilizando pero aún falta para que sean tenidos en cuenta como una parte fundamental de la sociedad, que merece oportunidades y garantías en las esferas sociales. **“Pg.12; Cód. LN:** *Lo que yo les estaba diciendo ahorita, primero que todo el Estado ya ha fijado su mirada hacia la población en situación de discapacidad, al menos ha iniciado con un censo, al menos los han contado, hemos generado esos espacios de visibilizar a nuestros niños y niñas a través de las presentaciones artísticas, generamos un entorno no de lástima sino de inclusión y de integración, de las... las campañas que hace de síndrome de Down, las presentaciones que hacemos en diferentes contextos, bueno son muchos los entornos, muchas las actitudes y las miradas que se han cambiado desde los estigmas hacia la población con discapacidad; ha habido muchos espacios exitosos e inclusiones escolares y*

laborales; entonces ello, hemos logrado transformar el entorno así sea poco a poco, las universidades ya les han perdido el miedo a venir a hacer sus prácticas aquí por la discapacidad, tenían una connotación muy diferente, ya piden más, solicitan los estudiantes venir a rotar y hacer sus prácticas en la institución”.

La sociedad debe crear una conciencia inclusiva en donde no aumenten los factores de riesgo ni la vulnerabilidad a la cual se enfrenta la población con discapacidad, en donde se acreciente el apoyo y las oportunidades para la población **“Pg. 13; Cód. TM:** ... *por las entidades, porque entonces como ya uno no puede estar pendiente siempre del proceso entonces abusan, a veces no les pagan, o las condiciones que les ofrecen no son las mejores, entonces hay que, uno hace como un filtro, como entonces “ah , en este lugar no se puede, entonces busquemos otro” en que los niños puedan estar a nivel vocacional o laboral y que me garantice que los van a tener bien y a nivel pues de los niños que aún están en el proceso, la inclusión...”*

La conciencia inclusiva no es solo es hecho de brindarles un trato digno y permitirles tener acceso a las esferas sociales, también está en el que se amplíen las redes de apoyo indirectas, vecinos, compañeros, entre otros. Para apoyar el proceso de inclusión que están llevando a cabo y así disminuir la vulnerabilidad a la cual se enfrentan; claro que no se debe dejar de lado la importancia de la labor de los profesionales, debido a que ellos se encargan de observar el ambiente en el cual se moviliza el niño, la niña o el adolescente para así idear estrategias de atención oportunas. **“Pg. 14; Cód. TM:** ... *Pues acá hay un programa que se llama factores protectores que lo maneja psicología, entonces desde ese programa se busca prevenir todos los tipos de riesgos que se puedan presentar con los niños entonces acá se hace mucha prevención del consumo y la prevención del abuso sexual porque son dos aspectos en los que los niños con discapacidad son muy vulnerables, entonces se enfoca uno demasiado en eso como buscando mitigar todos esos riesgos y cuando digamos se presenta una condición que ya uno sabe que va a poner en demasiado riesgo al niño entonces se hace como el seguimiento de ICBF, uno lo reporta con el defensor o con el comisario y ya ellos adelantan como las acciones”.*

En el instituto de terapia integral se atienden a niños, niñas y adolescentes con discapacidad en donde la mayoría son de estratos bajos y sus hogares se encuentran en zonas vulnerables, lo que puede complejizar un poco la atención ya que los factores de riesgo van a estar presentes en todo momento, es por esto que los lineamientos de la RBC dan cuenta de que se deben crear estrategias para minimizar los factores de riesgo, teniendo en cuenta el ambiente en el cual se desarrolla la población y sus familias. **“Pg. 16;**

Cód. MT: *Es muy complicado porque por ejemplo si las familias viven en un barrio vulnerable, entonces uno como le va a hacer cambiar de casa si la familia no tiene los recursos, entonces ahí lo que se hace es como un plan de prevención, de protección del niño en ese contexto en el que se encuentra, a través de por ejemplo otro tipo de actividades que logren como alejar al niño del contexto, claro que por ejemplo la población de acá no es que se mezcle mucho con la situación del barrio y esas cosas y dentro del hogar si se está como diciéndole a las familias “vea esas escaleras, vea ese techo eso hay que tratar de hacerle el arreglo porque pues eso se le puede caer encima al niño” o por ejemplo en estos días un pato dejando sus desechos pues por ahí, entonces el niño se puede resbalar, todo eso representa riesgos “vea controle ese pato” entonces es uno como estarles insistiendo”.*

La estrategia RBC permite tener una amplia visión de las necesidades de la población con discapacidad y de lo que se puede realizar para suplirlas, siendo quizás una de las tareas primordiales en este proceso de atención integral es el hecho de generar independencia y sujetos productivos, esto a través de los diferentes convenios que establecen las instituciones que atienden la población. **“Pg.14; Cód. LN:** *Bueno nosotros aquí generamos alianzas con la Corporación diocesana ellos manejan diferentes talleres para realizar en unidades productivas y tenemos que una alianza súper estratégica con el SENA , el SENA viene les da los talleres y los cursos de manipulación de alimentos, de panadería, productos de aseo y talleres de madera; tenemos un grupo de damas voluntarias que también apoya la parte familiar con talleres, con manualidades para que ellas se vayan empoderando, pues primeros identificar Qué capacidades tiene la familia”.*

La esfera laboral no solo es una forma de incrementar los ingresos económicos, también es una característica de independencia y autonomía, en el caso de la población con discapacidad se torna difícil el acceso a esta esfera ya que la falta de inclusión por parte del sistema capitalista imposibilita el crecimiento laboral de la población, y es por esto que los institutos deben crear estrategias alternas de trabajo informal, el cual permita que la población afectada y sus familias se puedan desempeñar en un oficio, explotando sus habilidades y aportando al sistema capitalista. **“Pg.16; Cód. LN:** Desde los aspectos de los talleres ocupacionales, cuando la fisio, la terapeuta ocupacional identifica cuáles son sus habilidades vocación y cuáles son sus perfiles para la ocupación desde allí se va perfilando, pero pues no podemos olvidar que hay un entorno excluyente desde lo laboral, si para una persona normal entre comillas hay unas exigencias, para ellos también hay unos estigmas que creen que no rindes y la población con discapacidad tiene más permanencia en la tarea que un ser humano entre comillas normal, entonces los criterios a ellos se les van empoderando desde pequeños vocacionales para luego a una ocupación...”

La población con discapacidad cuenta con características propias, con habilidades y afinidades distintas, las cuales se deben aprovechar a través de estrategias de aprendizaje y exploración de estas con el fin de adentrarlo en la esfera ocupacional; es de resaltar que esto mismo sucede con las familias las cuales deben hacer parte de estos procesos para no dejar de lado su lugar en la sociedad como sujetos productivos y generativos. **“Pg. 15; Cód. TM:** Pues primero eso se hace a nivel interno, entonces acá hay unos talleres, a las familias se les hace como un catálogo “ah, mire acá tenemos estos programas por si usted en algún momento desea vincularse” entonces según las habilidades, según todo y entonces por ejemplo se orientan frente a las ofertas del SENA, entonces “mire hay estos cursos, estas carreras que se acomodan como a su perfil” también digamos en este momento pues en este momento se está intentando trabajar con la secretaría de salud en cuanto a las ofertas que ellos mismos también hacen para las familias de niños con discapacidades, entonces a uno le muestran todos los programas y todo lo que le dicen a uno allá, uno viene y lo replica acá sea en la escuela familiar, en las orientaciones o sea mediante notas, entonces uno siempre mantiene informado o si hay un curso que se va a

dar acá en la casa de Justicia que son gratuitos y son cursos cortos entonces unos siempre busca como estarlos informando porque a veces no se enteran”.

Las actividades se realizan con el fin de potenciar habilidades también brindan la oportunidad de empoderar a las familias y a la población atendida sobre sus derechos y sobre su vida, para que ellos se puedan visibilizar como sujetos que hacen parte fundamental de una sociedad y que cuentan con conocimientos diversos y habilidades para poner a prueba en el área laboral. **“Pg. 19; Cód. TM:** *Lo primero son los talleres, aquí hay 3 tipos de talleres: los ocupacionales, los vocacionales y los artísticos, entonces en cada taller se hacen digamos tapetes o bisutería, madera, tarjetería, bueno o papel, entonces ahí se va fortaleciendo, entonces este niño es bueno en el taller de papel ecológico, entonces uno le va diciendo a la familia, porque cuando se van a montar las unidades productivas y generativas entonces uno tiene en cuenta, primero el perfil del niño este niño participa en estos tres talleres y lo hace bien y entonces con la familia, si este niño es bueno en papel la familia cómo se puede vincular, que le ayuden en el licuado o en el secado, entonces mirar como en qué proceso del detalle se puede vincular la familia por igual digamos que los insumos a la familia se les dan, cuando la unidad productiva ya se establece con la familia con un objetivo claro, cómo con las metas claras entonces desde la institución se les dan los primeros insumos porque la idea es que ellos logren y puedan vender ese producto y a partir de ahí de esas ganancias puedan seguir, continuarlo...”*

Se plantea que la inclusión debe realizarse en todas las esferas, ya que la población con discapacidad como sujetos de derecho debe tener acceso a la sociedad en su totalidad y debe ser tratado como un igual, pero esto se complejiza en el momento en que el niño, niña o adolescente busca entrar en una sociedad que no brinda oportunidades y que es excluyente, en donde la población con discapacidad en su mayoría solo consigue la inclusión en la familia, ya que se considera que no es apto para las demás formas de inclusión. **“Pg. 19; Cód. MT:** *A través pues de todo lo del proyecto de vida, cuáles son las habilidades y hacia dónde está orientada la inclusión del niño, porque algunos no están orientados a inclusión escolar o a inclusión laboral, si no que a través de ese proyecto de vida, del desarrollo de eso, se realiza la hoja de vida del niño para ver en qué se puede*

desempeñar. Yo ayer estaba como haciendo una evaluación de un niño que pues la habilidades funcionales de él son como muy limitadas, pero por ejemplo ese niño le da el lugar a cada cosa entonces dentro de esa ubicación del lugar nosotros hacíamos como la evaluación “este niño puede vincularse a un supermercado” porque es muy ordenado y organiza todo y hay muchos niños que tienen ese tipo de habilidad para organizar cosas, entonces uno a través de esa evaluación de esas habilidades puede definir como hacia dónde va la inclusión de él”.

