



**UNIVERSIDAD  
DE ANTIOQUIA**

Dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos

Manuela Flórez Toro

María Paulina Monsalve Hernández

Natalia Montoya Bedoya

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación, Licenciatura en Educación

Especial

Medellín, Colombia

Año:

2021



Dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos

**Manuela Flórez Toro**  
**María Paulina Monsalve Hernández**  
**Natalia Montoya Bedoya**

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:  
**Licenciada en Educación Especial**

Asesores:  
Mg. Edison Francisco Viveros Chavarría  
Mg. Eliana Teresa Galeano Tabares

Universidad de Antioquia  
Facultad de Educación, Licenciatura en Educación Especial  
Medellín, Colombia

Año:  
2021

## AGRADECIMIENTOS

*“No te rindas que la vida es eso, continuar el viaje, perseguir tus sueños, destrabar el tiempo, correr los escombros y destapar el cielo”.*

*Mario Benedetti. No te rindas. Fragmento.*

*Agradecemos a Dios por la sabiduría y las cualidades que nos ha dado para realizar este trabajo de grado el cual dedicamos a nuestras familias, quienes han sido un pilar fundamental durante nuestra formación académica, por el apoyo, comprensión, escucha y paciencia que han tenido con nosotras, además de los sacrificios que han realizado a lo largo de este proceso.*

*También agradecemos a nuestros asesores: Eliana Galeano y Edison Viveros por creer en nosotras, en nuestros ideales y fortalecernos en cada fase del proceso, ver lo positivo pese a las adversidades y alentarnos a no rendirnos. Asimismo, agradecemos a todas aquellas personas que a lo largo de la carrera han sido motivo de inspiración para la realización de esta investigación y nuestra formación como Educadoras Especiales.*

*Finalmente, y no menos importante, agradecemos al Centro Educativo Nuestros Amigos y las familias participantes por abrirnos las puertas de su institución y sus hogares, sin ustedes no hubiese sido posible adquirir tantos aprendizajes, cuestionarnos y llevar a feliz término este proceso investigativo.*

## CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA</b>	<b>3</b>
1.1 Planteamiento del problema	3
1.2 Justificación	6
1.3 Objetivos	7
1.3.1 Objetivo General	7
1.3.2 Objetivos Específicos	8
<b>2. REFERENTES TEÓRICOS: ANTECEDENTES Y CONCEPTOS RECTORES</b>	<b>9</b>
2.1 Antecedentes de investigación	9
2.1.1 Discapacidad	9
2.1.2 Familia de las personas con discapacidad	12
2.1.3 Ruralidad y discapacidad	14
2.1.4 Discapacidad y Atención Integral	18
2.2 Conceptos rectores	20
2.2.1 Discapacidad, Modelos de atención y legislación para Colombia	21
2.2.2 Discapacidad y ruralidad	22
2.2.3 Dinámicas familiares	26
2.2.4 Atención integral	29
<b>3. MEMORIA METODOLÓGICA</b>	<b>32</b>
3.1 Fases de la investigación	32
3.2. Enfoque y modalidad de investigación	33
3.3. Estrategias y técnicas de investigación	35
3.4 Caracterización del municipio y el Centro Educativo	37
3.5 Consideraciones éticas	38
<b>4. RESULTADOS</b>	<b>40</b>
4.1. Dos miradas de la discapacidad: la teoría y la experiencia	40
4.1.1 Vivencias que han posibilitado la concepción de la discapacidad	41
4.1.2 La noticia de la discapacidad, dos panoramas: la negación y aceptación	44
4.1.3 El trabajo con la discapacidad: una experiencia de familias y docentes.	50
4.2. Entendiendo la estructura y el funcionamiento familiar	54
4.2.1 Los efectos de la individualización en la familia	54
4.2.2 Diversidad de las tipologías familiares	55

4.2.3	Funcionando como engranaje	57
4.2.4	¿Lo haces tú? ¿Lo hago yo? ¿Lo hacemos juntos?	60
4.2.5	El tiempo libre: un espacio para el esparcimiento familiar e individual	63
4.3	Caminando hacia la inclusión, una ruta es: la atención integral	65
4.3.1	Comprendiendo el término: una aproximación al concepto de atención integral	66
4.3.2	Los actores y entidades comprometidas con la atención integral	70
4.3.3	El camino de la atención integral recorrido por las familias	72
4.4	¿Qué significa vivir en la ruralidad?	76
4.4.1	¿Es la ruralidad un limitante en los procesos de atención integral?	77
4.4.2	¿Existe en lo rural ofertas de atención integral?	84
<b>5.</b>	<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	<b>90</b>
5.1	Conclusiones	90
5.2	Recomendaciones	93
<b>6.</b>	<b>REFERENCIAS</b>	<b>94</b>
	<b>ANEXOS</b>	<b>104</b>

## RESUMEN

El proyecto de investigación surge del interés por analizar las dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita el territorio rural del municipio de Santa Rosa de Osos y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos. La investigación se inscribió bajo un modelo cualitativo, el cual se desarrolló desde un enfoque hermenéutico. Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas y relatos de vida aplicados a familias, docentes y administrativos del Centro Educativo.

A partir de los resultados se construyeron cuatro capítulos que dan cuenta de la noticia de la discapacidad en relación con la percepción y experiencia con la misma; la configuración familiar desde los roles y uso del tiempo libre como parte de las dinámicas familiares; las entidades responsables de asegurar una atención integral y la experiencia de las familias en relación con esta; finalmente se describen las posibilidades o limitantes que genera la ruralidad en los procesos de atención integral y la oferta de programas del municipio. Esta investigación concluye que las dinámicas familiares se modifican al habitar la ruralidad dado los limitantes que se generan para acceder a los procesos de atención integral.

**Palabras claves:** Discapacidad, Familia, Ruralidad, Atención Integral.

## **ABSTRACT**

The research project comes as a result of an interest to analyze the family dynamics generated in front of the integral care for a family member with a disability, who lives in the rural municipality of Santa Rosa de Osos and attends school Centro Educativo Nuestros Amigos. The research was conducted under a qualitative model and developed using a hermeneutics approach. The data was obtained through semi-structured interviews and life narratives from families, teachers, and school administrators.

Four chapters were written, based on the results, that narrate the disability in relation with: the perception and experience thereof; the family configuration in its roles and use of spare time as part of the family dynamics; the entities responsible for assuring an integral care and the experience of the families in relation thereto; and finally described are the possibilities or limitations, implied by living in the rural area, in the process of integral care and programs offered in the municipality. This research concludes that the family dynamics are modified due to living in rurality and given the limitations to access integral care processes.

**Keywords:** Disability, Family, Rural Area, Integral Care.

## INTRODUCCIÓN

El presente proyecto tuvo como propósito analizar las dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA) del Municipio de Santa Rosa de Osos, planteamiento que surge ante lo vivido en diferentes prácticas académicas realizadas durante la carrera en sectores rurales, en las cuales se observaron las dificultades que se dan dentro de las dinámicas familiares al momento en el que uno de sus integrantes presenta una discapacidad y habita un contexto rural. Este proyecto se presenta a través de los siguientes apartados:

En primer lugar, se establece la fundamentación del problema en el que se desarrolla el planteamiento del mismo, se genera la pregunta, la justificación y los objetivos que guiaron la investigación. Seguidamente, se presentan los referentes teóricos iniciando por los antecedentes investigativos, los cuales se obtuvieron mediante el rastreo bibliográfico de diferentes fuentes de información, dando como resultado las categorías de: discapacidad; familias de las personas con discapacidad; ruralidad y discapacidad; y discapacidad y atención integral. Luego, dentro de este mismo capítulo, se encuentran los conceptos rectores que soportan teóricamente este proyecto, retomando los estudios realizados por autores propios del campo investigativo.

Posteriormente, se presenta la memoria metodológica la cual retoma diferentes procesos que lograron visualizar de forma ordenada el desarrollo de la investigación, dentro de estos se encuentran las fases, el modelo cualitativo con enfoque hermenéutico, la modalidad de historia de vida, con estrategia de historia oral y las técnicas: entrevistas semiestructuradas, relatos de vida y diario de campo utilizados para la recolección de información, además del acceso a las fuentes, la caracterización del municipio y el centro de práctica, finalmente las estrategias para la devolución de los resultados a la población y las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta para asegurar la confidencialidad y anonimato de los participantes.

En el apartado siguiente, se describen los resultados obtenidos a través de la implementación de los protocolos de entrevista, estos se presentan en cuatro capítulos de análisis que son: “Dos miradas de la discapacidad: la teoría y la experiencia”, “Entendiendo la estructura y el funcionamiento familiar”, “Caminando hacia la inclusión, una ruta es: la atención integral” y “¿Qué significa vivir en la ruralidad?”. Asimismo, dentro de este apartado se realiza una triangulación de la información, en la cual conversan los hallazgos obtenidos, las tesis de los teóricos y la opinión personal de las autoras de la investigación. Estos capítulos a su vez están divididos en diferentes subcapítulos que tienen como fin abordar la noticia de la discapacidad, la experiencia del trabajo con la población, las vivencias y dinámicas de las familias, las posibilidades y/o limitaciones al habitar la ruralidad y el recorrido que han tenido las familias frente a los procesos de atención integral.

En este último capítulo, se concluye que la percepción de la discapacidad en las familias aún es ambigua, el acompañamiento que estas reciben sobre la orientación y el desarrollo de sus hijos no son las adecuadas, y a través de esto cambian las dinámicas dentro del contexto familiar, evidenciando roles tradicionales y no convencionales, y donde las familias se modifican de acuerdo a las necesidades que se presenta dentro del sistema familiar, igualmente entra en juego el contexto donde se desenvuelven, pues al habitar en una zona rural, los recursos y las oportunidades son escasas, lo que lleva a que no se presente una oportuna atención integral por parte de los entes encargados de brindarla, como resultado de lo anterior, se recomienda retomar este proyecto de antecedente para futuras investigaciones que permitan la visibilización de las personas con discapacidad y la participación en la construcción de programas que den respuesta a las demandas en atención integral, apoyados desde las diferentes secretarías municipales.

## 1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA

El problema de investigación que se presenta en las siguientes líneas está organizado en tres momentos: el primero de ellos expone la problemática que se quiere resolver, el segundo corresponde a la justificación que muestra la importancia de la misma y se finaliza esta fundamentación del problema con los objetivos.

### 1.1 Planteamiento del problema

El proyecto de investigación se construyó en el marco de una convergencia de inquietudes académicas y personales, derivadas de las prácticas pedagógicas como estudiantes en formación de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia y en las que se generaron interrogantes alrededor del tema: discapacidad y dinámicas familiares en la atención integral que recibe la población que habita la ruralidad.

En el proceso de prácticas académicas realizadas a lo largo de la carrera en sectores rurales, se observaron dificultades que ocurren dentro de las dinámicas familiares al momento en el que uno de sus integrantes presenta alguna discapacidad. Siendo un obstáculo el hecho de vivir en un contexto rural, porque se generan inconvenientes asociados a las características propias del territorio que se hacen evidentes en condiciones de desigualdad, que les impiden a las personas con discapacidad el acceso a recursos y apoyos necesarios para el desarrollo de su vida.

La discapacidad en Colombia ha estado asociada en algunos casos a condiciones de marginación y vulneración a causa de la falta de oportunidades y recursos para la población, esta situación se agrava cuando las personas con discapacidad habitan en la ruralidad. Al respecto, Villalba (2017) afirma que las personas que viven en las zonas rurales presentan una doble vulnerabilidad: su condición de pobreza y la presencia de la discapacidad, estas dos circunstancias hacen que se torne difícil su atención, debido a la dificultad de acceso, localización, situaciones precarias de vida, de salud y a la descomposición familiar, además, esta situación, restringe los derechos y las oportunidades para dicha población.

El hecho de vivir en un territorio rural puede significar desventajas para la población que allí habita, teniendo en cuenta las condiciones de desigualdad que a veces se hacen presentes en el territorio; en general si esta situación es compleja para las familias que allí habitan, puede ser aún más difícil para las familias de personas con discapacidad residentes en zonas rurales, al respecto Henao, Jaramillo, Yagarí y Ospina (2014) mencionan que “la visibilización de las personas con discapacidad en las zonas rurales es poca y la atención o interés para la formulación de planes o programas en pro del mejoramiento de su calidad de vida, es escasa” (p.14).

La visibilización y reconocimiento de las dificultades y particularidades de las personas con discapacidad que habitan en el contexto rural, parecieran no ser tomadas en cuenta por las instituciones encargadas de velar por sus derechos, lo que a su vez podría estar generando dificultades en sus dinámicas familiares. Como lo afirma Ortega y Cardona (2015) “la población con discapacidad no ha sido ajena a estas transformaciones y se han visto afectados por la constante invisibilización en la que se enmarcan” (p.15). Así que el llamado es a que las familias que tienen un integrante en situación de discapacidad puedan gozar de una atención integral en relación con la salud, la educación, los aspectos laborales, culturales y sociales.

El reconocimiento de las familias de personas con discapacidad que habitan en el sector rural es importante porque puede mostrar dos panoramas: las condiciones de marginación y vulnerabilidad que se pueden hacer presentes en la ruralidad, situación que fue evidenciada en diferentes prácticas de la Licenciatura en Educación Especial. El segundo panorama es el relacionado con los factores protectores o aspectos positivos que pueden presentarse al vivir en la ruralidad, como la conformación de grupos de apoyo o las posibilidades de pequeños cultivos que pueden convertirse en ingresos para las familias o en un empleo para la persona con discapacidad.