Son institutos como INTEI los que se atreven a aportar ideas transversales en donde los protagonistas son la población con discapacidad y su familia. **“Pg. 21;**

Cód. MT: *Primero entramos como a evaluar cuál es la situación socio-económica de la familia porque por ejemplo yo no le voy a montar una unidad productiva a una familia de vender trapeadores si la familia tiene otro trabajo y está ganándose el salario mínimo, obviamente le va mejor que vendiendo trapeadores, pero entonces tenemos otras familias que dependen de las ayudas de amigos, de vecinos, entonces nos toca ir al sector, mirar qué hay en ese sector, qué no hay, para mirar qué pueden vender, y pues frente a eso ya plantearles la unidad productiva a las familias y también que sea algo que la familia tenga la habilidad de hacer”.*

A través de los convenios interinstitucionales se puede garantizar una atención completa para la población con discapacidad en especial niños, niñas y adolescentes, ya que están cobijados por la ley de infancia y adolescencia y los parámetros de ICBF, en donde es primordial brindarles una atención de calidad. **“Pg.19; Cód. LN:** *En este momento tenemos un convenio, vamos a formalizar un convenio con la corporación diocesana para patios o huertas auto-sostenibles, tenemos 80 metros que los vamos a cultivar a través de la Corporación diocesana, de la fundación Saldarriaga Concha generamos unos proyectos en la cual nos apadrinaron y patrocinaron por un año la jornada hasta las 3, entonces funcionaba 4 horas y ya ahora son 8 horas, tenemos alianzas con ONG’s del Valle y con una, con la fundación Saldarriaga de Bogotá y pues convenios con el ICBF de los convenios...”*

Desde las instituciones de atención integral se debe promover la vinculación con entidades gubernamentales y privadas para fortalecer las esferas de la sociedad en donde se pretende generar la inclusión, además de informar a las familias para promover así la participación activa en todos los proyectos existentes. **“Pg. 20; Cód. TM:** Obviamente con ICBF, pero desde el primer momento que diagnóstico de acogida, se hacen como unos tamizajes con instituciones educativas, se hacen una vez al mes, entonces ya uno sabe cómo a qué instituciones debe acercarse, o ellos mismos “ah, ustedes vinieron el año pasado acá a hacerme un tamizaje y necesito que vengan” porque tengo estos niños que tal vez necesitan el apoyo de INTEI, entonces uno va; entonces se hace con instituciones educativas, con la secretaría de salud también digamos así como nosotros asistimos a las capacitaciones que ellos hacen, a veces nos piden, necesitamos que nos den una conferencia o una valoración, entonces también con el hospital, como aquí hay unos niños que tienen una relación más directa con la EPS ya sea por los tratamientos que se les hacen entonces también hay como esa relación, entonces cuando nosotros necesitamos de pronto de ellos, ellos están y cuando ellos necesitan también como mire “necesitamos orientación frente a al ego” entonces también hay como esa relación”.

Las entidades gubernamentales deben brindar las herramientas por medio de diversos proyectos para la atención y el acceso a oportunidades laborales de la población con discapacidad y sus familias, esto hace parte de la corresponsabilidad, la cual es una triada entre Estado, instituto y familia, ya que cada uno aporta a los procesos para generar una inclusión y mejorar la calidad de vida, pero cuando las entidades gubernamentales no prestan la atención necesaria a la población estos procesos se quedan en sueños y la responsabilidad recae en el instituto, el cual debe realizar un doble trabajo creando las herramientas e invirtiendo en ellas para aportar a las familias y a la población con discapacidad. **“Pg. 23; Cód. MT:** Ahí también es por lo de la corresponsabilidad, porque es que la corresponsabilidad no solamente es de la familia, sino que también es del estado, de la comunidad, de diferentes cosas, entonces ahí se está garantizando pues la corresponsabilidad de la comunidad en el proceso de desarrollo integral de ideas”.

El desconocimiento es sinónimo de vulnerabilidad y es labor de los profesionales brindar el conocimiento a la población atendida y a sus familias, además de mostrar a través de alianzas interinstitucionales que existen entidades que brindan el apoyo a los procesos y son accesibles a la población, para así crear una participación activa, en donde hayan propuestas y oportunidades. **“Pg. 21; Cód. TM:** *Primero pensar siempre en el desarrollo de los niños y el bienestar pues de ellos, entonces se buscan instituciones como que puedan apoyar el proceso que se hace desde acá desde INTEI, ese es como el principal objetivo; segundo, que las familias sepan que hay otras instituciones que lo apoyan, porque uno siempre les pregunta, “¿A ustedes qué instituciones lo apoyan?” Que INTEI, no reconocen más, entonces también el objetivo con establecer esos contacto es que las familias sepan que hay otras redes de apoyo en la comunidad”.*

En los procesos de atención es fundamental tener en cuenta las necesidades de las familias y de la población con discapacidad, ya que estas determinan la metodología adecuada a utilizar además de la atención requerida y los procesos a los cuales se puede someter los niños, niñas y adolescentes. **“Pg.23; Cód. LN:** *Las necesidades de la población las necesidades básicas de la población”.*

Los referentes teóricos con los cuales se construyen las rutas de atención les permiten a las profesionales ampliar la visión del mundo y la población tratada, esto para proponer nuevos métodos o adaptar los que ya están y garantizar un proceso exitoso. **“Pg.24; Cód. LN:** *Hay una planeación estratégica la cual tiene su cronograma mes a mes y tiene una evaluación institucional y los objetivos estratégicos están planteados de acuerdo a la auto-evaluación que se hace cada año, se entrega un informe de gestión a los tres primeros meses de cada año, en el cual da cuenta sobre cómo fue el proceso de medición de indicadores y logro de objetivos del año anterior”.* **“Pg.25; Cód. LN:** *Son diferentes metodologías, la principal metodología desde la familia es el enfoque sistémico, el enfoque del modelo solidario que se aplica y desde fortalecimiento personal pedagogía Montessori es la básica de nosotros: la pedagogía Montessori y el enfoque de Miguel Ángel Verdugo el nuevo paradigma de retardo mental donde se aborda el niño, niña desde todas las habilidades adaptativas para la vida”.*

Los lineamientos que rigen las instituciones permiten tener una guía a la hora de atender la población con discapacidad, además de conocer los factores claves de la atención y las características a tener en cuenta, además de esto se espera que se tenga una participación activa de las familias en los procesos de construcción de la ruta de atención para el niño, niña o adolescente al cual se le dará ingreso, esto debido a que cada familia es distinta, cada diagnóstico es distinto pero más que esto es por el hecho de que cada entorno en el cual se moviliza la familia es cambiante y favorece o limita los procesos. **“Pg. 24; Cód. TM:** Obviamente el lineamiento pues de ICBF, todos los lineamientos tiene que ver con la modalidad y con la población y también pues INTEI maneja como un... desde el marco teórico maneja dos categorías que es: primero la pedagogía que es una pedagogía Montessori, desde ahí también se basan mucho las acciones, entonces que cada profesional debe implementar la metodología Montessori desde su área y desde sus objetivos y también en cuanto al concepto de discapacidad pues miran un autor que es Miguel Ángel Verdugo entonces él proponen las habilidades adaptativas para la vida entonces digamos que entre esos tres marcos es que se mueve toda la dinámica INTEI, en esa relación que se establece entre los 3 y cómo se ejecutan”.

Las familias son la clave para la construcción de los planes de atención integral, es de aclarar que en la mayoría de los casos son planes que ya existen y que solo se hacen modificaciones, para adaptarlos a diversos casos pero su esencia es la misma para todos los usuarios, aun así es necesario contar con las experiencias de las familias, ya que esto puede permitir idear nuevas estrategias y modalidades de atención. **“Pg. 30; Cód. SF:** Pues allí están los objetivos, eso ya es a criterio, por ejemplo no es lo mismo trabajar con mantenimientos, con habilidades y con talleres, cada ya sabemos, ya conocemos la población, si vamos a hacer terapia grupal ya sabemos que no funcionan igual allí que allí, este salón por ejemplo tiene más habilidades entonces no puede llegar a decirle “venga pintemos” porque ellos van a decir “¿para qué eso?” pero si tú vas al salón de allí, realmente eso es lo que más les gusta hacer, pintar, entonces volvemos a lo mismo, es como de acuerdo al enfoque, a las características”.

7. LA FORMA EN QUE LAS FAMILIAS USUARIAS VIVENCIAN LOS CAMBIOS, OPORTUNIDADES, LIMITACIONES Y TRANSFORMACIONES EN EL PROCESO DE INTERVENCIÓN ADELANTADO.

La Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) es un lineamiento general el cual toma como referente las esferas sociales del ser humano, pero en específico las personas con discapacidad, en estas esferas cada actor tiene un rol y trabajan de forma sistémica para lograr los objetivos; este lineamiento es adaptable a los diferentes contextos y es en Cartago Valle en donde se ha realizado este proceso para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva; el Instituto de Terapia Integral (INTEI) es quien implementa la estrategia sin dejar de lado otros lineamientos con los cuales complementan la atención, como lo es el modelo solidario, el cual es creado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), donde se concibe a la familia como una unidad cambiante y permeada por la sociedad y la cultura en la cual se relaciona con un otro.

Para esta investigación se tuvo acceso a cinco familias, donde cada una manifestó sus experiencias con respecto a la atención brindada por INTEI y el desarrollo de las esferas sociales en las que se trabaja para lograr la inclusión y así mejorar la calidad de vida; las opiniones de las familias se encuentran encerradas entre comillas.

“El rol de la RBC es trabajar cerca del sector salud para asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias sean consideradas en las áreas de: promoción de la salud, prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal. La RBC también necesita trabajar con los individuos y sus familias para facilitar su acceso a los servicios de salud, y trabajar con otros sectores para asegurar que sean considerados todos los aspectos de la salud”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,3).