La ruralidad en Colombia está presente en un 77,1% de su territorio, según el registro del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) de 2018, y Antioquia que es el departamento en el que se desarrolló la investigación, está compuesto en un 21,2% de territorio rural según el Departamento Administrativo de Planeación en 2017, (citado por el Programa de

las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2019); con estos datos es evidente que existe en Colombia y de igual forma en Antioquia un amplio territorio rural.

La investigación se realizó con familias, docentes y administrativos que participan en el Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA), y si bien, se encuentra ubicado en la zona urbana del municipio de Santa Rosas de Osos, este es catalogado como municipio rural según el Departamento Nacional de Planeación (DNP) en el 2014, estableciendo que un municipio rural es aquel que “tienen cabeceras de menor tamaño (menos de 25 mil habitantes) y presentan densidades poblacionales intermedias (entre 10 hab/km<sup>2</sup> y 100 hab/km<sup>2</sup> )” (p.9); Santa Rosa de Osos cuenta con una densidad poblacional de 43 habitantes por kilómetro cuadrado según el Plan de Desarrollo 2020 -2023 (2020).

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario la identificación de los datos estadísticos, en la medida en que estos permiten conocer información específica referente a la extensión de territorio rural, pero a su vez facilitan la comprensión, reflexión y análisis de las realidades que envuelven las historias de vida de las familias de personas con discapacidad en estos territorios.

En este sentido, se buscó con la investigación analizar las dinámicas familiares que emergen en relación con la atención integral de una persona con discapacidad que habita el territorio rural, teniendo en cuenta que este análisis fue posible mediante la descripción, reconocimiento y visibilización de la población y los procesos de atención integral que se llevan a cabo en la ruralidad.

A raíz de lo expuesto en párrafos anteriores, surgió el siguiente interrogante que guió la investigación ¿Cuáles son las dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos? Para ello, se realizó un acercamiento a las familias del CENA, y a través de las técnicas e instrumentos de investigación se indagó por sus dinámicas familiares en relación con la atención integral a la discapacidad de un miembro de su grupo familiar. Dicha atención está enmarcada por la promulgación de la Ley

Estatutaria 1618 de 2013 que contempla la atención integral en el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad y por tanto, de sus familias.

## **1.2 Justificación**

La presente investigación buscó analizar las dinámicas familiares que emergen cuando existe un integrante de la familia con discapacidad en el territorio rural, se tiene en cuenta la participación de las familias, personal docente y administrativo, lo que da paso a la descripción de las vivencias familiares que se generan en la ruralidad y el reconocimiento de las demandas de atención integral. Se incluye en la atención integral esferas como los ámbitos social y cultural, la salud, el campo escolar e investigativo, este último permite a los educadores especiales generar procesos reflexivos en cuanto al saber y quehacer pedagógico.

Desde los espacios sociales y culturales el proyecto pretendió visibilizar la demanda de ofertas y actividades en las que pueden participar las personas con discapacidad y su núcleo familiar, a través de las cuales se establecen redes de apoyo con otras familias que favorecen la inclusión en la comunidad. Así mismo, que las familias que habitan el espacio rural logren conocer los encargados de ofrecer y/o acompañar programas que den respuesta a la atención integral. Desde el campo escolar y los procesos educativos, la investigación desea que la información presentada al final pueda ser utilizada como guía para la gestión de planes y formulación de proyectos en articulación con la administración municipal que favorezca desde la atención integral a la población con discapacidad y a sus familias.

Si bien, la presente investigación se enmarca en un proceso de investigación descriptivo-analítica, en la que es pertinente aclarar que el quehacer del educador especial no se centra en la realización de intervenciones, cabe anotar que, desde las limitaciones del estudio, sus objetivos de análisis y comprensión del problema, no se dan directamente implicaciones prácticas, pero en otras investigaciones se podría retomar este estudio para generar propuestas formativas que permitan una innovación social.

De acuerdo con lo anterior, esta propuesta de investigación en términos prácticos genera un proceso de análisis, tanto en la búsqueda del reconocimiento de la población con discapacidad en la ruralidad frente a los programas de atención integral como, en el reconocimiento de las dinámicas familiares. Todo ello requiere de un trabajo constante en el que se conozcan y comprendan las realidades del territorio, se tengan en cuenta las necesidades, la participación de las personas con discapacidad y sus familias, y así lograr el análisis de las experiencias y formas de vida que se llevan a cabo en la ruralidad.

Desde el rol del educador especial es necesario realizar un acercamiento investigativo para visibilizar la población con discapacidad de las zonas rurales, ya que esto posibilita la creación de redes de apoyo, programas y proyectos sociales que permiten la inclusión de las personas con discapacidad, su familia y la comunidad; además, el papel del educador especial desde el campo social no solo se limita en el quehacer de las instituciones, sino también fuera de ellas; la formación de los educadores especiales hace maestros competentes para realizar propuestas de origen formativo que permiten lograr una innovación social.

Este proceso investigativo pretende aportar a la construcción de memoria del municipio, desde ese reconocimiento y comprensión de las dinámicas familiares de la población con discapacidad en la ruralidad, esto considerando que en el rastreo realizado para efectos de la investigación no se evidenció el abordaje de las categorías de discapacidad, familia, atención integral y ruralidad en una misma investigación.

## **1.3 Objetivos**

### **1.3.1 Objetivo General**

Analizar las dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos-Antioquia, bajo un enfoque hermenéutico.

### 1.3.2 Objetivos Específicos

- Describir las vivencias de las familias de personas con discapacidad que habitan en la ruralidad frente al tema de atención integral del Centro Educativo Nuestros Amigos del municipio de Santa Rosa de Osos.
- Reconocer características de la población con discapacidad en la ruralidad y las demandas de atención integral que requieren.
- Visibilizar ofertas de atención integral a la población con discapacidad que habitan la ruralidad del Municipio de Santa Rosa de Osos.

Con lo anteriormente mencionado, en este capítulo se evidencia desde las prácticas académicas y vivencias personales, el territorio rural como condicionante de la atención integral que reciben las personas con discapacidad, además de ser un factor que influye en las dinámicas familiares de esta población. Teniendo en cuenta este panorama, desde el campo de la educación especial, se pretende aportar a la creación de redes de apoyo, la construcción de memoria en atención integral del municipio y en la visibilización de las demandas que tiene la población con discapacidad y sus familias. Es así como se desarrolla el siguiente capítulo centrado en los antecedentes y la fundamentación teórica de las categorías centrales de la investigación.

## **2. REFERENTES TEÓRICOS: ANTECEDENTES Y CONCEPTOS RECTORES**

Este apartado corresponde a los referentes teóricos y será desarrollado en dos momentos: el primero muestra algunas investigaciones realizadas sobre el tema de interés y el segundo, responde a los conceptos centrales de la investigación: discapacidad, ruralidad, dinámicas familiares y atención integral.

### **2.1 Antecedentes de investigación**

Para la construcción de los antecedentes se hizo la revisión bibliográfica de las categorías: Discapacidad, Familia, Atención Integral y Ruralidad; estas tienen una fundamentación y un recorrido histórico que permiten ser analizadas desde una perspectiva médica y social, fundamentada en los derechos de las personas con discapacidad, y en este contexto la familia cumple un papel determinante al momento de proteger y gestionar dichos derechos.

Para la revisión bibliográfica de las categorías, se utilizaron bases de datos como: *Redalyc*, *Scielo*, *Google Académico*, el Repositorio Institucional Universidad de Antioquia, OPAC-Catálogo bibliográfico de la Universidad de Antioquia- y el Repositorio de la Universidad Pedagógica Nacional. En la búsqueda se utilizaron descriptores como: discapacidad, familia-discapacidad, familia-ruralidad, familia-discapacidad-ruralidad, ruralidad-discapacidad, entorno rural, medio rural, atención integral, atención-discapacidad, enfoque territorial y palabras como: Colombia y Antioquia para una búsqueda más precisa y que arrojó resultados en el ámbito nacional y local.

#### **2.1.1 Discapacidad**

Históricamente se han generado diferentes planteamientos sobre discapacidad, que permitieron la delimitación de los modelos y aportaron a la visibilización de las personas con discapacidad. A continuación, se describen algunos estudios:

Toboso y Arnau (2008) en su artículo *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen*, describen los tres modelos que a lo largo de la historia han servido para la concepción de la discapacidad, el primero de ellos es el modelo de prescindencia en el cual la persona con discapacidad es pensada como una carga para la sociedad, relacionado también con la concepción religiosa de la discapacidad como consecuencia del pecado o como castigo a los padres. De este modo se generan dos submodelos: el primero de ellos el eugenésico en el que se consideraba que la persona no merecía la pena vivir y por ello se llevaba a cabo esta práctica, siendo varios de ellos infanticidios. El segundo es la marginación en el que la persona tiene unas características definitorias como pobres y marginados, siendo excluidos y vistos por la sociedad como “objeto de compasión” (p.67).

El segundo modelo que es mencionado por Toboso y Arnau (2008) es el rehabilitador, se vincula con el estudio de la medicina para conocer las causas que originan la discapacidad y la comprenden como una enfermedad, de este modo las personas con discapacidad se reconocen como “objetos médicos” (p.67) cuando son personas que pueden aportar a la sociedad si son rehabilitadas, si hacen parte de un “proceso de normalización” (p.67) y así adquirir un “valor como personas y ciudadanos” (p.67). El tercer modelo es el social, reconoce que las causas principales de la discapacidad están en la sociedad sin olvidar las limitaciones que la persona pueda tener, además las personas con discapacidad desde este modelo “pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad” (p.68) y se tiene presente la dignidad, inclusión y aceptación de la diversidad.

Lugo y Seijas (2012) en su investigación *La discapacidad en Colombia: una mirada global*, realizaron una búsqueda sistemática de información para conocer los aspectos demográficos y epidemiológicos de la discapacidad en Colombia, también los relacionados con la legislación. En relación con los hallazgos obtenidos, mencionan que en el país se han realizado cinco estudios sobre estos aspectos de la discapacidad, así: el Censo de 1993, el estudio de la Universidad Javeriana y la Vicepresidencia de la República para el Sistema Nacional de Información en 1995, un estudio del Ministerio de Educación Nacional –MEN- en convenio con el DANE entre los años 2002 y 2003, el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad -RLCPD- iniciado en el 2003 hasta el 2010 y el Censo Nacional

realizado en el año 2005<sup>1</sup>. Estos últimos fueron los que se asumieron como la fuente principal de información estadística.

En relación con la legislación del país Lugo y Seijas (2012) mencionan que, si bien la legislación es amplia, “no tenemos resultados publicados de la efectividad de las intervenciones en salud, seguridad social, educación, trabajo, recreación y deporte, calidad de vida de las PCD” (p.176) lo que genera un vacío en la información.

En el artículo derivado de la investigación *El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos*, Hernández (2015) da cuenta en un primer momento, de la evolución histórica del concepto de discapacidad y menciona el modelo de prescindencia, médico-rehabilitador y social; en un segundo momento, se centra en el recorrido histórico de la normativa, exponiendo así que la Convención de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad y la Ley Estatutaria 1618 de 2013 son el principal referente teórico y normativo de la discapacidad, en el ámbito internacional y nacional. En la Convención se genera una relación entre el modelo médico y social y se reconoce a la persona con discapacidad a partir de su dignidad, como sujeto de derechos y deberes. Por su parte, la Ley 1618 de 2013 en su definición también emplea la relación del modelo médico con el modelo social, realizando un reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad.

Estas investigaciones hacen evidente que la discapacidad cuenta con diferentes modelos desde los que ha sido asumida y, algunas disposiciones legislativas que favorecen la participación de las personas con discapacidad. Sin embargo, ninguno de los autores expone información relacionada con la ruralidad que es el escenario donde se llevó a cabo la investigación.

---

<sup>1</sup> Estos datos están actualizados por la información del Ministerio de Salud y sus boletines poblacionales.

### 2.1.2 Familia de las personas con discapacidad

Después de conocer y describir la concepción acerca de Discapacidad, es pertinente dar paso a la manera en la que se ve y se asume la familia, y cómo esta a su vez, se relaciona con la discapacidad a partir de los siguientes estudios:

Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez y Barrera (2006) en su investigación *¿Qué significa la discapacidad?*, analizaron y relacionaron las diferentes concepciones sobre discapacidad que han construido las personas con discapacidad, los cuidadores y las redes de apoyo comunitario, encontrando que para las familias y cuidadores fue doloroso aceptar la condición de discapacidad y a su vez, los cuidados representan una tarea adicional a las que tenían cotidianamente, también evidencian que tienen pocas oportunidades para recrearse y se sienten cansados; por último, los participantes proponen estrategias como la sensibilización sobre el tema, el compromiso y educación de las personas frente a esta realidad y una jornada de actividades en la que participen las personas con discapacidad y toda la comunidad para contribuir a la promoción de la inclusión social.

En el artículo *Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida*, Marín (2008) analiza la realidad del contexto colombiano, exponiendo lo que ocurre con las familias de una persona que adquiere alguna discapacidad, evidencia la relación que emplean las familias al interactuar con un profesional sobre el tema de la discapacidad, específicamente con un profesional de la salud, quien se encarga de decir la noticia y de dar orientaciones para esta nueva situación. También señala que la discapacidad es una situación inesperada y de consecuencias a largo plazo, que lleva al paciente y a su familia a afrontar cambios radicales en medio de la confusión, es por ello que la cotidianidad como el entorno social cambian y la familia entra en un proceso de interacción con profesionales y adaptación a los diferentes programas relacionados con la situación.

Por otra parte, Pagano (2010) en el artículo *Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, da a conocer cómo se entiende a la familia de la persona con discapacidad en la Convención sobre los

Derechos de las Personas con Discapacidad y a su vez indica que la familia es una institución con inclinación a la violencia y en mayor medida se presentan dificultades en la dinámica familiar, para esto Pagano cita a Fainblum (2002) quien menciona que:

Cuando nace un niño con discapacidad, éste no es el niño imaginado. Por lo tanto, pueden estos padres presentar una gran dificultad en elaborar apropiadamente el duelo por el hijo idealizado y no nacido que puede traer como consecuencia una fractura en la asunción de las funciones maternas y paternas, con sentimientos conscientes de rechazo y reacciones de abandono emocional y físico. O bien, su contracara, que funciona como formaciones reactivas frente al rechazo destructivo que se suele generar y que se presenta bajo la forma de exceso de protección (p.89).

Por su parte, Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013) en el libro *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*, exponen el resultado del proyecto *Familia y discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 1. Dinámicas generadas al interior del núcleo familiar de las personas con discapacidad: pautas de crianza*, en el que buscaron identificar, comprender y conceptualizar las dinámicas de crianza establecidas en los contextos familiares de las personas con discapacidad, realizado en los departamentos de Antioquia, Bolívar, Cundinamarca y Santander, en el libro se:

Desarrolla la descripción y caracterización de los hallazgos desde capítulos que reportan como principales líneas las creencias, emociones y sentimientos que se generan en el núcleo familiar con la llegada de un hijo o hija, sobrino, primo, nieto con discapacidad. Las tipologías, relaciones intrafamiliares, funciones de la familia y la jefatura familiar. Las expectativas de futuro y el ideal de crianza (p.15).

A la vez, indican que cuando se relata la experiencia de una familia de personas con discapacidad o una persona con discapacidad, el público que accede a este relato puede tomar bases para sus propias experiencias, es importante reconocer cómo son las dinámicas de relación, vivencia y crianza que establece cada familia que tiene en su estructura una persona con discapacidad, esto permite comprender mejor la realidad que vive esta familia.

Por último, Abad-Salgado (2016) publica el artículo *Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión* con base en un estudio que realizó con 364 familias sobre el tema de procesos de inclusión, en este se encontró que las familias establecen vínculos con terapeutas y docentes, ya que con ellos se tienen encuentros periódicos y se crean redes de apoyo frente a la asesoría y la información de la discapacidad, además se evidencia que en su mayoría son mujeres las que se encargan del cuidado de la persona con discapacidad y estas a su vez son quienes crean redes de apoyo con otras familias o cuidadores.

Los problemas que más afectan a las familias son pobreza, desempleo y bajo nivel escolar, asunto que incide y limita su acceso a oportunidades laborales y a procesos de inclusión. Otras dificultades son el agotamiento físico y mental de la cuidadora, sumado al desplazamiento de su proyecto de vida; aspectos que inciden directamente en el bienestar de las personas con discapacidad tal como lo confirma el principio sistémico de que “todo lo que afecte a la familia influye en la persona con discapacidades y todo lo que incide en esta afecta a su familia” (p.74).

Se comprende que la familia es fundamental en el trayecto de vida de las personas con discapacidad, que no todas las familias asumen la discapacidad de la misma forma y que en la mayoría de los casos suelen presentarse situaciones difíciles que afectan la dinámica familiar.

### **2.1.3 Ruralidad y discapacidad**

Las posibilidades y limitaciones que presenta la discapacidad en relación con la vida en la ruralidad permiten evidenciar las múltiples restricciones de servicios y la existencia de barreras, tanto de accesibilidad como actitudinales, y muestran un panorama de no reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

A través del tiempo las condiciones de vida de las personas con discapacidad se han visto permeadas por diferentes dificultades referentes a las posibilidades de acceso a los servicios que requieren y a una atención integral, estas dificultades pueden hacerse aún más evidentes cuando esta población habita un territorio rural, esto considerando las dinámicas y características que se

le asocia a la ruralidad, en un intento por visibilizar la población con discapacidad y sus familias, se ha logrado construir algunas posturas en cuanto a esas situaciones o vivencias que emergen en el territorio rural para las personas con discapacidad, a continuación se describen algunos estudios:

Amigo y Solís (2007) realizan el estudio *Discapacidad y ruralidad: el caso de María Pinto* que aborda la temática de la discapacidad en la ruralidad, en él hacen un análisis del rol que cumple el Estado y la sociedad civil y también de los obstáculos o barreras que dificultan o impiden la integración social de las personas con discapacidad que habitan en la ruralidad, en este estudio plantean que las dificultades para la integración social pueden deberse a la escasa información de la población que habita en el territorio rural, la cual se agrava por la lejanía que mantiene el territorio con las ciudades centrales, además, plantean que las organizaciones sociales que están presentes en estos territorios no integran de forma activa a las personas con discapacidad, ya que de alguna manera “desconocen la forma de poder relacionarse o de trabajar en conjunto, provocando que la persona que presenta la deficiencia, pase de ser discapacitado a minusválido socialmente” (p.13).

En otra investigación *Yo trabajo, tú trabajas... y ¿ellos trabajan? Factores contextuales que inciden en la inclusión laboral de adultos en situación de discapacidad en el ámbito rural*, Rodríguez (2014) plantea la realidad laboral a la que se ven enfrentados los adultos en situación de discapacidad que habitan en las zonas rurales de Colombia, menciona que en el mercado laboral colombiano las oportunidades de vinculación son escasas, debido a que se da prioridad al trabajador que logra vincularse de manera integral a todos los requerimientos de la empresa. En este mismo estudio se encontró que la falta de oportunidades en el sector laboral se debe a que las empresas dan prioridad a otros trabajadores por sus condiciones familiares, económicas y de accesibilidad geográfica para asistir a una jornada laboral. A su vez Rodríguez (2014) menciona que:

El ámbito rural presenta otros aspectos que conforman este primer panorama, en donde por el contrario, las oportunidades laborales están mediadas por la proximidad que tenga la región con la ciudad, el desarrollo económico con el que compite con los demás

municipios aledaños, las actividades de tipo agrícola o empresarial que proyecta la población, además de las creencias y prácticas sociales que estén presentes en cada núcleo familiar (p.14).

Por su parte Villalba (2017) realiza la investigación *Atención integral a niños y niñas con discapacidad en situación de ruralidad. Estudio de caso en las parroquias rurales del cantón Ambato*, en esta investigación plantea que la discapacidad es un problema social que afecta en un 15% de la población total a nivel mundial, situación que se agudiza cuando la población habita en los sectores urbanos marginales y rurales, en el mismo estudio resalta que:

Los niños y niñas que viven en las zonas rurales presentan una doble vulnerabilidad, su condición de pobreza y la de discapacidad hace que esta población se ubique como un grupo prioritario al mismo tiempo, se torna muy difícil su atención, debido a la dificultad de acceso, localización, situaciones precarias de vida y salud, descomposición familiar, etc. Esta situación, restringe los derechos y las oportunidades para estos niños (p.15).

Por otro lado Peñata y Carrascal (2019) en su investigación *Comprensión de la Discapacidad desde las Representaciones Sociales de estudiantes y docentes en contextos rurales* plantean que las representaciones sociales permiten develar que se evidencia una dicotomía entre la discapacidad como limitación y la discapacidad como un reto; la limitación desde esas creencias y prejuicios sustentados en diagnósticos médicos ceñidos a la deficiencia, y como reto para las personas con discapacidad porque reconocen que se enfrentan a muchas situaciones en diferentes ámbitos sociales y personales. En este mismo estudio los autores mencionan que:

Frente a la discapacidad se ratifica que por diversos factores algunas personas pueden estar cerca de rasgos de exclusión y más en los contextos rurales donde existen diferentes carencias, al respecto señala que se ha comprobado que la condición de pobreza más discapacidad genera una situación de vulnerabilidad muy especial en quienes la enfrentan (p.55).

Desde las investigaciones reseñadas, se hace evidente que el contexto rural puede significar barreras para la población con discapacidad, además, que la discapacidad en este sector puede asociarse a condiciones de vulnerabilidad, marginación, pobreza y falta de oportunidades en los diferentes ámbitos de la vida.

Si bien hasta este punto, lo expuesto en las investigaciones, asocia la discapacidad con la ruralidad desde condiciones de vulnerabilidad y marginación, Quezada y Huete (2017) realizan el informe *Las personas con discapacidad residentes en el medio rural: situación y propuestas de acción*, en el cual describen los aspectos que suponen una barrera para alcanzar una vida autónoma en inclusión social, pero a su vez describen los factores que pueden facilitar ese mismo proceso. Entre las barreras o factores de riesgo que dificultan la inclusión social de esta población mencionan que:

- En relación con los apoyos específicos, las personas en el entorno rural se ven condicionadas a utilizar los servicios disponibles, usualmente fuera de su municipio, lo que dificulta el acceso a los recursos, por el deficiente estado de las comunicaciones y la ausencia de accesibilidad en los transportes.
- La sobrecarga familiar y la ausencia de apoyos sobre el terreno, obliga a las familias a atender tareas de asistencia que suponen un coste de oportunidad en forma de renuncia a otras actividades, ya sean estas productivas, formativas o de otro tipo.
- La población con discapacidad no presenta situaciones de pobreza de manera más frecuente en el medio rural, pero sí se demuestra estadísticamente que el riesgo de pobreza es considerablemente más alto que el de la población con discapacidad en el medio urbano, y muy superior al de la población sin discapacidad.
- Invisibilidad: los sistemas de información sobre los servicios y programas comunitarios son escasos, no siempre accesibles, y no promocionan la participación de la población con discapacidad. Permanecen en el medio rural estereotipos negativos hacia la población con discapacidad (p.46).

En cuanto a los factores de protección u oportunidades para la inclusión social en la ruralidad Quezada y Huete (2017) mencionan que:

- Los apoyos naturales por su configuración microsocial, en el medio rural presentan fortalezas para la promoción de la autonomía personal. En un plano social, los apoyos naturales en ausencia de riesgos se presentan en el medio rural con más frecuencia.
- La mayoría de las personas con discapacidad que trabajan en zonas rurales se dedican a actividades relacionadas con pequeñas explotaciones agrícolas o ganaderas, de subsistencia o en la economía informal, de ahí que existe una cultura del trabajo autónomo que se refleja en las estadísticas. Es esta una oportunidad abierta a medidas de promoción de actividades de autoempleo o emprendimiento, fortalecida por nuevas actividades emergentes como las relacionadas con el sector agroalimentario, turístico y de servicios de proximidad (p.48).

Desde las investigaciones presentadas se hace evidente que la discapacidad en el contexto rural puede estar asociada a condiciones de vulnerabilidad, marginación, pobreza y falta de oportunidades, según lo que plantea Quezada y Huete (2017) el contexto rural puede ser también un facilitador para la inclusión social de la población, tal como se mencionó anteriormente desde la descripción de los factores de protección para la inclusión social en la ruralidad.

#### **2.1.4 Discapacidad y Atención Integral**

La atención integral de las personas con discapacidad en Colombia ha sido un tema de debate, ya que desde lo que se observa en el país parece ser una utopía, teniendo en cuenta las dificultades de acceso que se presentan en ocasiones a causa de la escasa oferta de programas que permitan una atención en los diferentes ámbitos de la vida, tanto para la persona con discapacidad como para su familia.

Mejía Guinand (2008) en su artículo *Evaluación del programa proyectos departamentales y distritales de atención integral de personas con discapacidad del Ministerio*

*de Protección Social*, presenta los principales resultados de la evaluación realizada a dicho programa. Esta evaluación “consistió en una valoración sistemática de la operación, los resultados y los productos del programa” (p.109). En referencia a los resultados, la evaluación del programa evidencia que el Ministerio de Protección Social (MPS) no dispone de mecanismos que permitan que las entidades territoriales presenten rendición de cuentas de los valores transferidos para la ejecución de los diferentes programas, esta afirmación se sustenta en tres aspectos:

(i) la inexistencia de metas e indicadores para cada una de las variables objeto de la intervención y para los niveles de desempeño del programa, (ii) la no exigibilidad del cumplimiento de dichas metas por parte del MPS a las entidades territoriales y (iii) la ausencia total de información sobre líneas de base y resultados obtenidos con los recursos transferidos (p.125).