Colombia es un país con falencias a la hora de la atención oportuna y de calidad en diferentes áreas, pero una de las más notorias es en el área de salud, en donde se evidencia

varias dificultades para los usuarios de las EPS e IPS, un ejemplo claro se encuentra en la Ciudad de Cartago en donde se ha tenido tantas dificultades que se ha evidenciado muertes por negligencia, por la falta de medicamentos o por los obstáculos que lleva consigo obtener una autorización para los mimos. **“Pg. 2; Cód. IR:** *En el seguro si, últimamente se me está presentando dificultades para el medicamento que él toma, esta es la hora que no me lo ha podido dar porque resulta y pasa que ya cambio todo eso y que toca llevar la formula, o sea que sea mes a mes y como a él se la mandan por tres meses entonces mañana me toca llevarlo al médico a ver si me transcriben esa fórmula; entonces si he tenido problema yo por el medicamento”.*

Es claro que la ley por sus propios medios no se hace presente en los casos en donde se requiera, es por esto que son las entidades las que deben tomar los reglamentos y convertirse en garantes de su cumplimiento, además de empoderar a las familias de personas con discapacidad para así tener una mayor cobertura en cuanto a los obstáculos que se puedan presentar y que estas personas sepan que derechos se les han vulnerado y los conductos regulares por los cuales pueden buscar una solución o alternativas, tal y como se menciona en este apartado: *“La salud deficiente que las personas con discapacidad pueden experimentar no es, necesariamente, el resultado de tener una discapacidad más bien se puede asociar con dificultades de acceso a los servicios y programas. Se estima que sólo un porcentaje pequeño de las personas con discapacidad tienen acceso a la rehabilitación y a los servicios básicos apropiados en países de bajos ingresos”.* (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,5-6). **“Pg. 2; Cód. SD:** *Un poco difícil, para las autorizaciones y algunos medicamentos.*

“... las personas con discapacidad están expuestas a factores de riesgo que requieren atención preventiva de la salud rutinariamente... Sin embargo, pueden necesitar intervenciones especializadas, porque usualmente son más vulnerables a riesgos de la salud presentes en la comunidad”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,25).

La RBC en el área de salud considera importante la atención a personas con discapacidad y sus familias desde las instituciones que implementan la estrategia, ya que

solo así se podrá garantizar el acceso a los servicios y una mayor participación por parte de los mismos en actividades de promoción y prevención. **“Pg. 2; Cód. CM: Muy buena... todo muy bien me entregan medicamentos; las citas y autorizaciones son rápidas y cuenta con todo”**.

Según la OMS es necesario *“Promover, apoyar y llevar a la práctica actividades de rehabilitación en la comunidad y, también, facilitar las referencias hacia los servicios de rehabilitación especializados”*. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,47). Esto para mostrar a las familias el rol que tienen en la atención con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sin dejar de lado que el profesional es un guía y por tanto es quien debe brindar las herramientas y facilitar los diferentes procesos si está en sus manos hacerlos. **“Pg. 3; Cód. EN: No, INTEI no tiene nada que ver con eso, nosotros los padres somos los que hacemos todo lo de salud, ya el INTEI se encarga es como de las terapias, de eso que le hacen al niño, manejan lo de las terapias, lo de la conducta del niño, pero ya en si los exámenes corren por cuenta de Coosalud y somos nosotros los que gestionamos eso”**.

Lo anterior muestra que aunque la atención por parte de las entidades prestadoras de salud para unas familias es relativamente buena, se puede llegar a presentar en algún momento una dificultad, y es en estos casos en donde las instituciones que velan por estos derechos deben hacerle frente a las situaciones y un filtro importante para ello son las que se dedican a atender a una población en específico que requiera atención especializada. **“Pg. 3; Cód. IR: Pues allá me han colaborado, pero la verdad es que a veces es difícil, me dicen que les de la fórmula para ayudarme a sacar la cita, me han acompañado hasta donde la neuro-pediatra me han hecho acompañamiento, a la escuela; si para que INTEI es una institución que me ha ayudado con mi niño gracias a Dios”**. Es clara la responsabilidad de INTEI al realizar el seguimiento adecuado a los procesos e interceder para que se dé una pronta solución”.

El acompañamiento recibido genera en las familias lazos de confianza y accesibilidad, lo que puede ser un factor importante en la disminución de la vulnerabilidad,

ya que no solo cuentan con apoyo; tal y como se menciona en el texto de ICBF en donde se *“Concibe a la sociedad como una gran red conformada por una multiplicidad de redes sociales que a su vez articulan los planes de acción individuales y grupales y propician los lazos de pertenencia que configuran el proceso de integración social” (Tejido social).* (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 19) también se muestran más entregados y comprometidos con los procesos que se llevan a cabo tal como se manifiesta en este apartado: **“Pg. 5; Cód. CM:** *El niño está muy avispadito, muy adelantadito, muy entendidito; el niño ha cambiado bastante. Muy bien. Y si él está bien nosotros igual”.* **“Pg. 6; Cód. CM:** *Ir a las terapias acuáticas, ir a caballo y a las reuniones; asisto a todas las reuniones”.*

“La inclusión de la familia es una manera de protegerla como unidad del capital social y de proteger ecosistémicamente a niños, niñas, adolescentes y demás miembros vulnerables. La socialización basada en la confianza, el aprendizaje para la vida y los procesos de vinculación emocional generan procesos identitarios de orden personal y colectivo que crean valor social y capital humano”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 28) Es el instituto quien debe brindar espacios de socialización, además de mostrar a las familias que cuentan con un círculo de oportunidades sociales y redes de apoyo a las cuales pueden acudir en caso de una emergencia. **“Pg. 4; Cód. CM:** *Ellos hacen escuela de padres y orientaciones familiares... Ah, y han venido y me han hecho acompañamiento, viene la psicóloga y la trabajadora social”.*

Las redes de apoyo no solo se forman teniendo en cuenta los círculos sociales de las personas con discapacidad y sus familias, también se debe de tener en cuenta los profesionales que llevan los procesos de rehabilitación, ya que estos además de ser quienes intervienen también generan vínculos de confianza y afinidad con los usuarios y sus familias teniendo así acceso a información cercana a la familia, sus necesidades y demás factores que influyan de manera directa e indirecta sobre esta. **“Pg. 4; Cód. IR:** *Ellas han venido acá y hay veces que me citan a mí allá y para que, allá lo atienden muy bien a uno, lo ayudan”.*

“La solidaridad y la confianza dentro de los equipos es una condición indispensable para la adecuada implementación de estos lineamientos, pues estas posturas se convierten en un proceso isomórfico de la solidaridad con las familias atendidas y entre ellas; estas a su vez retroalimentan la experiencia de convivencia, sobre todo si los programas generan procesos de organización humana basados en la convivencialidad más que en la repetición de contenidos provenientes de las disciplinas. De igual manera, la construcción de redes de solidaridad es una estrategia fundamental para crear condiciones de menor vulnerabilidad de las poblaciones”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 28). Con lo anterior se da cuenta de la importancia de las redes solidarias, además de la asistencia por parte de las familias a los diferentes procesos en donde no solo reciben apoyo sino que se convierten en un apoyo para otras familias. **“Pg. 6; Cód. IR:** *Pues yo la verdad muy poco es lo que he participado por que he estado muy enferma entonces por ese casi no he participado, pero a mí me encanta; muchas veces que le piden a mi niño que lleve alguna cosa así en lo que yo pueda yo colaboro y si él me dice a tiempo”.*

Por otra parte las redes permiten crear vínculos de aprendizaje, a través de diversas actividades entre instituciones que les permitan a los niños, niñas y adolescentes explorar sus habilidades y obtener cambios positivos en su comportamiento. **“Pg. 5; Cód. IR:** *Muy buenos gracias a Dios, ha cambiado mucho el niño ya no es tan rebelde como era antes, tanto que ya este año pudo entrar a estudiar; hasta ahora no he tenido ni la primer queja de la escuela”.*

La inclusión de la familia en los procesos de intervención realizados con niños, niñas y adolescentes con discapacidad es fundamental para generar el cambio, ya que de esta forma se puede verificar que las familias conozcan de los procesos, participen y se empoderen, dejando de lado la idea de la “institución como salvadora” y viéndola como un puente para así generar la inclusión y mejorar la calidad de vida. **“Pg. 4; Cód. SD:** *Tenemos la escuela de padres y también las orientaciones familiares”.* **“Pg. 5; Cód. SD:** *Han sido cambios muy positivos ha mejorado un poco en la relación con los demás, es un poco más activo”.*

Es común que en los procesos de intervención con niños, niñas y adolescentes con discapacidad asistan y se vinculen de forma activa los padres o los cuidadores, pero el resto de la familia es ajena o trata de no vincularse, ya que se mantiene la concepción que es algo que deben asumir directamente los padres, pero esto es falso, la familia debe tener una participación activa, en donde se solidifiquen sus lazos y haya un trabajo en equipo. **“Pg. 4; Cód. EN:** *Con mi mamá y con todos aquí no, ellos si han venido, me han preguntado sobre las cosas del niño pero no más... A... ellos tienen la escuela de padres, pero a veces va el papá y a veces voy yo, pero ya ir toda la familia no, porque nos queda muy difícil, ya que todos trabajamos, entonces es bastante complicado”*. **“Pg. 6; Cód. EN:** *Participamos somos el papá y yo, el papá le hace acompañamiento en la equino terapia y yo que soy la mamá lo acompaño en terapia acuática, entonces ese es el acompañamiento y ya”*.

La familia no solo debe vincularse a los procesos de atención integral, también debe ser partícipe de los procesos de educación para personas con discapacidad, la cual debe ser inclusiva y obligatoria, esto quiere decir que todos deben tener la oportunidad de acceder a procesos de educación formal, es de aclarar que existen métodos informales de educación que pueden potencializar las habilidades y brindar herramientas necesarias para los usuarios en el proceso de inclusión pero no se debe dejar de lado o en un segundo plano que la educación formal es un derecho para todos y esto acarreará consigo un fortalecimiento de la autoestima, cambiara la visión del usuario como sujeto de derecho y brindara oportunidades para un mundo laboral.

“Las personas con discapacidades tienen acceso a la educación y al aprendizaje permanente, dando lugar al desarrollo de su potencial, un sentido de dignidad y autoestima, y la participación efectiva en la sociedad”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,3).

La educación inclusiva brinda la oportunidad de dar a cada persona un lugar en el espacio de aprendizaje, de exploración de habilidades; con este tipo de educación se pretende la no homogeneización de la educación, sino el ser flexible y adaptar los planes,

para garantizar un aprendizaje pleno. **“Pg. 8; Cód. SD:** *Pues lo que ha aprendido de INTEI a socializarse un poco más y ha tenido buena aceptación con los otros niños, buena relación entonces pues nos parece como positivo esto”*.

Lo anterior se observa en el rol de la RBC el cual es *“trabajar con el sector educativo para ayudar a hacer que la educación sea inclusiva en todos los niveles, y facilitar el acceso a la educación y al aprendizaje permanente para las personas con discapacidad”*. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,3). **“Pg. 9; Cód. SD:** *La verdad como tomar la decisión de iniciar y que a él le gustaría como ir a la par con los compañeros pero pues se le explica que todo es un proceso y que no va a llegar hasta ahí pero poco a poco va a ir avanzando más”*.