Zabala y Pachón (2019) en su investigación *Logros y retos de la atención integral de personas con discapacidad víctimas del conflicto armado: aprendizajes de un proyecto de cooperación*, realizan una reflexión alrededor de los principales logros y retos del proyecto TEAM, una iniciativa financiada por la Agencia Internacional para el Desarrollo de los Estados Unidos de América (USAID) para incrementar la disponibilidad y el acceso a programas dirigidos a las personas con discapacidad en países afectados por el conflicto; este proyecto tuvo como fin “generar acciones que impactaran las diferentes esferas de la vida de las personas participantes y sus familias, como una apuesta de atención integral” (p.106). En relación con los resultados obtenidos, mencionan que “uno de los factores determinantes en el acceso de las personas con discapacidad a la atención integral es la ausencia de servicios intersectoriales en zonas rurales y rurales dispersas, principalmente aquellos relacionados con salud, educación y trabajo” (p.116).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Oficina Internacional del trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2004) elaboran el documento de posición conjunta *Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas*

*con discapacidad*, donde se aborda la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) qué es, quiénes participan, quiénes son los actores responsables y cómo es su implementación.

La RBC es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad, se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, de sus familias, organizaciones y comunidades, y de los pertinentes servicios gubernamentales y no gubernamentales de los diferentes sectores, así se establecen cinco componentes para la comprensión de la RBC que son: salud, educación, sustento, social y empoderamiento, cada uno tiene una función específica, responder a una necesidad particular y garantizar los derechos de quienes participan en la RBC.

En Colombia (2013) La *Ley Estatutaria 1618*, establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, en el artículo 8 señala el acompañamiento a las familias de las personas con discapacidad y se adoptan las estrategias de la RBC integrando a las familias y la comunidad en todos los campos de la actividad humana, se especifica en el punto 5 la incorporación a la variable de discapacidad y atención integral a sus familias, para garantizar el goce efectivo de sus derechos mediante los planes, programas y proyectos pactados por el gobierno de orden nacional e internacional.

De acuerdo con lo anterior, se hace evidente que, aunque en Colombia existen proyectos y estrategias de atención integral para las personas con discapacidad, los entes o sectores encargados no llevan a cabo los programas y proyectos que benefician la atención de esta población, sus familias y la comunidad.

## **2.2 Conceptos rectores**

Esta sección está enfocada en definir conceptualmente cada una de las categorías, organizadas de la siguiente manera: discapacidad desde los modelos de atención y la legislación para Colombia, ruralidad, dinámicas familiares y por último, atención integral.

### **2.2.1 Discapacidad, Modelos de atención y legislación para Colombia**

La discapacidad a lo largo de los años ha atravesado por diferentes modelos que intentan explicar, comprender y dar respuesta a todo aquello que gira en torno a dicha categoría. Aquellos en los que se ha puesto el foco de atención son: el modelo médico-rehabilitador y el modelo social.

El primero de estos, el médico-rehabilitador, en palabras de Palacios y Bariffi (2007), asumen que desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este paradigma es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. “El principal problema pasa a ser, entonces, la persona o mejor dicho, sus limitaciones, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente” (p.15).

No obstante, en el modelo social las restricciones ya no son propias del sujeto con discapacidad, sino que estas barreras son impuestas por la sociedad en la que se encuentran inmersos, y en el que a su vez considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas, en ciertos aspectos, diferentes (Palacios y Bariffi, 2007).

Por otra parte, la OMS (2001) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que incluye deficiencias o alteraciones en las funciones o estructuras corporales, las limitaciones o dificultades en el desarrollo de actividades cotidianas y las restricciones en la participación, es decir, los déficits en el funcionamiento, a su vez indica los aspectos negativos de la interrelación entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (OMS, 2001).

De este modo, la OMS ha concretado que la discapacidad a partir de las diferentes dimensiones del funcionamiento de la persona, aporta información que incluye aspectos biológicos, psicológicos, sociales y ambientales, posibilitando de esta manera que se amplíe la perspectiva de la discapacidad.

A propósito, en Colombia existen bases normativas para la población con discapacidad, entre las cuales se destacan la Ley 1346 de 2009, por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 en la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y el Decreto 1421 de 2017 por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. Tomando como referencia la Ley Estatutaria 1618 de 2013, se define la discapacidad como:

Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ley 1618, artículo 2).

Cabe agregar que, si bien se ha contado a lo largo de la historia con unos modelos de atención que han buscado explicar, definir y aportar a la discapacidad como categoría y también a las personas con discapacidad, desde las disposiciones legales en el ámbito internacional y nacional se ha tratado de hacer énfasis en el modelo social, reconociendo a la persona con discapacidad como sujeto de derechos pese a las barreras que se presentan en el contexto.

### **2.2.2 Discapacidad y ruralidad**

Para lograr comprender la relación que se presenta entre la ruralidad y la discapacidad, es importante en un primer momento iniciar con la concepción que gira alrededor de la ruralidad, y luego dar paso a la manera en que se relacionan estos dos conceptos.

La ruralidad ha sido entendida como el “territorio en donde se dan formas particulares de utilización del espacio y relaciones sociales determinadas por la interrelación con la naturaleza y la convivencia con los demás pobladores” (Mejía, 2003, p. 139). En este sentido, Mejía (2003) presenta tres características de la ruralidad, la primera relacionada con densidades poblacionales bajas y menor cantidad de construcciones, lo que permite resaltar el paisaje natural o cultural en comparación con las ciudades, la segunda es el tipo de explotación económica, relacionada principalmente con lo agropecuaria, minería o conservación y la tercera es la pertenencia de la población a sociedades pequeñas en donde priman el conocimiento y las relaciones directas entre las personas.

La relación que se establece entre la ruralidad y la discapacidad presenta aspectos desfavorables y otros favorables. Autores como Villalba (2017) plantea algunos de los elementos de la vida rural que no son favorables para las personas en situación de discapacidad:

La zona rural es ciertamente un entorno en el que se multiplican los obstáculos para la inclusión social de las personas con discapacidad que en él residen. Esta realidad es un hecho, del mismo modo que lo es el que las personas con discapacidad que residen en el medio rural y sus familias, se encuentran en una situación de desventaja añadida, precisamente, por su lugar de residencia. Tener o presentar alguna discapacidad, vivir en el medio rural con escasos recursos económicos y ser mujer, por ejemplo, son circunstancias que agregadas conducen, por su efecto combinado, a un mayor riesgo de exclusión social (p.14).

En este sentido Cayo (2006), citado por Villalba (2017), hace referencia a que las personas con discapacidad que habitan el territorio rural y sus familias son conscientes de las diferencias que presentan frente al sector urbano y las desventajas que se generan a raíz de esto; esta población no solo se enfrenta a una serie de dificultades propias del medio, como se mencionó en el párrafo anterior, sino también a las inherentes a sus limitaciones funcionales, esta desventaja no solo se añade, sino que, de forma sinérgica se multiplica en el medio rural; lo que supone un gran reto superar.

En relación con lo anterior, la ruralidad a pesar de contar con características propias del territorio, la población y los ámbitos que también emergen en este contexto (social, económico, cultural, ambiental, político) puede ser posibilitador o generador de barreras para la persona con discapacidad y sus familias, ya que estos factores en la medida en que se desarrollan crean unas dinámicas diferentes en la persona con discapacidad y sus familias que habitan el contexto, en comparación con las que se pueden presentar en aquella población que habita el contexto urbano.

En la misma línea de lo que plantea Villalba (2017), Charroalde y Fernández (2013) describen las características propias del medio rural como entorno residencial para las personas con discapacidad y sus familias, estos autores ponen de manifiesto elementos que se tornan en problemas añadidos a las condiciones o circunstancias personales, entre ellos mencionan que:

El primer inconveniente con el que topan las personas con discapacidad que residen en el medio rural es el constituido por las distancias, la dispersión del modelo residencial, la lejanía a los servicios, la insularidad. Estas circunstancias aportan una primera dificultad añadida a la propia de la discapacidad (p.25).

Además, plantean que las personas con discapacidad que están en el medio rural pueden quedar relegadas a situaciones de aislamiento e invisibilidad por la lejanía de los recursos en el medio rural. Por otro lado, Charroalde y Fernández (2013) establecen una relación entre la discapacidad y la ruralidad en términos de dificultades asociadas a “la desatención, en ocasiones total o con servicios claramente insuficientes, que generan un potencial riesgo de exclusión. Las personas con discapacidad que residen en el medio rural conforman un grupo especialmente vulnerable a la exclusión social” (p.26).

Para Charroalde y Fernández (2013) la inaccesibilidad a recursos es un limitante o mejor una constante en la vida de una persona en situación de discapacidad. La falta de recursos es un argumento reiterado en cuanto a la dificultad para plasmar la posible voluntad de algunas instituciones en favor de lograr reducir las barreras a la accesibilidad en los municipios rurales.

Teniendo en cuenta la relación que se establece entre la discapacidad y la ruralidad, y las situaciones que emergen a partir de esta relación, se retoma el enfoque territorial, considerando que será este el que permita reconocer las particularidades que se dan al establecer una relación del territorio rural con la discapacidad, en este sentido el enfoque territorial es entendido como:

Una planificación del territorio tomando en cuenta su potencialidad económica y la atención a los temas sociales, culturales y ambientales y que para ello integra espacios, actores, la producción de bienes y servicios, así como las políticas públicas de intervención (Calvo, 2005, p. 4).

El Enfoque territorial está centrado de manera directa en el desarrollo, teniendo en cuenta las características del territorio y las capacidades de la población para la construcción y movilización; además cuenta con unas características propuestas desde la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022 (2014), siendo estas: i) multidimensionalidad: comprensión integral de los territorios donde interactúan lo económico, social, cultural, ambiental y político. ii) multisectorialidad: relación y participación de los diferentes sectores de los territorios. iii) capitalización humana y social: capacidad de las personas, las redes y relaciones con los demás. iv) diferenciación territorial: estrategias diferenciadas de acuerdo a la diversidad social, ambiental y política de los territorios. v) articulación territorial: desde los diferentes ámbitos con territorios aledaños, a nivel nacional o internacional.

Así pues, el enfoque territorial posibilita la participación de la comunidad que habita el territorio rural desde sus capacidades, las características y los recursos naturales que se posee, también el reconocimiento de los diferentes ámbitos que influyen en el mismo para la construcción colectiva y solución de las necesidades.

### 2.2.3 Dinámicas familiares

Para la comprensión de las familias y cómo estas se desarrollan y desenvuelven, se iniciará con un recorrido de cómo ha sido entendida la familia en el contexto colombiano, luego la postura que se asume actualmente, las dimensiones de las dinámicas familiares, la influencia del contexto en estos sistemas y por último, las pautas de crianza cuando se presenta un integrante con discapacidad.

Desde la Constitución Política de Colombia, la familia es considerada como:

Núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla. El Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia. (Constitución Política de la República de Colombia, 1991. Artículo 42)

Teniendo en cuenta lo anterior, la familia es entendida como un sistema, que se construye de forma libre, pero está permeada por los cambios culturales que se dan en la sociedad, con respecto a esto Quintero (2013), expone que:

La familia es el grupo primario de pertenencia de los individuos e influye significativamente en las trayectorias vitales. En su concepción más conocida, está constituida por la pareja y su descendencia. Sin embargo, el proceso histórico y social evidencia diferentes estructuras familiares. Ello indica que la familia está ligada a la transformación de la cultura contemporánea (p.94).

A su vez, la familia permite ser comprendida según el contexto territorial donde se ubique, es allí que las clases sociales y la participación del Estado se hacen evidentes. Para ampliar esta mirada, Quintero (2013), hace referencia que:

La familia, como la institución que acompaña el devenir humano desde su origen, define las dimensiones más básicas de la persona y los procesos de socialización y protección

psicoafectiva. Se transforma y adapta, unas veces paulatinamente y otras vertiginosamente, según el entorno, rural o citadino, y las dinámicas económicas, políticas y culturales (p.92)

En concordancia con lo anterior, Viveros y Arias (2006) y Viveros y Vergara (2014) sostienen que la dinámica familiar tiene siete dimensiones que son: autoridad, normas, roles, comunicación, límites, relaciones afectivas y uso del tiempo libre, con estas se definen las características principales y permite comprender a la familia de una manera más completa e identificar las diferentes particularidades que se pueden encontrar, además de las relaciones de convivencia que se establecen los integrantes para interactuar con los demás miembros de la familia y el contexto externo. Este proyecto se centra en dos dimensiones, roles y el uso de tiempo libre, ya que son componentes fundamentales para el análisis de las dinámicas familiares en la atención integral, es por esto que se define lo que se entiende por cada una.

La dimensión de roles se entiende como el conjunto de tareas y actividades dentro de la familia, son delegadas a un miembro en particular para ser realizadas o con posibilidad de cambiar de actor, Viveros y Arias (2006) lo mencionan como:

Un rol es el conjunto de asignaciones relacionadas con la forma de ser, de sentir, y de actuar, que un grupo social señala a las personas que la componen y, a la vez, es la forma como esas personas asumen y expresan en la vida cotidiana esas asignaciones (p.130).

La segunda dimensión del uso del tiempo libre se comprende como las actividades que se realizan en el grupo familiar en espacios diferentes al laboral, académico y de tareas domésticas, son espacios “usados por la familia para generar cohesión, apoyo e integridad” (p.33).