“Los programas de RBC, trabajando con las organizaciones de personas con discapacidad (OPD), pueden apoyar el fortalecimiento de las personas con discapacidad, asegurando su acceso a la información sobre los diferentes derechos que se relacionan con la educación”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,4). Es de resaltar la importancia que tiene el acompañamiento profesional en el momento en que se ingresa una persona con discapacidad a un aula formal, ya que se pueden presentar dificultades y el niño, niña y adolescente no sepa cómo afrontarlo. **“Pg. 9; Cód. IR:** *Bueno primero que todo las ganas que el tenía de entrar a estudiar, el comportamiento que ha cambiado por que él sabía que para entrar a una escuela tenía que portarse bien, él ya no le pega a los niños, ya tiene buenos amigos. Para mí ha sido un logro grandísimo”*.

Es el instituto quien a través de sus alianzas puede garantizar el cumplimiento de los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en donde uno de ellos es la educación, la cual es por medio de reformas en los planes de educación que se logra un acceso pleno y un aprendizaje de calidad en los alumnos. **“Pg. 8; Cód. IR:** *Hasta el momento no he tenido queja y me dicen que se está portando bien, ya no le pega a los compañeros”*.

Es labor del instituto crear vínculos con los centros de educación formal para establecer los ajustes necesarios para brindar así una educación apta y de calidad, esta debe ser flexible y abarcar las necesidades de las personas con discapacidad; los procesos de escolarización en el instituto varían, ya que hay alumnos que no son aprobados para acceder a estos: **“Pg. 7; Cód. CM: No, el asiste solamente por INTEI”**. **“Pg. 9; Cód. CM: En INTEI nos dijeron que para que entre al colegio hay que esperar mucho”**.

“Para algunos educandos, la educación no formal puede ser más flexible y efectiva que el sistema educativo formal, que podría ser demasiado rígido e incapaz de brindar una educación de calidad. Pero, la educación no formal debe ser complementaria, y no se debe considerar como un sustituto para hacer que el sistema formal sea inclusivo. Algunas veces, la educación no formal es ofrecida inadecuadamente como la “segunda mejor opción” para los niños con discapacidad; negándoles su derecho legal a una educación formal”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,9).

Es entendible que en un año de intervenciones no se puede observar un cambio satisfactorio en el niño, niña o adolescente con discapacidad, pero también es cierto que desde que él ingresa a un proceso de atención integral varias de sus características dan un cambio y es notable en ámbitos en donde antes le era difícil su estadía y aprendizaje, así que es de reconocer la labor y los resultados iniciales. **“Pg. 8; Cód. EN: Ya sabe contar, eso le dio muy duro, sabe algunas letras, ya aprendió a escribir el nombre por fin... ese es el logro que ha tenido este año, aprender a escribir el nombre, sabe bien cuáles son los números y los escribe, los elementos, sabe seleccionar cuantos hay aquí, cuantos hay allá, eso es un avance porque le dio muy duro”**. **“Pg. 9; Cód. EN: lograr escribir el nombre, portarse bien y hacer caso pero ya lo está haciendo y esos son también los logros”**.

Lo anterior es con base en los procesos de potenciación de habilidades, los cuales son un conjunto entre estado, instituciones y la misma familia, ya que es el estado quien brinda programas gubernamentales para el acceso de personas con discapacidad y es el instituto quien a través de vínculos con el mismo estado puede generar la participación de los usuarios en estos, pero es de aclarar que aunque esto es desde el “deber ser” la realidad es otra: **“Pg. 10; Cód. CM: No tengo conocimiento de ninguno”**.

Por otro lado el hecho de que haya un desconocimiento y una falta de acceso a programas gubernamentales aumenta los factores de riesgo para las personas con discapacidad, siendo la intervención integral la llamada a realizar un trabajo arduo para minimizar estos factores, claro que es de resaltar que los factores de riesgo pueden existir en todo el entorno en el cual se desenvuelve el usuario, iniciando desde la misma familia, ya que si el cuidador pasa por un momento de inestabilidad se puede retroceder en el proceso llevado a cabo con la persona con discapacidad, es por esto que los profesionales deben estar atentos a todo aquello que pueda poner en riesgo la salud mental tanto de las familias como de los mismos usuarios. **“Pg. 11; Cód. CM:** *Por ejemplo cuando a él (esposo) le dio como una trombosis en ese tiempito que me toco estar con él y cuidarlo y de todo pues no iba a las terapias y dijeron que no, que tranquila que me entendían; por qué era cuestiones de salud. Me apoyaron mucho en eso... No. No tuve psicólogo, no tuve acompañamiento”*.

“La Atención integral es definida en el Artículo 83 de la ley del menor como “El conjunto de acciones que se realizan a favor de los niños, niñas y adolescentes en situación irregular, tendientes a satisfacer sus necesidades básicas y a propiciar su desarrollo físico y psicosocial, por medio de un adecuado ambiente educativo y con participación de la familia y la comunidad. Se brindará básicamente a través de actividades sustitutivas del cuidado familiar, escolaridad, formación pre-laboral y laboral, educación especial cuando se trate de niños, niñas y adolescentes con limitaciones físicas sensoriales o mentales y atención a la salud”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 164) “Pg. 10; Cód. IR: *él asiste a la iglesia y a futbol y en INTEI le dicen que se debe portar bien”*. La atención integral permite que tanto los niños, niñas y adolescentes con discapacidad como sus familias logren una inclusión satisfactoria al entorno en el cual se movilizan, reduciendo síntomas de conflicto sociales e individuales y una posibilidad de enfrentarlos de forma adecuada y satisfactoria. **“Pg. 11; Cód. IR:** *Pues cuando yo he ido me han dicho, sobre todo he tenido mucho acompañamiento y todo de la profesora Milena, con ella me he entendido mucho y ella me ha ayudado en todo lo que ha podido”*.

“La implementación de los lineamientos implica una postura de creciente apertura a la participación de las familias en los procesos de planeación y de intervención en los programas y servicios, dentro de relaciones horizontales favorecedoras de la corresponsabilidad y coherentes con el modelo solidario propuesto en los lineamientos”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 198) Es fundamental para los profesionales en el proceso de planeación tener en cuenta las familias y hacerlas partícipes del proceso desde que se le da inicio a la intervención con el niño, niña o adolescente con discapacidad; ya que esto es vital para aportar a la corresponsabilidad de la familia y que se genere una conciencia que no solo depende de los profesionales mejorar la calidad de vida de los usuarios. **“Pg. 12; Cód. IR: Allá le enseñan que no puede pelear con los demás, y que a las personas hay que respetarlas”.**

En la sociedad se debe generar espacios de participación tanto de niños, niñas y adolescentes con discapacidad como de sus familias, esto no significa que se creen grupos de autoayuda sino grupos terapéuticos, en donde se compartan experiencias pero no como problemas sino como vivencia y generar así alianzas y sentimientos de apoyo en otro, encontrando soluciones a diversas situaciones utilizando a otro como espejo y referente. **“Pg. 12; Cód. SD: Ellos en las escuelas de padres nos informan que debemos mantener los niños vigilados e informar a los vecinos para que entiendan el porqué de su comportamiento”.**

En Cartago hay instituciones educativas que ya están modificando sus planes de educación para acoger a la población con discapacidad, a esto le llaman la jornada Geempa, la cual es una jornada flexible y de educación formal utilizando la exploración como foco, su objetivo principal es enseñar a leer a niños de primer grado, pero se adapta para enseñar todas las asignaturas académicas a niños, niñas y adolescentes con discapacidad. **“Pg. 10; Cód. EN: ¿inclusión es lo mismo que la terapia geempa, cierto? Es que eso solo lo manejan en la escuela y en el INTEI le manejan más que todo como terapia, ha él allá le hacen mucha terapia, él allá tiene fono, él allá tiene, bueno... ellos no lo toman así pero yo digo que es así, es terapia ocupacional porque ellos le ponen lo de la pinza para aprender a agarrar cosas, a picar papel que es muy importante para los niños porque hay niños que**

les cuesta rasgar una hoja, él ya lo hace bien, entonces lo de la inclusión es más que todo en el colegio”.

“La falta de accesibilidad ambiental es una importante barrera para las personas con discapacidad en países de bajos ingresos: falta de acceso al transporte público, falta de acceso en los sitios laborales y en las comunicaciones significa que podría ser imposible que las personas con discapacidad obtuvieran y realizaran su trabajo”.

(Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,5). Para lograr una articulación entre las instituciones gubernamentales y las de atención a la población con discapacidad se hace necesario tomar como base el enfoque de derechos en donde se concibe a niños, niñas y adolescentes como sujetos y su mayor reto es generar un empoderamiento de estos, para que conozcan y velen por su cumplimiento; pero aun así en la mayoría de los casos este proceso es permeado por la conformidad en donde las familias con el solo hecho que sus hijos y/o familiares con discapacidad accedan a un instituto es suficiente. “Pg. 14; Cód. CM: después de estar allá es apoyar mucho a los niños”.