Ahora bien, para el contexto en el que se llevan a cabo las diferentes dinámicas familiares es necesario considerar el lugar de la crianza (rural o urbana); encontrándose marcadas diferencias desde los cánones y las prácticas específicamente enfocadas a procesos de autonomía

y socialización, relacionados con la confianza o no, que genera el contexto: peligros, dominio del espacio y aceptación social (Manjarrés, 2012). Además de los aspectos mencionados, las familias rurales en su mayoría siguen siendo unidades de producción y las familias urbanas unidades de consumo, la familia rural tiende a conservar formas de familia extensa y la urbana a estar conformada en núcleos pequeños, que la familia rural sigue siendo más tradicional y la urbana rompe patrones tradicionales, que la familia urbana está más sujeta a las tendencias de la moda y tiene acceso a muchos más bienes y servicios (Manjarrés, León, Martínez y Gaitán, 2013).

En relación a lo expuesto anteriormente, dentro de esas dinámicas, están presentes las familias de las personas con discapacidad, las cuales, según las costumbres y las formas de entender la discapacidad, establecen unos parámetros de crianza. “La familia funciona como una unidad interactiva e interdependiente; al ocurrir algún evento o experiencia que afecte en particular a algún miembro del grupo, perjudica a los demás miembros de la familia” (Rea, Acle, Ampudia y García, 2014, p. 92). Tal como menciona Manjarrés (2012) “las pautas y prácticas de crianza se encuentran fuertemente influenciadas por las creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad; estas creencias son generalmente reforzadas por representaciones sociales y culturales” (p.108).

En esta misma línea, las pautas de crianzas que establecen las familias ayudan a la inclusión social de las personas con discapacidad, permiten la confianza y la autodeterminación para relacionarse con el otro, para este tema Manjarrés (2012) plantea que:

Sea cual sea el estilo, permisivo, autoritario o participativo, la crianza está siempre permeada por un sentido de protección intenso, desde el sentimiento de responsabilidad, de cuidado y frente a las características de indefensión ante algunas situaciones relacionadas sobre todo con dinámicas de socialización” (p.114).

Se comprende entonces que la familia es fundamental en el trayecto de vida de las personas con discapacidad, además, se hace evidente que no todas las familias asumen la discapacidad de la misma forma y que en muchos de los casos suelen presentarse situaciones difíciles que afectan

la dinámica familiar, situaciones que, entre otras, pueden estar mediadas por el contexto que habitan, los roles establecidos y el uso del tiempo libre.

#### **2.2.4 Atención integral**

Para lograr establecer la importancia de la atención integral en las personas con discapacidad, es necesario iniciar definiendo qué se entiende por este concepto y cómo se concibe en Colombia, es por esto que las próximas líneas estarán enfocadas en definirlo; en un primer momento, desde lo establecido por el Ministerio de Educación Nacional (MEN), posteriormente, su relación con la primera infancia; y por último, la responsabilidad de los diferentes sectores.

Desde el MEN se define la atención integral como esa agrupación de acciones coordinadas que pretenden satisfacer necesidades esenciales para preservar la vida, el desarrollo y el aprendizaje humano, conforme a sus características, necesidades e intereses.

Ahondando en la atención integral, se hace mención desde lo establecido para la primera infancia, la Corporación Educativa para el Desarrollo Integral (COREDI) entiende esta como la forma en que los responsables de garantizar el derecho de desarrollo de los niños y niñas en primera infancia materializan la protección integral de manera articulada mediante acciones intersectoriales y en el orden nacional y territorial.

De este modo, la Atención Integral a la primera infancia, es mencionada por el MEN desde diferentes componentes como lo son la salud, nutrición, protección y educación inicial desde el contexto familiar, comunitario e institucional, brindando el apoyo para su crecimiento, desarrollo, supervivencia y aprendizaje.

Por su parte, Castro y Vizcaíno (2012) menciona que:

La integralidad en la gestión no sólo involucra a aquellos sectores que surgen de la estructura del Estado (salud, educación, cultura, bienestar, planeación, etc.), sino también

a los diversos actores de la estructura social (sociedad civil, organizaciones no gubernamentales, academia, comunidad, entre otras) (p.15).

Desde la perspectiva del Ministerio de Salud, en la Política de Atención Integral en Salud (PAIS), añade además que la integralidad en la política “comprende la igualdad de trato y oportunidades en el acceso (principio de equidad) y el abordaje integral de la salud y la enfermedad” (Ministerio de Salud, 2016, p.30), esto desde la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación.

En relación con lo anterior, la Atención Integral comprende la calidad en la prestación de los servicios que se brindan, el trato igualitario y oportuno por parte del Estado en todos los ámbitos en los cuales hace presencia (salud, educación, recreación, etc.).

Si bien la Atención Integral en Colombia se ha enfocado principalmente en la primera infancia y en el ámbito de la salud, es la Ley 1438 de 2011 por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones, se menciona que para las personas con discapacidad:

Las acciones de salud deben incluir la garantía a la salud del discapacitado, mediante una atención integral y una implementación de una política nacional de salud con un enfoque diferencial con base en un plan de salud del Ministerio de Protección Social (Artículo 66, 2011, p. 26).

De acuerdo a lo anterior la Atención Integral abarca diferentes aspectos del ser humano desde un servicio acorde a las necesidades de la persona, para ello diferentes organizaciones establecen un Plan de Atención Integral (PAI) con el que se pretende organizar los procesos de atención de acuerdo a la caracterización que se realice de los mismos procesos y servicios; además, se establecen con sentido las rutas de las acciones a realizar para el cumplimiento de los objetivos.

Según lo expuesto en líneas anteriores, se realizó un recorrido por diferentes investigaciones enmarcadas en la discapacidad y que han sido relacionadas con la concepción de la familia, el desarrollo en el territorio rural y los procesos de atención integral, seguidamente se abordaron las concepciones teóricas de estas categorías para dar paso a la construcción de la memoria metodológica que guió la investigación.

### 3. MEMORIA METODOLÓGICA

Este proyecto tuvo como diseño metodológico la implementación de diferentes procesos que lograron visualizar de forma ordenada el desarrollo de la investigación, para este apartado se cuenta inicialmente con las fases de investigación donde se evidencia cómo se desarrolló el proceso, luego se explica el modelo cualitativo, el enfoque hermenéutico y la modalidad de historias de vida, como estrategia se contó con la historia oral y las técnicas empleadas fueron las entrevistas semiestructuradas, los relatos de vida y los diarios de campo; se caracterizó Santa Rosa de Osos como municipio rural y el Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA) como institución en la que se desarrolló el proyecto, finalmente se mencionan las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta para asegurar la confidencialidad y anonimato de los participantes.

#### 3.1 Fases de la investigación

Para el desarrollo metodológico, el proyecto se desarrolló en tres fases o momentos como lo expone Galeano (2004), la primera es la exploración, en ella se establecieron las primeras ideas y acercamiento al tema de investigación, principalmente en relación con la ruralidad dadas las experiencias de las prácticas desarrolladas en la formación académica y vivencias personales en este contexto, así pues, se realizó un acercamiento con el grupo de investigación Educación y Ruralidad de la Universidad de Antioquia, se compartió con diferentes docentes del contexto rural y se dio la posibilidad de llevar a cabo el proyecto en diferentes municipios rurales; en esta fase también se comenzó con la construcción y consolidación del problema de investigación, referentes teóricos y la memoria metodológica.

La segunda es la fase de focalización, esta consistió inicialmente en el acercamiento a las diferentes instituciones o entidades donde se podía desarrollar el proyecto, realizando finalmente contacto con el CENA, luego se realizó la caracterización del mismo y de las familias participantes, posteriormente por medio de los protocolos realizados para las entrevistas (ver anexo 1) y la ejecución de las mismas, se logró hacer el trabajo de campo, recolectar información y obtener insumos de análisis con la transcripción de estas y los diarios de campo.

Por último, en la fase de profundización se analizó la información por medio de un sistema de códigos (ver anexo 2) diseñado a partir del trabajo de campo realizado que tuvo en cuenta las categorías de *Discapacidad, Familia, Atención Integral y Ruralidad*, de las cuales se desprendieron las dimensiones que posibilitaron la clasificación e interpretación de la misma a través de la herramienta Atlas TI, lo que permitió el logro de los objetivos propuestos y dar respuesta a la pregunta de investigación.

Se compartieron los resultados del proyecto a los participantes por medio de dos estrategias, la primera un video, el cual contiene la caracterización del municipio y el centro de práctica, los hallazgos obtenidos y el análisis de estos. Igualmente, se elaboró un cuento para resaltar las entidades responsables de brindar la atención integral requerida por las personas con discapacidad y sus familias, de modo tal que permita ampliar la comprensión del término a partir de la información generada en las entrevistas con situaciones que ellos compartieron, cumpliendo con la confidencialidad y el anonimato de las identidades; así mismo, se generaron conclusiones en relación con las hipótesis e intuiciones creadas en la fase de exploración.

### **3.2. Enfoque y modalidad de investigación**

Este proyecto de investigación estuvo enmarcado en el modelo cualitativo, el cual, según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2006) tiene como propósito “reconstruir la realidad, tal como la observan los actores de un sistema social previamente definido” (p.9). Este modelo fue el que permitió realizar el análisis e interpretación de lo investigado desde la interioridad de los participantes; además, permitió el acercamiento a las familias de personas con discapacidad, personal docente y administrativo, es decir, con el sujeto investigado. Para esta realidad se parte de la premisa de que “el mundo social es “relativo” y sólo puede ser entendido desde el punto de vista de los actores estudiados” (Hernández Sampieri et al, 2006, p.10). Para ello, se realizó un ejercicio de comprensión desde el enfoque hermenéutico, el cual se describe en este subcapítulo junto con la modalidad de historia de vida.

El enfoque hermenéutico fue desde el cual se sustentó este proyecto, teniendo en cuenta que es un enfoque que permite realizar un ejercicio de comprensión de las dinámicas de las

familias de personas con discapacidad que habitan en la ruralidad. Al respecto Cifuentes (2011) menciona que “este enfoque busca comprender el quehacer, indagar situaciones, contextos, particularidades, simbologías, imaginarios, significaciones, percepciones, narrativas, cosmovisiones, sentidos, estéticas, motivaciones, interioridades e intenciones que se configuran en la vida cotidiana” (p.30), por otra parte, agrega que “la vivencia y el conocimiento del contexto, así como experiencias y relaciones, se consideran como una mediación esencial en el proceso de conocimiento, que se tiene en cuenta al diseñar el proyecto de investigación” (p.30).

Teniendo en cuenta los objetivos de este proyecto, el enfoque hermenéutico permitió el acercamiento al análisis de las dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad en la ruralidad, considerando que este enfoque “tiene como propósito descubrir los significados de las cosas, interpretar las palabras, los escritos, los textos, los gustos, así como cualquier otro acto, es obra pero conservando su singularidad en el contexto del que forman parte” (Galeano y Vélez, 2002, s.p). Además, Barbera e Inciarte (2012) mencionan que la hermenéutica “como lógica de acción social, busca comprender al fenómeno en toda su multiplicidad a partir de su historicidad y mediante el lenguaje” (p.204).

Con el fin de representar la cotidianidad, las experiencias, anécdotas y relatos que emergen de las dinámicas familiares, se implementó como modalidad la historia de vida, teniendo en cuenta que mediante esta se puede establecer una interacción entre la vida personal y la vida social. Según lo anterior, Chárriez (2012) menciona que:

Las historias de vida representan una modalidad de investigación cualitativa que provee de información acerca de los eventos y costumbres para demostrar cómo es la persona. Ésta revela las acciones de un individuo como actor humano y participante en la vida social mediante la reconstrucción de los acontecimientos que vivió y la transmisión de su experiencia vital. Es decir, incluye la información acumulada sobre la vida del sujeto: escolaridad, salud, familia, entre otros, realizada por el investigador, quien actúa como narrador, transcriptor y relator (p.53).

### 3.3. Estrategias y técnicas de investigación

Así mismo, para lograr recuperar la memoria de las familias de personas con discapacidad se implementó como estrategia la historia oral, la cual según Galeano (2004)

Es una estrategia de investigación social contemporánea utilizada en especial, pero no exclusivamente, por la historia y su propósito es la comprensión de procesos y situaciones sociales a partir de la creación y el enriquecimiento de fuentes testimoniales [...] Como estrategia de investigación, desarrolla un proceso metodológico cuyas particulares características implican crear la fuente y usarla de diversos modos (p.90).

Así mismo, menciona que,

La historia oral no se ocupa de individuos solamente, también son objeto de indagación comunidades de diversa índole, gremios, organizaciones, localidades, grupos de individuos que pertenecen a categorías sociales concretas y comparten características étnicas, raciales, sociales, políticas o de otro tipo; ellos quedan al margen, sus vidas no figuran en las fuentes escritas, y el silencio recubre sus actividades y formas de pensar y ser (Galeano, 2004, p.90).

Las técnicas que permitieron la recolección de la información para la presente investigación fueron tres, a continuación, se describe cada una de ellas.

Primero, la entrevista semiestructurada, la cual Bonilla y Rodríguez (2005) definen como aquella que permite “conocer directamente el contexto en el cual tiene lugar las actuaciones de los individuos y, por lo tanto, le facilita acceder al conocimiento cultural de los grupos a partir de registrar las acciones de las personas en su ambiente cotidiano” (p.227).

Una segunda técnica empleada fueron los relatos de vida, Bolívar y Domingo (2006) mencionan que mediante los relatos “la gente cuenta sobre la vida personal, hablan de lo que hacen, sintieron, les sucedió o las consecuencias que ha tenido una acción, siempre

contextualmente situados en relación con otros” (p.4). Por medio de esta técnica se pretendió tener una mayor cercanía a las historias de vida de las familias de personas con discapacidad desde las mismas dinámicas que en ellas se han generado frente a la atención integral.

Esta última, junto con la entrevista semiestructurada, fueron implementadas con las familias de personas con discapacidad y con el personal administrativo y docente del CENA del municipio de Santa Rosa de Osos, departamento de Antioquia. Fue así como se diseñó y ejecutó un cronograma de trabajo (ver anexo 3) que permitió el encuentro con dichos participantes para la recolección de la información y el posterior análisis de la misma.

Como tercero, se empleó el diario de campo, que es definido por Valverde (1993) como:

Un instrumento de registro de información procesal que se asemeja a una versión particular del cuaderno de notas, pero con un espectro de utilización ampliado y organizado metódicamente respecto a la información que se desea obtener en cada uno de los reportes, y a partir de diferentes técnicas de recolección de información para conocer la realidad, profundizar sobre nuevos hechos en la situación que se atiende, dar secuencia a un proceso de investigación e intervención y disponer de datos para la labor evaluativa posterior (p.309).

Esta técnica se realizó durante todo el proceso de aplicación de las técnicas anteriormente descritas, en ellos se registraron sucesos que no quedan descritos o no son perceptibles en las entrevistas y los relatos, y se convirtieron en fuentes de apoyo para el análisis; así pues, Ruano (2007) menciona que las percepciones, intuiciones, sentimientos dificultades, estrategias fallidas y efectivas, cambios en los guiones, resolución de conflictos, puntos fuertes del estudio que plasma el investigador de forma detallada en el diario de campo, se puede utilizar como elemento de análisis y de rigor.

### **Acceso a las fuentes**

Considerando la contingencia y las disposiciones establecidas por medio de la Universidad de Antioquia a causa de la pandemia de Covid-19, no se pudo realizar desplazamiento a ningún espacio de práctica pedagógica, por tal motivo, tanto los encuentros con la directora del CENA como el trabajo de campo con las familias, personal administrativo y docentes estuvo mediado por encuentros desde la virtualidad haciendo uso de llamadas telefónicas y videollamadas por Google Meet y por WhatsApp.

### **3.4 Caracterización del municipio y el Centro Educativo**

El trabajo de investigación fue realizado con las familias de personas con discapacidad que habitan en el municipio de Santa Rosa de Osos y asisten al CENA de este municipio.

Santa Rosa de Osos es un municipio de Colombia, localizado en la subregión Norte del departamento de Antioquia. La altiplanicie de Santa Rosa de Osos corresponde a una meseta irregular, ubicada en uno de los ramales de la Cordillera Central, tiene una extensión de 812 km<sup>2</sup> y tiene una población total 36.991 habitantes según el Plan de Desarrollo 2020-2023 (2020).

Desde el Departamento Nacional de Planeación (DNP) es catalogado como municipio rural ya que cuenta con 43 hab/km<sup>2</sup> (Plan de Desarrollo 2020 -2023. 2020, p.16) y corresponde a “los municipios que tienen cabeceras de menor tamaño (menos de 25 mil habitantes) y presentan densidades poblacionales intermedias (entre 10 hab/km<sup>2</sup> y 100 hab/km<sup>2</sup>)” (DNP, 2014, p.9); está compuesto por 5 corregimientos, 75 veredas y 18 barrios en la cabecera municipal. Es un municipio cuya principal fuente económica es la agricultura y la ganadería.

El Centro Educativo Nuestros Amigos nace en el año 1997, a raíz de la visita de una niña con varios tipos de discapacidad solicitando la atención la Señora Orfa Isabel Agudelo, una educadora especial recién graduada, se adecuó una habitación de su casa y empezaron a llegar varios niños con discapacidad, para 1998 se comenzó a usar otro espacio ya que la cantidad de personas que acudían iba siendo mayor, se toma la decisión de formalizar esta iniciativa y conformó la Corporación Educativa Nuestros Amigos, esto se logra en el 2002 y se adquiere un

terreno en comodato con la administración municipal para la consolidación del centro, un espacio de 1.000 metros cuadrados, siendo construida la mitad del área.

El CENA está ubicado en la zona urbana del municipio de Santa Rosa de Osos, Antioquia, cuenta con tres aulas de clase, un muñequero, una sala de artística y una sala de estimulación, un comedor, dos cocinas: una para el personal administrativo y otra para los estudiantes y sus familia, tiene gran extensión de zona verde, además cuenta con un arenero, parquecito, cancha, área de piscina de pelotas, dos secciones de baños, una con 3 baterías sanitarias para niñas y 3 para niños, un salón para las profesoras, dos oficinas: una para el secretario y la otra para la coordinadora del centro.

El CENA recibe la siguiente población: niños de 0 a 3 años, que hacen parte del grado estimulación temprana; niños de 3 a 5 años, que se encuentran en educación preescolar y población de cualquier edad, para el proyecto de inclusión que atiende personas con necesidades educativas, que se ubican en estos grados de acuerdo a una evaluación pedagógica, requerimientos médicos de profesionales, especialistas y evaluación mental. En la actualidad en el centro se cuenta con la participación de personas con los siguientes diagnósticos de discapacidad: síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, baja visión, ceguera total y discapacidad cognitiva, siendo esta última la que predomina en la población.

Sin embargo, por medio de una invitación realizada al personal administrativo y docentes del CENA, se contó con la participación del secretario y tres docentes, que a su vez extendieron la invitación a las familias de los participantes del centro que presentan alguna discapacidad y que se encuentran en cualquier etapa de curso de vida, al llamado respondieron seis familias, en cuatro de ellas sus integrantes con discapacidad se encuentran entre los 6 y 11 años de edad y dos entre los 18 y 26 años. Fue así como se realizó la investigación con un total de diez participantes.

### **3.5 Consideraciones éticas**

Es pertinente hacer hincapié en el hecho de que, si bien el proyecto se encuentra transversalizado por asuntos propios de diferentes familias de personas con discapacidad y

personal administrativo del CENA, se partió de la total confidencialidad y anonimato, se garantizó el respeto por la dignidad de la persona y sus derechos. A su vez, la recolección de datos se llevó a cabo por medio de la participación voluntaria de las diferentes familias y personas con discapacidad, a ellas se les presentó el consentimiento informado (ver anexo 4) “por medio del cual un sujeto voluntariamente confirma su deseo de participar en un estudio” (Barreto, 2011, p.645, parafraseando a la Organización Panamericana de la Salud, 2005).

Con este consentimiento se hizo claridad acerca del proceso que se realizó y la colaboración voluntaria de cada uno de los participantes para decidir responsablemente, además de la confidencialidad de los datos y la información compartida, a su vez se garantizó que el participante pudiera retirarse voluntariamente en el transcurso de la investigación, como lo expone González (2002) “retirarse sin sanción de ningún tipo” (p.102). Las diferentes evidencias como fotografías, entrevistas y demás datos recolectados fueron utilizadas única y exclusivamente con fines académicos respetando “la intimidad, la confidencialidad de la información, la seguridad y el bienestar personal” (Lipson, 2003, p.407).

De acuerdo con lo abarcado en el capítulo, la investigación fue guiada bajo un modelo cualitativo, es decir, se indagó por las características del lugar en el que se desarrolló el trabajo de campo; además, se tuvo en cuenta la realidad de los participantes desde el quehacer, las particularidades, percepciones, el contexto e imaginarios a través de relatos, manteniendo la confidencialidad y anonimato; fue así como la información obtenida se analizó y es presentada en el siguiente capítulo de resultados.

## 4. RESULTADOS

En el presente proyecto, se diseñaron dos protocolos de entrevistas para la recolección de información, uno de ellos fue desarrollado con tres docentes y un secretario, este último catalogado como personal administrativo del Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA); el segundo protocolo se llevó a cabo con seis familias que tienen uno o más integrantes con discapacidad y que participan en el CENA, para un total de diez entrevistas realizadas y que por motivos éticos del proceso de investigación los nombres de los participantes no serán publicados, sino que se nombran con el cargo que asumen en la institución o como familiar, según el caso.

Este proceso posibilitó realizar un análisis a partir de cuatro categorías, las cuales son: discapacidad, familia, atención integral y ruralidad. En este orden de ideas, los capítulos que a continuación se encuentran son: “Dos miradas de la discapacidad: la teoría y la experiencia”, “Entendiendo la estructura y el funcionamiento familiar”, “caminando hacia la inclusión, una ruta es: la atención integral” y “¿Qué significa vivir en la ruralidad?” en las que además del análisis se cuenta con las descripciones de los entrevistados y el sustento de autores que van en la misma línea.

### 4.1. Dos miradas de la discapacidad: la teoría y la experiencia

En este apartado se hablará desde la categoría de discapacidad y para ahondar en el tema, en un primer momento se hace una revisión de la percepción o concepción que se tiene sobre el término de discapacidad en relación con las vivencias que tanto familias como personal administrativo y docentes comparten; en un segundo momento se habla de la desinformación que se puede tener sobre los diferentes diagnósticos que se reciben y que a su vez, están influenciados por la manera en que se da la noticia y las orientaciones que la acompañan; finalmente, se comparte sobre las experiencias, estrategias y el trabajo que realizan en el Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA) y en los hogares como actividades complementarias, principalmente en el ámbito educativo, de acuerdo a las características que presenta la población con discapacidad.

#### 4.1.1 Vivencias que han posibilitado la concepción de la discapacidad

La discapacidad si bien está configurada por una concepción del término y ha estado acompañada de sucesos históricos, transformaciones sociales y culturales que en las prácticas e investigaciones han posibilitado cambios y avances, se conocen principalmente tres modelos de la discapacidad los cuales son expuestos por Toboso y Arnau (2008), el primero es el de *prescindencia* en el que la persona es vista como una carga para la sociedad y a partir de esto se desarrollan prácticas como: la eugenesia o la marginación y exclusión de las personas con discapacidad y es a partir de esta segunda práctica, que se comienza a relacionar la discapacidad con pobreza, compasión y caridad; además, se cataloga como resultado de una acción de pecado, en otras palabras, la discapacidad como castigo divino.

El segundo de los modelos expuestos es el *rehabilitador*, este se relaciona principalmente con el campo de la medicina en el que la discapacidad es vista como una enfermedad, la persona presenta una serie de síntomas y debe tener un tratamiento para ser curada, Valencia (2014) complementa lo expuesto anteriormente al señalar que las personas con discapacidad son percibidas como “minoridad, imposibilitadas de ejercer sus derechos civiles, políticos, económicos y sociales, hasta que fueran curadas” (p.20) y para dar solución a las enfermedades surgen diferentes especialidades como la fisioterapia, terapia ocupacional o la traumatología, para brindar un tratamiento.

El tercer y último modelo presentado por Toboso y Arnau (2008) es el *social*, este modelo reconoce en la persona con discapacidad las limitaciones que pueda presentar de cualquier tipo, pero enmarcado en el contexto donde se desenvuelve. La discapacidad desde este modelo ya no se concibe como consecuencia de acciones cometidas contra la religión o de tipo científicas, sino que es a causa de la sociedad, ya que se visualiza a la persona con discapacidad desde sus capacidades para el desarrollo integral como personas, siempre y cuando la sociedad y el contexto cuente con todas las acciones y transformaciones necesarias para posibilitarlo. Debido a que es la sociedad quien crea barreras que dificultan el desarrollo de manera independiente o, por el contrario, es quien lo facilita para que la persona con discapacidad pueda desenvolverse en la sociedad como cualquier persona sin discapacidad lo hace.

Manteniendo la mirada sobre este último modelo y sus planteamientos, pero sin desconocer los acontecimientos ocurridos bajo el modelo de prescindencia y rehabilitador, y de movimientos llevados a cabo en diferentes lugares del mundo como el Movimiento de Vida Independiente bajo el lema: “nada sobre nosotros, sin nosotros”, inicialmente desarrollado en Estados Unidos y posteriormente en países como Suecia, Reino Unido, España, Brasil, entre otros; es que las personas con discapacidad luchan y reclaman los derechos civiles que tanto a ellos como al resto de población los amparan. Es de esta manera que logran no solo ser visibilizados, sino que comienzan a darse cambios en las disposiciones legislativas para la garantía y goce pleno de sus derechos.

En Colombia, si bien se han contado con diferentes disposiciones normativas para el desarrollo de las personas con discapacidad, actualmente se cuenta con la *Ley Estatutaria 1618 de 2013*, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, comprendidas en esta Ley como:

Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ley 1618, artículo 2).

Teniendo presente los modelos expuestos en párrafos anteriores, se reconoce la Ley Estatutaria, enmarcada en la concepción del modelo social al identificar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y resaltar las barreras contextuales que al presentarse obstruyen la participación de las personas con discapacidad; además, no se deja de lado algunas concepciones del modelo rehabilitador.

En relación con las percepciones sobre la discapacidad que presentan las familias y el personal administrativo del CENA, se hayan palabras similares a las expuestas en la Ley Estatutaria 1618 de 2013, uno de los participantes afirma que la discapacidad “es una condición que se presenta en algunas personas, con deficiencias, puede ser intelectual, sensorial y que de alguna manera se afecta la forma de interactuar en la misma sociedad por tener capacidades

diferentes” (Docente N°3). Se evidencia en esta respuesta, una relación con dos modelos, así: desde el modelo rehabilitador, porque asume a la persona con discapacidad como persona que presenta una condición o deficiencia y desde el modelo social se resaltan sus capacidades, pero estas se ven afectadas en su participación e interacción en la sociedad.