Es deber de las entidades gubernamentales brindar espacios no solo de recreación sino también de aprendizaje para personas con discapacidad en donde estas puedan interactuar y buscar su afinidad con un oficio o un deporte hasta el punto de ser seres generativos y productivos. *“Pg. 13; Cód. IR: Él estuvo participando en los juegos departamentales en futbol y le fue muy bien gracias a Dios y el papá y yo fuimos”. “Pg. 14; Cód. IR: ya me lo están invitando a partidos diferentes, pues personas que y lo conocen. Él en el futbol se defiende bastante; con los compañeros tuvo mucha dificultad al comienzo pero ya no he tenido quejas ni de futbol ni de ninguna otra parte y él dice que entre más días él va a seguir cambiando y yo creo que eso va a ser así”.*

“El enfoque de derechos busca superar las políticas centradas en la identificación y satisfacción de las necesidades básicas de la población beneficiaria, y reemplazarlas por unas basadas en el reconocimiento de que toda persona es titular de unos derechos inherentes. El objetivo ya no es la satisfacción de necesidades, sino la realización de derechos”. (Consejo Nacional de Política Económica y Social [conpes], 2013,17). La

participación no solo debe generarla las instituciones de atención integral, también es labor de las entidades gubernamentales aportar a las personas con discapacidad brindándoles accesibilidad, pero no solo en términos estructurales, esto abarca los servicios y los diferentes programas para la población con discapacidad que existen en las ciudades y dirigidos por la ley de discapacidad nacional. **“Pg. 14; Cód. SD: No apoyan, porque si eso fuera así no sería tan complicado acceder a los servicios o tendrían beneficios, pero lo poco o mucho que avance el niño es por INTEI y por el apoyo de la familia”.**

“Las personas con discapacidad logran medios de subsistencia, tienen acceso a medidas de protección social y pueden ganar ingresos suficientes para vivir una vida digna y contribuir económicamente con sus familias y comunidades”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,3). Los espacios de participación es tener en cuenta que las personas con discapacidad tienen diversas habilidades que pueden ser exploradas de diferentes maneras, pero una de las fundamentales es la de socialización, en donde tienen la oportunidad de interrelacionarse con un otro, estas habilidades deben ser reforzadas desde el hogar, ya que la familia es el primer ente socializador por el cual pasan los menores de edad, desde el Instituto se deben brindar las herramientas para que la familia pueda aportar al desarrollo personal del niño, niña y adolescente con discapacidad. **“Pg. 16; Cód. CM: En las reuniones dan capacitaciones, aprendemos mucho. Nos han enseñado por ejemplo a uno no auto medicarse, cuidar mucho uno los niños en la alimentación, reprenderlos, enseñarles, educación sexual”.**

También cabe tener en cuenta que los niños, niñas, adolescentes con discapacidad cuentan con la ley de infancia y adolescencia en donde es la familia responsable del bienestar de estos, además de velar por el cumplimiento de sus derechos al igual que las instituciones, para no solo mejorar su calidad de vida, también para generar conciencia en otro, entendimiento y equidad. **“Pg. 15; Cód. IR: allá es una formación, allá es donde les enseñan mucho a los niños entonces yo creo que el cambio del él ha sido por estar en INTEI”.**

El ICBF como entidad del estado no solo atiende a niños , niñas y adolescentes que se les han sido vulnerados sus derechos, también atiende y apadrina a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que sean de bajos recursos y no puedan ingresar a instituciones que les brinden atención integral. Esto permite tener una segunda opción a la hora de pensar en iniciar un tratamiento con una institución. **“Pg. 14; Cód. EN: No, pero al niño económicamente me lo está apoyando Bienestar Familiar y se lo agradezco mucho, pues la verdad Bienestar Familiar es el que me tiene acogido el niño, él es el que me está beneficiando al niño en este momento con el INTEI porque yo no tengo la forma de pagar esa dicha mensualidad que cobran allá”.**

“Las personas con discapacidad tienen diversos intereses, talentos y deseos, y el mismo derecho que otras personas a escoger qué trabajo hacer. Estas escogencias dependerán del contexto donde viven y, en cierta manera, del grado y el tipo y severidad de la discapacidad. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012,5).

Es labor del instituto crear relaciones con instituciones que permitan complementar los procesos de habilitación y rehabilitación en los que están niños, niñas y adolescentes con discapacidad, además de brindar apoyo a las familias en diversos temas referentes a la discapacidad y los derechos humanos.

El hecho de crear convenios ayuda a la comunicación y a visibilizar las necesidades de personas con discapacidad, las mismas que pueden suplirse por medio de programas ideados teniendo en cuenta esto.

“Promover las relaciones de las instituciones educativas, jardines y hogares con otras instituciones de salud, de protección, de recreación de su comunidad a partir de la conformación de redes que les permitan compartir sus experiencias. Favorecer la comunicación y grupos de ayuda entre las familias, cuidadores y agentes educativos a través de espacios que les permitan intercambiar ideas para apoyar a los niños”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2010, 40). Los convenios son una parte fundamental del proceso de intervención, ya que aporta a la visibilización de la población

con discapacidad y genera participación activa en los diferentes programas o actividades que sean propuestas para ellos. **“Pg. 17; Cód. SD: Solo una vez con secretaria de salud, creo que era el día de la discapacidad lo hicieron en la isleta pero eso fue hace ya tiempito”.**

En INTEI se cuenta con diversos convenios con entidades de la localidad pero aun así las familias no han sentido un actuar por medio de estos. **“Pg. 17; Cód. CM: No, ninguna... ah, sí, las novenas, van diferentes personas de otras instituciones y les llevan regalos”.** **“Pg. 18; Cód. CM: No, ni se cuales son”.**

“las prácticas interdisciplinarias aportan a la familia y al estudiante con discapacidad cognitiva elementos que les permitan establecer mejores niveles de comunicación y así generar procesos de realimentación y que favorezcan la calidad de vida en el contexto en que se encuentre”. (Ministerio de Educación Nacional, 2006,56). En el proceso de intervención es fundamental generar vínculos con diversas instituciones que permitan ampliar el espectro de atención y manejo de las diferentes discapacidades, además de brindar oportunidades en las diferentes esferas sociales. **“Pg. 17; Cód. IR: No, ninguna”.** **“Pg. 18; Cód. IR: Si... Los juegos departamentales”.**

El tema de discapacidad y los programas diseñados para la atención de esta población en su mayoría tienen una falencia, la cual hace referencia a que se tienen en cuenta las necesidades de la población para su formulación pero desde lo que se ha podido observar tras estudios y no desde las propias voces de las personas que están pasando por el proceso, siendo estas las que van a ser intervenidas se debería tener como factor clave en el proceso metodológico. **“Pg. 19; Cód. CM: Todo eso me lo preguntaron, no pues nosotros estábamos muy contentos cuando el niño ya entro al INTEI, porque nosotros teníamos fe en Dios que iba a salir adelante el niño allá, que iba a aprender mucho, que era la única parte donde el niño iba a estar mejor y así es”.** **“Pg. 20; Cód. CM: No... Ellos solo me dijeron que tendría caballo y piscina y otras profesionales con él”.**

“Los profesionales de los diferentes sectores, deben coordinar acciones para brindar apoyo, desde el momento en que se recibe un niño, niña o adolescente con discapacidad a fin de dar respuesta a las necesidades de cada uno en particular; lo cual conlleva la búsqueda de alternativas de atención que impliquen opciones institucionales, comunitarias y de apoyo a las familias”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2012,50)

Otro aspecto importante es el socializar en primera instancia con las familias sobre el cumplimiento de los objetivos propuestos al inicio del proceso de intervención, ya que estos podrán definir el avance del niño, niña o adolescente con discapacidad. **“Pg. 21; Cód. CM:** Si señora me han comunicado, el niño ha estado muy adelantadito, el niño a lo que lo mandan él va, a veces se distrae como todo niño que se pone hacer pataleta. Para que el niño ha cambiado mucho; todavía no me mastica bien pero si me come ya la sopita más gruesita, arroquito, papita. Ahí poquito a poco”.

“La familia y las organizaciones sociales son unidades de supervivencia definitivas para el ser humano. Una unidad mínima de supervivencia estaría constituida por la madre y el hijo cuando el padre está ausente, pero en nuestra sociedad contemporánea, la familia nuclear es la unidad mínima de supervivencia ideal. En cuanto unidad de supervivencia, en la familia se metabolizan las necesidades afectivas, sexuales, económicas, etc., y circulan los procesos de adaptación, mediados por la significación que sus miembros les atribuyen a los diversos aspectos de la vida”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2012,10)

La familia y las organizaciones son unidades de supervivencia, así lo menciona el ICBF, pero hace énfasis en que es indispensable conocer la familia y sus necesidades para optar por un plan de atención adecuado a esa unidad. **“Pg. 19; Cód. IR:** De una forma normal, ellos me citaron a mí; le hicieron seguimiento a mi hijo, a mí también... yo siempre he tenido la fe en Dios que mi niño va a ser para grandes cosas, con muchas dificultades pero yo sé que así va a ser”.

Es importante aclarar que en una institución en donde se atiendan a más de 70 usuarios con discapacidad y sus familias, no es sencillo adaptar los planes de atención para cada uno de ellos, así que lo que se realiza es un plan general en donde se cuente con categorías claves que abarquen a todos los usuarios y en las intervenciones profesionales, se realiza con las especificidades del niño, niña, adolescente y la de su familia. **“Pg. 20; Cód. IR: No... Eso era algo que ya estaba establecido para todos”**. **“Pg. 21; Cód. IR: Si claro, mantienen preguntándome como va Gerardo acá, como es el comportamiento; las profesoras me han dicho. Como le digo yo me entiendo más con la profesora Milena ella me mantiene al tanto de las cosas y cuando él se porte mal pues ella también me dice vea hoy se portó mal... Pero esos malos comportamientos ya son muy lejanos como era antes ya ahora es más diferente”**.

“La habilitación rehabilitación integral parte de la consideración del ser humano, como un ser bio-psico-social que busca ser dinámico, satisfacer sus necesidades de seguridad y supervivencia, a través de la interacción con el medio ambiente en el cual está inmerso”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2012,34). La habilitación y rehabilitación debe tomar al ser humano como un ser biológico, psicológico y social, lo que da cuenta de que no es un ser aislado, depende de factores que permean su comportamiento y definen sus características y necesidades, lo cual es vital tener en cuenta para formular objetivos de intervención y a la hora de dar inicio a procesos. **“Pg. 20; Cód. EN: No, porque cuando ellos ingresan eso ya está establecido para todos es lo mismo”**. **“Pg. 21; Cód. EN: si la profesora me ha dicho que se ha logrado mucho con el niño, por que el niño al principio era muy solitario, ahorita comparte con los demás niños, dialoga. Si, si me han dicho de los logros que él ha tenido allá”**.

“El proceso de atención debe responder de modo eficiente a una perspectiva garantista de derechos, con acciones contundentes e impactantes para alcanzar los logros propuestos desde la política pública de discapacidad y de esta forma satisfacer las necesidades de la población objetivo; con indicadores que permitan establecer el alcance de los mismos”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2012,54). Las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias son vitales

para la construcción de lineamientos de atención, ya que cada contexto, entorno y tipología de familia es variable y sus necesidades son variables, así que no sería coherente tener los mismos parámetros para todos. *“Pg. 19; Cód. SD: Todo esto lo hicieron como a través de formularios o encuestas algo así que uno iba como respondiendo”*. *“Pg. 20; Cód. SD: No, de hecho no sé cuáles son los objetivos de las terapias no sé qué se busca, creo yo que se buscara el mejoramiento del niño pero que los conozca no”*.

8. COHERENCIA EXISTENTE ENTRE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EJECUTADA POR EL INTEI Y LOS SUPUESTOS TEÓRICOS DE LA RBC.

“Una estrategia de desarrollo socioeconómico e inclusión social que permite satisfacer necesidades básicas, crear oportunidades, desarrollar capacidades, apoyar y trabajar con las Organizaciones de Personas con Discapacidad y Grupos de Apoyo, involucrar la participación intersectorial, promover el liderazgo y la participación de los gobiernos locales y aprovechar los sistemas legislativos, jurídicos y sociales del país”. (Grupo de Gestión en Discapacidad, 2014). La Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad permite a las instituciones tener un soporte metodológico en el cual pueden basar la implementación de la misma, adaptándola a las necesidades, a la población que va a ser parte del proceso y al contexto en el cual se realizara, ya que cada población es distinta y cuenta con diversas necesidades que son permeadas culturalmente, así que la aplicación de la estrategia puede variar.

“La generación de una mentalidad constructiva de la sociedad y del Estado está asociada a los modos de construir las soluciones más liberadoras de las familias; debe pasarse de la inmediatez en las soluciones a la sinergia trascendente, de modo que se creen los sistemas de redes de solidaridad y convivencia. Igualmente, los valores promovidos requieren pasar del mero control estatal a los mecanismos de cooperación y autonomía, y a que la seguridad de las familias se fundamente en la libertad y la dinámica del progreso. Los indicadores de evaluación deben atender a estos criterios”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2007, 28).

La aplicación de la estrategia permite generar acciones a partir del desarrollo comunitario entre la sociedad y entidades gubernamentales para promover la creación de oportunidades, la reducción de la pobreza y la inclusión social de personas con discapacidad y sus familias; siendo el Instituto de Terapia Integral (INTEI) en la ciudad de Cartago, más específicamente en el corregimiento de Zaragoza quien atiende a población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva y ha ido adaptando la estrategia a

la población atendida, tal y como hace referencia en la entrevista: **“Pg.7; Cód. LN: O sea la familia es el núcleo de la sociedad y ustedes lo saben, en el código de infancia y adolescencia 1098 hay un artículo específico para la familia y en todo su contexto del código de infancia habla que es una triada: familia, sociedad y estado; el estado ya lo está garantizando a través de bienestar familiar en este caso o por entidades privadas que quieran apadrinar, que quieran ser benefactores; la sociedad es a través de INTEI y la familia pues es vital. Siempre se les ha dicho a ellos que estamos de paso en la vida de ellos, entonces ellos retiran los niños de la institución y siguen con sus hijos...”**

El INTEI se ha venido abriendo paso entre otras instituciones que brindan atención integral, ya que se encuentra constituida y reconocida como una entidad apta para la atención de la población con discapacidad cognitiva, además de los diferentes programas que han ido construyendo los cuales permiten un fortalecimiento de las redes vinculares y la participación activa para así generar procesos de inclusión, lo cual es el sentido de la RBC; lograr espacios en donde la población con discapacidad sea tenida en cuenta y se labren caminos de oportunidades en donde sean y actúen como sujetos de derechos en toda su plenitud, aportando a nuevas estrategias y construyendo futuro con la comunidad.

Por otra parte la RBC centra su actuar en las diferentes esferas sociales en las que puede participar el ser humano, se hace referencia a cinco esferas: Salud, Educación, Movilidad Social, Subsistencia y Social, en donde cada una juega un papel importante para la población con discapacidad, debido a que estas influyen en el desarrollo de la población, en el crecimiento y en la satisfacción de sus necesidades; y ha sido INTEI quienes han abordado estas áreas desde el modelo solidario en donde han abarcado aspectos fundamentales y los han fusionado con estas cinco esferas, tales como las redes vinculares, el potenciar las habilidades individuales y sociales de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva y se ha ido abriendo paso para crear vínculos con diferentes instituciones, en busca de mejorar la atención brindada y así lograr mejorar la calidad de vida de la población atendida. **“Pg.18; Cód. LN: Bueno pues a la familias como lo he venido diciendo a través de la subsistencia, para que ellos subsistan en este medio tan complejo, tan vulnerable desde lo económico entonces a ellos siempre se les ha tratado de**

que la pobreza no es sinónimo de vulneración, tenemos que ser generativos y productivos si yo vivo en una casita “x” entonces voy a ir a generar a que el gobierno me la mejore, a movilizar los entes territoriales que pueden impactar en su en su protección, en su subsistencia y sobre todo en el cuidado de salud dependiendo del diagnóstico que tenga el niño o niña, empoderar a las familias por ello”.

“El trabajo es una medida por la cual una persona puede salir de la pobreza, satisfacer necesidades y generar mayores oportunidades de realización de las personas con discapacidad. No obstante, se reconoce que la mayoría de las personas con discapacidad no disfrutan del derecho al trabajo, dadas las barreras de acceso a oportunidades en el mercado, el desconocimiento de sus capacidades, entre otros motivos”. (Grupo de Gestión en Discapacidad, 2014, 22)

Otro aporte importante de INTEI en conjunto con la RBC es el hecho de generar espacios en donde las familias y la población atendida son generativos y productivos, esto a través de los diferentes convenios que se han ido forjando y los lazos que se han fortalecido con la comunidad para así construir estrategias de aprendizaje efectivas, que lleven a las familias a la esfera de la economía, en donde se abre un campo laboral para la población con discapacidad cognitiva,

“La vulneratividad y la generatividad son dimensiones de la familia como sistema vivo constituyen el contexto de su ecodependencia y su adaptabilidad, donde se conjugan la acumulación de riesgos a los que está sometida en un momento dado, con su capacidad para afrontar y aprovechar las vicisitudes para avanzar en su curso vital. Aquí se entiende la adaptabilidad como coevolución, es decir, como la forma en que la familia y el entorno social se colaboran mutuamente para su supervivencia y su desarrollo, y no como el ajuste de la familia a unos estándares preestablecidos por un agente externo. La magnitud de la vulnerabilidad es igual a la razón entre los riesgos a los que está expuesta la familia y su capacidad de apropiación de los recursos necesarios para afrontar los riesgos”. (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF], 2012, 10)

Lo anterior es entendiendo que en Colombia el sector laboral es excluyente y limitado para la población tratada, delegando oficios informales para que logren subsistir; en Cartago la situación es aún más limitada, ya que las empresas que existen no brindan

oportunidades o si las brindan suelen vulnerar los derechos de la población con discapacidad cognitiva como trabajadores, abusando en horarios, en poca o ninguna remuneración, siendo este un aspecto preocupante debido a que da cuenta de la poca conciencia que maneja la sociedad y el camino que aún falta por trazar para generar un cambio en la comunidad, algo de lo que la RBC hace énfasis, ya que esta estrategia brinda herramientas para participar en la creación de políticas públicas que aporten a un pleno actuar de los sectores laborales y brindar garantías a la población con discapacidad. **“Pg. 13; Cód. TM:** *Pues por ejemplo con los niños que egresan y que han estado vinculados escolarmente han sido positivos porque los niños llegan hasta el punto al que ellos pueden llegar; cuando los niños se egresan es porque han mejorado digamos que otros aspectos por los cuáles ingresaron entonces en cuanto a eso a nivel escolar...”*

Es debido a lo anterior que es necesario un trabajo en conjunto con entidades gubernamentales, las personas con discapacidad, la familia, la comunidad local, los líderes y organizaciones para generar iniciativas incluyentes que fortalezcan el tejido social y propicien espacios sociales respetuosos de la diferencia, además de posibilitar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, esto se desarrolla a través de la participación efectiva de las personas con discapacidad y sus familias en su comunidad, entendiendo la participación como la vinculación activa en la identificación de necesidades (individuales y comunes), en la toma de decisiones y en la puesta en marcha de acciones orientadas a la inclusión social.

La estrategia también cuenta con un enfoque de género, lo que permite tener una comprensión amplia del tema de discapacidad, en tanto permiten visibilizar de manera diferencial la condición y calidad de vida de hombres; mujeres, así como de la población LGTBI con discapacidad, tanto en la vida íntima, privada como pública, reconociendo los roles de género, valorar sus identidades y promover aceptación y reconocimiento.

Por otra parte la RBC trabaja en el sector educativo para fomentar la educación inclusiva, reformando los planes de educación para una atención flexible y dinámica en donde la población con discapacidad tenga cabida y pueda desarrollar y potenciar sus

habilidades de una manera apta; este proceso se ha ido realizando con el Ministerio de Educación, el cual ha aportado exigiendo que los planes de educación se modifiquen según sea el caso, pero es de aclarar que la educación inclusiva no es solo el modificar los planes de educación, también es informar a los docentes y capacitarlos para la atención de la población con discapacidad, brindarles herramientas y estrategias para que puedan lograr un excelente resultado en cuanto al aprendizaje de niños, niñas y adolescentes con discapacidad,

“La RBC busca aunar esfuerzos para evitar la exclusión y la discriminación, promoviendo la inclusión educativa, trabajando en colaboración con la escuela local, la comunidad y la familia. Es así que se plantea cómo desde el componente de la Educación, la RBC propone asegurar la educación inclusiva y accesible con diseño universal para los grupos discriminados y vulnerados, propiciando el acceso al aprendizaje, donde desarrollen sus potencialidades, con una participación efectiva en la sociedad, que satisfaga la diversidad de sus necesidades y se respeten sus derechos, eliminando las barreras que obstaculizan el derecho a una vida plena, con calidad y accesibilidad”. (Grupo de Gestión en Discapacidad, 2014, 21)

Es en este caso en particular con la población con discapacidad cognitiva en donde las instituciones de educación formal deben estar capacitadas para la atención, es el INTEI quien está presente para darle el acceso a los niños, niñas y adolescentes que cumplan los parámetros para ingresar a la educación formal y hacen un seguimiento riguroso verificando que los proceso de aprendizaje en realidad cumplan los objetivos y se esté cumpliendo con éxito la inclusión. **“Pg. 14; Cód. MT:** Desde el ministerio de educación a nivel nacional existe una adaptación del sistema educativo para niño con diferentes tipos de discapacidad entonces los niños tienen que llevar como esa valoración médica y el diagnóstico que tienen y la institución se debe encargar a través del contacto con las orientadoras de desarrollar todo un plan de estudios para estos niños con discapacidad, sea cualquier tipo de discapacidad. En el sistema de matrículas hay deferentes categorías dependiendo la discapacidad y desarrollan a partir de eso ese plan de estudio, los profesores deben adaptar el currículo para las necesidades del niño”.