Otras de las expresiones que fueron comunes en las entrevistas realizadas para referirse a la discapacidad fueron: “impedimento” (Docente N°1) y “habilidades diferentes” (Docente N°2), haciéndose notorio en estas percepciones el modelo rehabilitador, visibilizándose a la persona con discapacidad como la única responsable de ello; sin embargo, se contrastan estas expresiones con respuestas en la que la discapacidad es considerada como “son capacidades diferentes, ¿cierto? porque yo considero que la capacidad ideal del ser humano no se puede definir como tal sino que todos los seres humanos tenemos capacidades físicas e intelectuales diferentes” (Secretario). Se identifica así, las capacidades que posee el ser humano, sin excluir a las personas con discapacidad, por el contrario, haciendo énfasis en su reconocimiento social y como sujetos de derechos.

Por otro lado, en el discurso de los integrantes de la comunidad del CENA se manifestaron palabras o expresiones en las que se refieren a las personas con discapacidad en edad adulta como niños, “nos han dado la mejor atención, sabiendo de que ella es una niña especial” (Familiar N°5) refiriéndose así a su familiar de veintiséis años de edad, también otro entrevistado, aludiendo a sus familiares con discapacidad de veinticinco y dieciocho años de edad, relata lo siguiente:

Mejor dicho, la edad que ellos tienen es una edad ya de adulto, pero ellos siguen siendo niños, no sé si los alcanzó a conocer, son niños, que al uno verlos así no muestran ninguna discapacidad, pero ahora ellos tienen otra discapacidad (Familiar N°3).

Se hace notorio que hay un imaginario en relación con esta población como eternos niños, así, a la persona con discapacidad de alguna manera se le está negando su participación familiar y social como adolescente o como adulto, no solo desde la visión que los demás tienen de la persona sino también desde las responsabilidades y construcciones personales y autónomas

que posibilitan las transiciones por las diferentes etapas del curso de vida. En palabras de Contino y Micheletti (2019) se crea un “supuesto estado de incapacidad jurídica e inmadurez orgánica propia de la niñez” (p.11).

Si bien el orden en que se presentan los modelos de la discapacidad es por antigüedad en la práctica y desarrollo conceptual de los mismos, no significa que hoy en día se cuente con un único modelo y que las prácticas de los demás se hayan dejado de realizar. Por el contrario, la concepción y prácticas relacionadas con la discapacidad se encuentran permeadas por uno o varios de estos modelos, evidenciando tanto en las disposiciones legislativas como en el discurso de los entrevistados que, a pesar de no contar con un conocimiento conceptual, sus opiniones se asemejan a la trayectoria de estos modelos rescatando los aspectos que consideran son más favorables para las personas con discapacidad.

#### **4.1.2 La noticia de la discapacidad, dos panoramas: la negación y aceptación**

En este apartado se aborda todo lo relacionado con el tema del diagnóstico, se hace necesario hacer mención de la desinformación que tienen las familias y que gran parte se debe a la manera en que el personal de la salud les da la noticia del diagnóstico y la forma en que es recibida, también se aborda las orientaciones y apoyos que puede recibir tanto la persona con discapacidad como su familia.

Cabe resaltar que cada familia al momento de recibir la noticia de la discapacidad presenta diferentes sentimientos y reacciones, en el caso de los padres de familia “puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza” (Vallejo, 2001, p.3). Ello implica que se sienten con dificultades para responder no solo a los roles propios de la familia sino también a las actividades y ocupaciones que día a día realizan. La proyección al futuro se limitaba ante la situación en la que se encontraban, esto se evidencia en respuestas como: “la verdad si nos confundimos mucho, porque la verdad no sabíamos qué era lo que íbamos a hacer en ese momento” (Familiar N°2).

Otra situación que se hizo evidente en los relatos de las familias ante la noticia de la discapacidad es la negación, esta se presenta en dos tipos: uno de ellos hacia la discapacidad, en el que no se hace conciencia de los apoyos que puede recibir la persona ya que los padres pueden sentir que no lo necesitan, se hace común en casos donde la discapacidad es leve. Contrario a esto, se encuentra el otro tipo de reacción, se pueden presentar casos en los que se buscan todo tipo de apoyos y tratamientos médicos posibles ya que la discapacidad se toma como una enfermedad y para que esta no exista, debe ser tratada y curada, así como se relata a continuación:

Bueno, pues al principio como si fuera algo pasajero, como si fuera algo que se iba a cambiar de un día para otro, me dieron el diagnóstico y yo pensé que no, que con el tiempo todo se iba a mejorar (...), yo al principio sentía que todo iba a cambiar de un día para otro, pero no, ya me fui encontrando con una realidad que ya es adaptarme como a esa persona que tengo en casa, que es mi hija, que no tiene las capacidades iguales que tiene otro niño de su edad, la verdad como que al principio no, yo como que no aceptaba esa realidad (Familiar N°6).

Con el relato anterior, se puede tener un claro panorama del modelo rehabilitador, siendo este el más común en la sociedad ya que es en el entorno médico donde se tiene una primera noticia, es decir, el diagnóstico.

El otro tipo de negación ya no es directamente hacia la discapacidad, sino que va direccionado hacia la persona con discapacidad. Es cuando no se tiene el reconocimiento de esta como miembro de la familia, ello se evidencia en el siguiente relato:

La niña en realidad era un bultico de papa, los ojos eran rasgados, no tenía la nariz, como era tan hinchada no se le veía la nariz, era morada, morada, tanto que yo le dije al médico: esa niña no es la mía, es que no se parece a mí y como habíamos cinco personas teniendo bebé en ese mismo tiempo, en esa misma sala, yo decía: usted me la cambió, al otro día yo la vi, la destapé del todo y yo vi que los piecitos de ella eran igual a los míos y yo dije: esa niña es más mía que de cualquiera (Familiar N°1).

Claramente se observa en este relato que se negó a la persona por presentar una discapacidad aunque que fue una negación de poco tiempo, casos similares se pueden evidenciar en los noticieros o los mismos relatos de las comunidades, en el que la negación hacia la persona con discapacidad como miembro de la familia puede ser tan fuerte que estos niños son entregados al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) para que sea el Estado, desde este ente, el encargado de acompañar el desarrollo del menor.

Todos estos sentimientos que atraviesan a las familias, si bien se debe a diversos factores como son la experiencia que cada uno ha tenido, situaciones particulares que están atravesando, expectativas de maternidad o paternidad, la información al respecto, entre otros, tiene gran influencia y repercusión en los padres la manera en que reciben la información, las orientaciones y pronóstico de lo que podría ocurrir o la manera en que puede ser atendido su hijo, pues como lo menciona Vallejo (2001) “la información que en ocasiones se le intenta transmitir, es en palabras de los profesionales” (p. 3) y dada la sensibilidad en que se encuentran, puede generar aún más confusión y causar dolor. Es así como lo manifiesta uno de los participantes:

En el momento en el que ella nació, no dijeron bien exactamente qué era, porque el médico llegó y le dijo que era una mongólica, entonces el médico ni siquiera explicó bien qué era, ya en la medida en que la niña iba en el proceso, en citas, ya fue que le diagnosticaron que tenía el síndrome de Down (Familiar N°5).

A propósito de la noticia recibida, están también las opiniones que los profesionales de la salud realizan y que generan aún más sentimientos de negación, desconcierto e incertidumbre ante lo que pueda pasar, claro está que ellos no necesariamente lo hacen para causar daño, ya que la mayoría de veces lo hacen desde sus conocimientos y las bases científicas. Otras veces pueden hacer los comentarios sin contar con los argumentos suficientes evidenciándose una postura ante la discapacidad desde el modelo rehabilitador por ser el más común en el campo de la salud, ante esto los entrevistados mencionan que:

Dijo: viene con hidrocefalia, viene con una cardiopatía congénita, hay que hacerle una cirugía de corazón abierto, hay que hacerle una cirugía en el cerebro para extraer el agua

que tiene y los pulmoncitos que tiene no le van aguantar ninguna cirugía porque no le han madurado, era de tiempo completo, no sé por qué no le habían madurado los pulmones y me dijo: pídale a mi Dios que se la lleve, y yo ¿cómo así? y me dijo: es que ella va a ser un muñequito de trapo, ella no le va a caminar, ella no le va hablar, ella va a ser una niña que usted la va a tener que bregar toda la vida, yo me pegue de Dios (Familiar N°1).

La verdad fue algo muy duro, desde la primera ecografía a los 3 o 4 meses sabíamos que la niña iba a venir con el síndrome de Down, siempre fue complicado, pero nos resignamos, lo más duro que me pareció fue las opiniones de los médicos, el médico como que pensaba, ¿para qué vamos a traer un niño con Down al mundo?, ¿por qué no piensan en el aborto?, eso fue lo más doloroso que me pareció (Familiar N°4).

Con este tipo de comentarios, el panorama cada vez se hace más oscuro y las proyecciones a futuro se vuelven dudosas debido a la poca o nula información que como padres tenían sobre la discapacidad al momento en que recibieron la noticia. Es por ello que las orientaciones que de manera inmediata o a futuro pudieran recibir sobre el acompañamiento al niño con discapacidad genera gran impacto, por las posibilidades que como familia sienten que pueden ofrecer o no a la persona con discapacidad. En la mayoría de los relatos de las familias, se revela que no recibieron ningún tipo de orientación, otros pocos manifestaron una orientación ligada a la realización de estudios médicos, citas con especialistas o terapias, así como lo manifiesta uno de los entrevistados:

La verdad, en ese momento fue como ninguna, porque a mi parecer no me dieron ninguna orientación, solo me dijeron que era lo que él tenía y me dijeron que tenía que seguir haciéndole más estudios, a ver de qué le depende la epilepsia y eso fue todo, no me dieron como más orientaciones de ninguna clase (Familiar N°2).

Es así que en el ámbito nacional se cuentan con las disposiciones para la garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad siendo esta la Ley Estatutaria 1618 de 2013, a pesar de ser esta ley aparentemente nueva, brinda las orientaciones necesarias para la inclusión y participación de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos y

sectores como: salud, educación, cultura, recreación y deporte, las prácticas turísticas, entre otras. Y posibilita tanto a las personas con discapacidad como a sus familias contar con una atención integral desde estas medidas de inclusión.

En lo que concierne al ámbito de la salud, en el artículo 10 de dicha Ley se estipula lo referido a este derecho, siendo el Ministerio de Salud y Protección Social el principal responsable para su garantía desde la promoción y prevención de la enfermedad, así mismo, las Entidades Prestadoras de Servicios de Salud (EPS) son responsables de la capacitación de los profesionales y en lo que respecta a las zonas rurales, deben garantizar el servicio de salud al lugar más cercano a la residencia de la persona o facilitar el desplazamiento de la persona con discapacidad y el acompañante. Sin embargo, tanto las familias y como el personal administrativo reconocen las siguientes situaciones:

Como dificultades, la distancia, acá no encontramos como ese tipo de atención integral y la distancia también ha influido para recibir una atención integral por medio de la EPS, que al menos esa terapia física, de lenguaje la tenga, si las autoriza las EPS, no encontrar en el propio municipio ese tipo de atención (Familiar N°6).

Las familias sufren en la parte de ese apoyo de las EPS, entonces para que les brinden el especialista rápido, en los desplazamientos, la economía muchas veces no les permite que estos niños reciban lo que de pronto sí, si estuvieran en una ciudad (Docente N°1).

Se evidencia desde los relatos anteriores en un primer momento, el desconocimiento del artículo 10 referido al derecho a la salud y sus disposiciones desde los diferentes entes y segundo, el tema de la salud es vital para ellos y se ve afectado por dificultades de tipo económico, calidad en los servicios que reciben y la distancia que deben recorrer para acceder a estos.

Es oportuno resaltar que en el ámbito educativo hubo familias que presentaron dificultades y barreras para el acceso a este derecho antes de conocer el CENA, tal como lo relata un participante:

Ella salió de quinto y me dijeron que ya no la podían recibir en el Liceo, que era de educación más avanzada, entonces ya no la recibían porque ella es una niña con discapacidad, no tenían la forma de que ella siguiera en el colegio (Familiar N°3).

En su relato, se refiere a una educación ofertada por una institución del sector oficial y para la época en que esto ocurre aún no se contaba con la Ley Estatutaria 1618; no obstante, al contar en este momento con las disposiciones legislativas, en el artículo 11 se establecen las medidas para la promoción educativa, prevención de la deserción y actos de exclusión o discriminación, garantía a una educación gratuita, de calidad y con los docentes idóneos para su atención, acompañamiento y debido reporte de la atención a los estudiantes en el Sistema Nacional de Información de Educación.

En lo que respecta al derecho a la cultura, con el artículo 17 se busca la inclusión de las personas con discapacidad desde el acceso informativo y locativo, a eventos y actividades culturales y formativas, el fomento de las expresiones culturales, la garantía de participación y realización de actividades. Así, como el fomento del empleo en espacios de interés público como lo son museos, bibliotecas y teatros.