“La estrategia de RBC ha permitido fortalecer los procesos de construcción de política pública, en el marco de las convenciones ratificadas por Colombia en relación con los derechos de las personas con discapacidad (de la Organización de las Naciones Unidas – ONU y la Organización de Estados Americanos - OEA). Uno de los aportes significantes de esta región ha sido un juicioso ejercicio de sistematización que permite construir conocimientos, lecciones aprendidas y compartir experiencias con pares desarrolladores de la estrategia”. (Grupo de Gestión en Discapacidad, 2014,15). De forma nacional la estrategia ha generado espacios de consolidación y aporta insumos que invitan al encuentro, al diálogo, a la deliberación, a la concertación y a la transformación, conforme no solo a las propuestas y proyectos oficiales, sino, principalmente, a los intereses y prioridades de la población con discapacidad y sus colectivos; es en este punto en donde aún queda camino por recorrer por parte de INTEI en donde se debe buscar y pretender alcanzar las instancias gubernamentales para que las voces de los niños, niñas, adolescentes y sus familias sean escuchadas, en donde se puedan construir proyectos, rutas de atención y demás propuestas que apunten a la inclusión en las esferas sociales y no solo a satisfacer las necesidades primordiales.

9. CONCLUSIONES

En la presente investigación se encontró que la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) adelantada por el Instituto de Terapia Integral (INTEI) cuenta con una adaptación acertada a la población y a las necesidades de la misma, en donde han explorado las áreas propuestas por la estrategia y construido estrategias para abordarlas, sin dejar de lado que cuentan con aspectos en los que es necesario hacer mayor profundidad.

Las propuestas diseñadas por el instituto se han realizado sin un apoyo de las entidades gubernamentales, ya que con el único apoyo que cuentan es con el del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, el cual acoge un número significativo de niños, niñas y adolescentes para que reciban una atención integral, asumiendo costos y alimentación de ellos mientras se encuentren en las instalaciones del instituto.

INTEI ha demostrado que se está fortaleciendo en áreas de salud, educación y subsistencia, en donde le han apostado a los procesos con la población atendida y sus familias, mostrando la importancia de la corresponsabilidad y abriendo puertas para aprendizajes en la educación formal, tras diferentes convenios que tienen con instituciones educativas, también aportando a que las familias puedan obtener ingresos económicos, lo que se ha logrado mediante estrategias de empoderamiento y educación para el trabajo.

En las entrevistas realizadas se pudo evidenciar el apoyo que tienen las familias por parte del instituto, en algunos casos en mayor medida que en otros, esto siendo también por las características de las familias y por cómo estas asumen los procesos de intervención con sus hijos, ya que algunas aun sienten que es responsabilidad del instituto lograr la inclusión y otras aceptan y asumen que hacen parte del proceso, participando activamente y aportando a los procesos.

Con relación a lo anterior son las familias entrevistadas quienes manifiestan que INTEI ha hecho una buena labor, ya que los resultados se han observado, aunque existen

ciertas falencias en este aspecto ya que las familias se muestran desinformadas ante el plan de atención, los objetivos a cumplir y esto limita la participación de las mismas.

Otro obstáculo encontrado es el hecho de que las familias dan cuenta de que desconocen los programas gubernamentales a los que tienen acceso, además de los vínculos que tiene el instituto con otras entidades, lo que muestra que la mayor limitante es el desconocimiento por parte de las familias ante la intervención realizada con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva.

INTEI ha logrado tener acceso a las familias, realizar un acompañamiento adecuado pero aún sigue faltando corresponsabilidad por parte de las familias y una mayor información por parte del instituto con estas, ya que el lineamiento de la RBC busca abrir espacios de participación en donde se vincule a las familias y a la población atendida con los procesos y el diseño de las herramientas, debido a que es la misma población la que conoce su entorno y sus necesidades para así lograr una intervención con resultados positivos.

10. RECOMENDACIONES

El Instituto de Terapia Integral debe continuar con los procesos que lleva, apostándole al cambio y brindando a los niños, niñas, adolescentes y sus familias las herramientas necesarias para lograr una adecuada inclusión.

Sería oportuno poder fortalecer los procesos de intervención en los profesionales, sin importar el tiempo y/o trayectoria que lleven en la institución, ya que de esta forma se garantiza que todos los profesionales conozcan las opciones con las que cuentan para aportar a mejorar la calidad de vida de los NNA que atienden allí, resaltando que desde su qué hacer profesional se pueden lograr cambios significativos.

Es fundamental promover la continuidad de los canales de comunicación con otras entidades, como las de la salud y la educación; señalando que esta última presenta mayor necesidad, ya que se requiere que en todas las instituciones educativas a las que asisten los NNA que pertenecen a INTEI, les brinden una educación de calidad, en donde se fortalezcan sus habilidades y se afiancen sus debilidades; de igual forma es fundamental que en los espacios académicos se generen espacios de inclusión, para lo cuál es primordial contar con la participación de Instituto de Terapia Integral.

Es de resaltar que cierto porcentaje de los NNA que están en situación de discapacidad, mediante la aplicación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad tienen la oportunidad de acceder al ámbito laboral; así mismo dentro de los procesos de intervención que se realizan a nivel institucional hay un espacio en particular en donde se aborda el seguimiento al egreso, en este aspecto se recomienda generar alternativas en donde los Niños, Niñas y Adolescentes cuenten con condiciones óptimas de trabajo, en donde se valore su qué hacer y de igual forma la retribución que reciban sea acorde a los planteamientos legislativos.

También debe tener en cuenta el lineamiento de Rehabilitación Basada en Comunidad y abrir espacios de participación con las familias y la comunidad, en donde

sean ellos quienes se empoderen de los procesos y puedan proponer diversas estrategias para reducir los factores de riesgo y la vulnerabilidad.

Las familias deben estar informadas de los procesos que se realizan con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad cognitiva, las escuelas de padres utilizadas son una buena forma, pero la falencia es que se tratan demasiados temas y esto no permite tener claridad de lo tratado en ellas, quedando un vago recuerdo en la mente de las familias.

Es claro de muchas de las familias no asisten por aspectos laborales y el estar en el instituto requiere de tiempo, pero se deben idear estrategias por medio de las cuales acceder a las familias en conjunto y que se concienticen de que hacen parte del proceso y deben ser corresponsables con el mismo.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bencomo, E. T. (S.F). “El trabajo visto desde una perspectiva social y jurídica”.
- Botero, B. J. F. (2011). “El derecho penal internacional ¿protector de los derechos humanos?” Universidad militar nueva granada Bogotá, Colombia.
- Buitrago, M.T. y otros. (2009). “*Cómo cuidar al cuidador de personas en situación de discapacidad.*” Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
- Contreras J. I., Rojas, V, Contreras L. (2015) “Análisis de programas relacionados con la intervención en niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos: La realidad chilena Psico-perspectivas”. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso Viña del Mar, Chile.
- Cordero C. M. (2011) “Gestión de Políticas Públicas”. CNREE.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social, A. (2013). “Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social”. Bogotá, D.C.
- Cruz V I. (2005-2010) “Sistematización de investigaciones en discapacidad y en la estrategia de rehabilitación basada en comunidad”.
- De Lorenzo, G. R. (2003) “El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad”. Fundación ONCE, Madrid.
- Encuentro nacional de experiencias rehabilitación basada en comunidad – RBC- (2011).
- Garciandia, J. (2005). “Pensar sistémico: Una introducción al pensar sistémico”
- Gerber, D. (2008) “Escuchar a las personas con discapacidad En: *Superar las barreras de la discapacidad*”. Barton, L. (Comp.). Madrid.
- Guajardo, A y otros. (2005) “community-based rehabilitation (CBR) strategy evaluation from the community and local rehabilitation centers perspective”.
- Guías para la RBC como herramienta para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad. (2012).
- Guzmán S. S y otros. (2011) “Agente de cambio: generador de inclusión para las personas en condición de discapacidad”.
- Henao C G C (S.F). “Restablecimiento de derechos en la infancia y adolescencia a partir de la implementación de la ley 1098/06 en la Casa de Protección a la Niñez Mundo Nuevo de Tuluá: Una mirada evaluativa desde Trabajo Social”.
- Hernández P y otros. (2013) “Experiencia en la aplicación de las guías de rehabilitación basada en comunidad de la OMS- componente fortalecimiento en un grupo de personas con discapacidad del municipio de Zipaquirá”.
- Herrera G. M y Soriano M. R. (S.F) “la teoría de la acción social en Ervin Goffman”.

- Ison-Zintilini y otros. (2008) “Habilidades socio-cognitivas en niños con conductas disruptivas y víctimas de maltrato; Universitas Psychologica”. Pontificia Universidad Javeriana; Bogotá, Colombia.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, A. (2007). “Lineamientos Técnicos para la Inclusión y Atención de Familias”. Bogotá.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, A. (2010). “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad Cognitiva”. Bogotá.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, A. (2013). “Lineamiento técnico para garantizar los derechos a los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad”. Bogotá, D.C.
- Juárez A. F y otros. (2006) “Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación”.
- León L y otros (2008). “Proyecto de gestión de servicios para personas con discapacidad en ventanilla”. Universidad ESAN, Perú.
- Ley 1098 de 2006.
- Lineamientos Técnicos para garantizar los Derechos a los Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad –NNA-; (2013).
- López R. O. (1998) “El paradigma de la complejidad en Edgar Morín”.
- López V. (2007) “La Inteligencia Social: Aportes Desde su Estudio en Niños y Adolescentes con Altas Capacidades Cognitivas”. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Lozano V. A. (2016) “Los derechos del niño: cuestiones sobre su fundamentación”. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, vol. 14, núm. 1.
- Luengo N. J. (S.F) “La educación como objeto de conocimiento. El concepto de educación”.
- Maturana H. (1993) “Emociones y lenguaje en educación y política. Centro de educación del desarrollo”. Santiago de Chile.
- Ministerio de Educación Nacional, A. (2006). “Orientaciones Pedagógicas para la Atención Educativa a Estudiantes con Discapacidad Cognitiva”. Bogotá, D.C., Colombia: ISBN 958-691-265-5.
- Manual de talleres de conductas de autoprotección para niños y niñas; ecuador (2001).
- Maxneef, M; (1993) “Desarrollo a Escala Humana Parte I y II”.

- Ministerio de protección social-dirección general de promoción social. “Lineamientos técnicos para la elaboración de proyectos departamentales de atención integral para personas con discapacidad”. Bogotá, (2005).
- Ministerio de Salud. “Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad – RBC”. (2014).
- Moreno, G. G. A y otros. (2009) “Enfoque psicosocial en la atención a la población desplazada, confinada o en riesgo” Bogotá.
- Organización Mundial de la Salud. “Informe sobre la salud en el mundo”. Ginebra: OMS; (2013).
- Organización Mundial de la Salud –OMS- (2001)
- Organización Mundial de la Salud, A. (2012). “Guías para la RBC 2: Componente de salud”. Suiza: ISBN 978 92 4 354805 0
- Organización Mundial de la Salud, A. (2012). “Guías para la RBC 3: Componente de Educación”. Suiza: ISBN 978 92 4 354805 0
- Organización Mundial de la Salud, A. (2012). “Guías para la RBC 4: Componente de Subsistencia”. Suiza: ISBN 978 92 4 354805 0
- Packer M (S.F) “La investigación hermenéutica en el estudio de la conducta humana”.
- Pereda C, Prada M, Actis W, (2003). “Investigación Acción Participativa: Propuesta para un ejercicio activo de la ciudadanía.
- Piédorla, G. (S.F). “El concepto de salud”.
- Política Pública Nacional en Discapacidad e Inclusión Social; (2013-2022).
- Ponencia Conjunta; “Rehabilitación Basada En La Comunidad. RBC. Con y para personas con discapacidad” (1994).
- Programa de rehabilitación de base comunitaria (R.B.C.), en el Estado Mérida (1997-2000).
- Prosperidad Social; Grupo de Enfoque Diferencial; (S.F).
- Proyecto de rehabilitación basada en la comunidad dirigido a las personas con discapacidad de la ponel ubicadas en la localidad de suba (2004).
- Rehabilitación basada en la comunidad con y para personas con discapacidad; Ponencia conjunta (1994).
- Revilla B. M. (S.F) “el concepto de movimiento social: Acción, identidad y sentido”.
- Romero R, Morillo B. (2002) “Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down; Anales de Psicología”. Universidad de Murcia. Murcia, España.

- Santamarina B. (2008) “Movimientos Sociales: Una revisión teórica y nueva aproximaciones”.
- Sampieri C. R. (2014) México D.F. “Metodología de la investigación”.
- Salgado, A. (2007) “Investigación cualitativa: Diseños, evaluación de rigor metodológico y retos”. Universidad San Martín de Porres
- Solis U. S. (S.F) “El Enfoque de Derechos: Aspectos teóricos y conceptuales”.
- Soto B. N. (2016) “Representaciones sociales y discapacidad”.

ANEXOS N° 1

CARTA DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

Yo, _____, portador (a) de la C.C.
Nro.: _____, de profesión _____ y con especialización en
_____ por medio de la presente hago
constar que he leído y evaluado el instrumento de recolección de datos correspondiente al
Proyecto que tiene como objeto:

“Comprender la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad –
RBC- en Niños, Niñas y Adolescentes -NNA- con discapacidad cognitiva y sus familias,
atendidos en el Instituto de Terapia Integral -INTEI- en la ciudad de Cartago en el año 2017”.

Presentado por Marisol Ospina y Valentina Marín, estudiantes de Trabajo Social de la
Universidad del Valle, el cual **apruebo** en calidad de validador.

C.C.

Validador (a)

ANEXO N° 2

FORMATO DE INSTRUMENTOS

Los instrumentos que se encontrarán a lo largo de este documento, fueron diseñados por las estudiantes Valentina Marín y Marisol Ospina del programa de trabajo social de la Universidad del Valle sede Cartago, dentro de su trabajo de grado para optar a su título de pregrado en trabajo social denominado “Estrategia de rehabilitación basada en la comunidad en el instituto de terapia integral (INTEI)”. La presente investigación se plantea con los siguientes objetivos:

Objetivo General

Comprender la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad –RBC- en Niños, Niñas y Adolescentes -NNA- con discapacidad cognitiva y sus familias, atendidos en el Instituto de Terapia Integral -INTEI- en la ciudad de Cartago en el año 2017.

Objetivos Específicos

- Conocer la forma en que se diseñó e implementó la estrategia RBC en la intervención con NNA y sus familias adelantada por el INTEI.
- Describir la forma en que las familias usuarias vivencian los (cambios, oportunidades, limitaciones y transformaciones) en el proceso de intervención adelantado.
- Identificar la coherencia existente entre la propuesta de intervención ejecutada por el INTEI y los supuestos teóricos de la RBC

OBSERVABLES	ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA (FAMILIA)	ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA (PROFESIONALES INTEI)
SALUD: afiliación, servicio, cumplimiento del derecho en acceder a salud	• ¿A qué entidad de salud se encuentra vinculado el niño, niña o adolescente? • ¿Cómo es la atención recibida? describa • ¿Qué acompañamiento del INTEI recibe usted frente a los trámites de salud que adelanta con su hijo o hija?	• ¿Cómo es el proceso de afiliación a una entidad de salud de los NNA cuando llegan al INTEI sin estarlo? • ¿Cómo se ha velado por la oportunidad en los servicios de los NNA en salud? • ¿Qué acciones adelanta el INTEI para cumplir con el componente de salud como derecho fundamental? • ¿Cómo se articulan los procesos de atención en salud adelantados por el INTEI con los del sistema de salud?
REDES VINCULARES: Interacciones intersubjetivas, Inclusión	• ¿Qué actividades desarrolla el instituto para apoyar a su grupo familiar? • ¿Describa los cambios que se han generado en la familia desde la vinculación del NNA al INTEI? • De qué forma participa su familia en las actividades adelantadas por el INTEI	• ¿Con que programas cuenta el INTEI para el fortalecimiento de las redes vinculares? • ¿Cómo se llevan a cabo los procesos de orientación e inclusión familiar? • ¿En qué actividades específicas del plan de intervención participa la familia?
EDUCACION: Escolarización, permanencia, educación inclusiva y adaptabilidad, proceso de aprendizaje.	• ¿Desde hace cuánto el NNA está asistiendo al colegio? • ¿Cuáles han sido los cambios observados en el NNA desde que inició el proceso de escolarización? • ¿Cuáles han sido los mayores retos, logros y dificultades en el proceso escolar de su hijo?	• ¿Con que criterios deben contar los NNA para ingresar al proceso de escolarización? • ¿Cuáles son los planes de educación que se les brindan a los NNA en las instituciones escolares? • ¿Cuáles son las estrategias desarrolladas entre las instituciones escolares e INTEI para los procesos de inclusión y adaptabilidad?
POTENCIAR HABILIDADES- ENTORNO: Factores protectores	• ¿De qué manera el INTEI los ha acompañado en articulación con grupos o programas de su comunidad? • ¿Qué herramientas le brinda	• Teniendo en cuenta los procesos de inclusión mencionados anteriormente ¿cuáles han sido los cambios observados en la población

y de riesgo, socialización, participación	el instituto para asumir las situaciones familiares que tienen que ver con el proceso de su NNA? • ¿Qué herramientas le brinda el INTEI para asumir las situaciones comunitarias que se puedan presentar?	atendida? • ¿Cómo se identifican e interviene en los factores de riesgo existentes en el hogar y el contexto barrial en el que se encuentran los NNA?
SUBSISTENCIA Y MOVILIDAD SOCIAL: Sujetos de derechos, acceso a programas gubernamentales, oportunidades laborales, acceso a medidas de protección social	• ¿han asistido a algún programa propuesto por entidades gubernamentales para el apoyo de su familia? • ¿De qué manera las entidades gubernamentales apoyan los diferentes procesos de atención que reciben sus hijos? • En qué ha consistido el apoyo brindado por INTEI en lo que tiene que ver con la participación social de sus NNA? • ¿El INTEI les ha brindado capacitaciones en derechos humanos y esto en que les ha ayudado?	• ¿De qué manera INTEI promueve la articulación para la participación de la familia en programas del estado u otras ONG en sus procesos de intervención? • ¿De qué manera estos programas están articulados con los procesos de intervención realizados por INTEI? • ¿Qué criterios se tienen en cuenta para las oportunidades de inclusión laboral de los NNAA? • ¿Cuál es la formación que brinda INTEI a la población atendida, entorno a los derechos humanos? • ¿De qué forma se ha brindado formación a la población en situación de discapacidad y sus familias en el área de la subsistencia establecida por la RBC?
ARTICULACION DE REDES INSTITUCIONALES: Convenios, proyectos interinstitucionales	• ¿ha asistido a alguna actividad realizada por INTEI y otras entidades en conjunto? • ¿Su NNA ha hecho parte de actividades organizadas por entidades gubernamentales?	• ¿Qué programas de los implementados con los NNA se han construido interinstitucionalmente con otras entidades? • ¿Cuál son los objetivos de los convenios que se establecen? • ¿Cómo se evalúa el impacto de estos convenios?

NECESIDADES: Construcción de objetivos, proceso de cumplimiento de objetivos.	• ¿De qué forma el INTEI le pregunto sobre las expectativas que tenía sobre el proceso que iniciaría su hijo? • ¿Usted fue vinculado en el diseño de los objetivos a cumplir en la intervención a su hijo? • ¿Cómo el INTEI ha socializado los logros de su hijo frente a los objetivos iniciales?	• ¿Qué actores participaron en la construcción de los objetivos de intervención institucional con los NNA y sus familias? • ¿Qué se tuvo como referente para la construcción de los objetivos? • ¿Qué estrategias ha desarrollado INTEI en pro del cumplimiento de los objetivos institucionales? • ¿Metodológicamente cómo se construye el proceso de intervención realizado a los NNAA y sus familias?
---	--	---

ANEXO N° 3
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA
INVESTIGACIÓN

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Marisol Ospina y Valentina Marín, estudiantes de Pregrado en Trabajo Social de la Universidad del Valle en la ciudad de Cartago. El objeto de este estudio es “Comprender la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad –RBC- en Niños, Niñas y Adolescentes -NNA- con discapacidad cognitiva y sus familias, atendidos en el Instituto de Terapia Integral -INTEI- en la ciudad de Cartago en el año 2017”.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente UNA sesión de sesenta (40) minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante esta sesión se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Marisol Ospina y Valentina Marín. He sido informado (a) de que el objeto de este estudio es “Comprender la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad –RBC- en Niños, Niñas y Adolescentes -NNA- con discapacidad cognitiva y sus familias, atendidos en el Instituto de Terapia Integral -INTEI- en la ciudad de Cartago en el año 2017”.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente UNA sesión de sesenta (40) minutos de mi tiempo.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Marisol Ospina y Valentina Marín a los teléfonos 3105423771-3108984001.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Marisol Ospina y/o Valentina Marín a los teléfonos anteriormente mencionados.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Marisol Ospina -----

Investigador

Firma del investigador

Fecha

Valentina Marín -----

Investigador

Firma del investigador

Fecha