Por otra parte, se destaca el deseo de que los familiares participen de actividades deportivas, pero estas están ligadas principalmente a las ofertas que pueda brindar la administración municipal o buscar un espacio que puedan pagar para la formación y participación en competencias, en este sentido, uno de los entrevistados menciona:

Mandaron un profesor de la alcaldía y en ese tiempo nos fue muy bien con ellos porque tuvieron mucha participación, les daban clases de deportes muy buenos y a mí me parece que una vinculación muy bien con eso de deporte, porque ellos se deben mover y hacer ejercicio, eso me pareció muy importante, pues ahora no tenemos eso (Familiar N°3).

Según la Ley Estatutaria 1618 de 2013 que se ha referido varias veces en este capítulo, en el artículo 18 se nombra el fomento, apoyo y garantía de la inclusión para las prácticas deportivas y el acceso a los escenarios y establecimientos desde la oferta a la formación

deportiva. Las familias manifiestan un deseo de espacios para la participación e inclusión en prácticas deportivas de tipo recreativo y formativo para competencias pese a no considerar el deporte y la recreación como un derecho, al menos no lo reconocen con igual vehemencia como el derecho a la salud y la educación.

En conclusión, aunque cada familia tiene una historia particular y todos los sentimientos son diversos al momento de recibir la noticia de la discapacidad y más aún por la manera en que son orientados o “desorientados”, pueden acercarse a esta ley que tiene en cuenta a la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Es por esto que desde cada uno de ellos se hacen las reglamentaciones requeridas y los sectores responsables; sin embargo, al no tener un conocimiento sobre la existencia de esta, las familias y el personal administrativo lo que realizan en pro de la inclusión, participación y garantía de los derechos de las personas con discapacidad lo hacen desde conocimientos básicos o experiencias que poco a poco han construido y compartido.

#### **4.1.3 El trabajo con la discapacidad: una experiencia de familias y docentes.**

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, en lo que se refiere a la concepción del término de discapacidad, la noticia y las orientaciones recibidas para la atención integral e inclusión de la población, se finaliza el capítulo retomando en este apartado las experiencias y sentimientos manifestados por parte de las familias, docentes y el personal administrativo en el trabajo con personas con discapacidad.

En este sentido, es importante mencionar que el CENA del municipio de Santa Rosa de Osos fortalece la educación inclusiva en niños, niñas, jóvenes y adultos desde las áreas básicas del desarrollo, es así como un docente relata que:

En el Centro Educativo manejamos un proceso de inclusión bien bonito debido a que tenemos en sí el grupo de necesidades educativas especiales, pero en cada grupo: caminadores, párvulos, jardín, pre jardín y transición hay niños incluidos con esas habilidades diferentes, se trabaja primero la inclusión porque es sumamente importante

que los niños entre comillas normales o los niños comunes compartan sus espacios, sus vivencias con ellos, nos enfocamos en la inclusión, en el respeto y en el que acepten las diferencias, en que vean a los niños con los mismos ojos, que entiendan que un autista no está siendo agresivo, sino que está teniendo su medio de comunicación que son los gritos y el llanto, siempre nos enfocamos mucho en la inclusión, desde que tengamos una inclusión va a haber un desarrollo común y normal de estos chicos y jóvenes (Docente N°2).

Frente a esto, la inclusión es el pilar fundamental en el CENA para el desarrollo y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, así como para comprender en la sociedad todo lo relacionado a la discapacidad y el fomento de la participación en las diferentes actividades que corresponden a un modelo social, proporcionando, a su vez, las oportunidades necesarias para que cualquier persona haga parte de estas, según Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2013) “Podemos decir, que esta perspectiva que empieza en el aula debe ser trasladada a la sociedad en sus diferentes ámbitos” (p.32), es la inclusión el camino a recorrer para el pleno desarrollo en lo personal y social de las personas con discapacidad y sus familias.

En el CENA el trabajo hacia la inclusión lo realizan principalmente los docentes y el personal administrativo, partiendo del conocimiento de las características individuales, estilos y ritmos de aprendizaje, capacidades y habilidades que posee la persona y que puede potenciar, un entrevistado cuenta que:

Al comienzo del año cuando recibo la población, sea un niño integrado al grupo que a uno le corresponde o en este caso que me corresponde toda la población con discapacidad, hace uno como un estudio de ellos, saber qué discapacidad presentan, cuáles de pronto son esos avances que se pueden tener con cada uno de ellos, cuál es el método de trabajo que se puede tener, entonces primero uno debe ser conocedor de sus niños y de sus jóvenes (Docente N°1).

Con base en este relato, se destaca la importancia de tener un conocimiento previo de la población para generar un plan de trabajo a partir de todas las habilidades, gustos, fortalezas y

conocimientos previos con los que la persona cuenta, de este modo el proceso educativo se desarrolla a partir de lo hallado en este primer acercamiento y que en la medida en que transcurre el año escolar se va fortaleciendo a partir de las nuevas experiencias que se van creando y los logros o avances obtenidos.

El trabajo con base en el desarrollo y potenciamiento de las habilidades adaptativas ha permitido tener una mayor cercanía al logro de la inclusión, es así como relatan que:

Trabajamos más que todo con las habilidades que son la comunicativa, el autocuidado, habilidades de vida en el hogar, que ellos necesitan aprender a defenderse en la vida y a ser independientes. A utilizar también lo que la comunidad tiene, a seguir la autodirección, salud y seguridad, académicas y funcionales también se trabaja, el ocio y tiempo libre y se trabajan otras estrategias, por ejemplo, tenemos un proyecto muy bonito que es el de hacer las tortas, el hacer cremas para vender y los recursos se usan para hacer las reuniones a las familias, a los mismos niños, los cumpleaños, cositas así (Docente N°3).

Es por medio del trabajo basado en las habilidades adaptativas que se han generado diferentes experiencias significativas tanto para los docentes como para el personal administrativo y las familias de las personas con discapacidad. Por parte del personal administrativo y docentes se manifiestan expresiones de gratitud con la población ya que, a pesar de los miedos al comienzo del trabajo en el centro y el poco conocimiento que tenían sobre la discapacidad, ambas situaciones posibilitaron la investigación, conocer los diferentes diagnósticos, dejar el miedo a un lado y aprender de ellos, describen su experiencia como: “muy bonita” (Docente N°1), “han traído muchos aprendizajes a mi vida” (Docente N°2), “muy feliz, me siento realizada ayudándolos” (Docente N°3) y “maravillosa” (Secretario).

Por otro lado, las familias también manifiestan su gratitud con el CENA dados los apoyos, tratos y atención brindada para sus familiares con discapacidad como para ellos, al contar con espacios de formación y de encuentro programado de manera mensual, las posibilidades de mejorar sus vínculos relacionales entre familia, el compartir experiencias y

aprender de otras familias, el personal administrativo y los docentes. García (2009) manifiesta que:

La acogida conlleva implicación afectiva y comporta procesos de adaptación conjunta entre docentes, alumnado y familias. Así, se pueden establecer como objetivos básicos el conocimiento de la escuela por parte de las familias y el alumnado, el conocimiento de los compañeros y del profesorado y que el centro educativo y sus docentes, conozcan al alumno y a su familia (p.164).

En palabras de un entrevistado y que expresa la generalidad de lo manifestado en las demás entrevistas de los familiares, siente que:

Nosotros en el Centro Educativo somos una sola familia, tanto profesores como alumnos y como padres de familia, esa es mi forma de ver, no sé si todas las personas que estamos allá piensan lo mismo, pero sí sé de 3 o 4 personas que yo sé que sí lo sienten así (Familiar N°3).

Es así como este compartir además de generar aprendizajes y crear vínculos afectivos, también suscita un deseo y motivación en el personal administrativo por continuar realizando las labores que desempeñan y por lograr que la población con discapacidad sea cada vez más reconocida y valorada, motivación que, a su vez, anima a las familias para realizar un trabajo conjunto, tal como lo expresa un participante:

Me motiva que uno recibe de esa población, más de lo que uno les pudiera dar, son personas que brindan mucha amistad, mucho cariño, mucho afecto y realmente ve uno que hay un potencial muy grande en esas personas que a veces el mundo los relega, los separa y los etiqueta (Secretario).

Finalmente, es esta motivación la que posibilita continuar recorriendo el camino de la inclusión y que, si bien se basa principalmente en el ámbito educativo, es transversal por las diferentes habilidades que se trabajan. En palabras de Vidal, García y Pacheco (2010) “El

entusiasmo del profesor en las actividades diarias tiene un impacto significativo en el incremento de los niveles de motivación de los alumnos. Cada logro está unido directamente con su propio nivel de motivación del profesor” (p.938). No basta con que se tenga un gran dominio del tema de la discapacidad y sus modos de trabajo, tampoco el contar con todas las orientaciones para la acción y atención integral de la población con discapacidad, por supuesto que es importante conocer esto, pero basta con tener la iniciativa, la motivación y el deseo de trabajar con esta población, haciendo todo lo posible por su aceptación en la sociedad y acompañar tal como lo hacen los padres de familia para que sus hijos se desenvuelvan de manera independiente.

## **4.2. Entendiendo la estructura y el funcionamiento familiar**

En este capítulo se hablará acerca de las dinámicas familiares, primero se hace una presentación sobre los efectos que ha generado la individualización en la familia, causando a su vez, una diversidad en cuanto a las configuraciones y construcciones familiares, seguidamente se hablará de las tipologías familiares que se evidenciaron en las entrevistas y cómo es su funcionamiento. En este orden de ideas surge la importancia de ahondar en la premisa de considerar a la familia como un sistema, ya que su funcionamiento es similar a un engranaje, pues si este presenta fallas en alguna de sus piezas las demás también fallan; por último, se mencionan las dinámicas familiares entendidas desde la distribución de roles y el uso del tiempo libre.

### **4.2.1 Los efectos de la individualización en la familia**

A lo largo del tiempo, las familias se han estado modificando en cuanto a su estructura, dinámicas, roles, reglas y organización. Cada vez se evidencian diferentes tipologías familiares, desde la más usual hasta la más compleja de comprender, parte de esto ha sido la transformación de la cultura y la individualización, entendiendo este último concepto desde Palacio (2009) quien expresa que “la individualización jalona una vida social que entrelaza las tendencias de lo nuevo y el arraigo de lo viejo” (p.50), en el caso de la familia, aún se ve la configuración natural de padre, madre e hijos, pero se ven configuraciones nuevas, una de ellas son las familias construidas por dos personas del mismo sexo y que tienen una relación de pareja.

Parafraseando a Palacio (2009), el individuo emerge como un sujeto singular, con derechos y responsabilidades y el encuentro con los demás se establece por la mediación de los acuerdos y las negociaciones. Este asunto se le atribuye a la individualización, en donde la persona tiene la capacidad de elección y decisión y esto desata los nudos y amarres del ordenamiento familiar tradicional.

Aunando a lo anterior, la individualización ha permitido el cambio de pensamiento de las personas, pues anteriormente en las familias la jefatura era masculina, es decir, que el sustento económico lo llevaba el hombre y este era el jefe del hogar, mientras que la mujer se encargaba de los oficios domésticos y el cuidado de los hijos, pero con el tiempo esta configuración se fue transformando y es común encontrar familias con jefatura femenina. Para Quintero (2007) esto se ha incrementado

Por las tendencias económicas en general, por la pobreza que obliga a las mujeres a buscar ingresos propios que les den mayor autonomía, por las condiciones demográficas, sociales y culturales, como migraciones, viudez y rupturas matrimoniales, y por la opción femenina de no convivir con una pareja (p.81).

De acuerdo a lo anterior, cada día las personas están siendo más conscientes de sus deberes y derechos dentro la sociedad, esto genera transformaciones en el pensamiento y en la construcción de un sujeto político, quien piensa y reflexiona sobre sus propias decisiones y actuaciones dentro de su contexto social. En dicho contexto, se encuentra la familia que se va reconfigurando de acuerdo al tipo de pensamientos y necesidades que tiene cada persona.

#### **4.2.2 Diversidad de las tipologías familiares**

Para conocer las diferentes tipologías familiares Quintero (2007) menciona que la diversidad familiar es una variedad de organizaciones familiares y relaciones de convivencia reconocidas legalmente en el contexto social, poseedores de deberes y derechos que se forman a partir de las intervenciones de quienes la conforman, esto permite no centrarse en un solo tipo de

familia, sino en pensar una pluralidad de familias, en diversas configuraciones; además, da significado a las diferentes tipologías familiares que se han constituido en la actualidad.

La primer y tradicional tipología es la *familia nuclear*, para Quintero (2007) esta es constituida por hombre, mujer e hijos, unidos por los lazos de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo y desarrollan sentimientos, afecto e intimidad, esta es monógama, a través de la historia se ha considerado como modelo de la sociedad, con asignación clara de roles y jerarquías trazados tradicionalmente por la cultura, como se puede apreciar en la siguiente respuesta que corresponde a la pregunta ¿Cómo está configurada la familia, es decir, quienes viven en la casa?...“vive mamá, papá y otro hermanito, pues aparte del niño, otro” (Familiar N°2) .

Esta tipología por ser considerada como tradicional es muy común encontrarla en las diferentes construcciones familiares del país, bien sea en lo urbano o lo rural y eventualmente, este tipo de familia es de jefatura masculina, pues ha sido establecida por el papel que juega la cultura y las creencias en el contexto familiar.

Otra de las tipologías que se configuran comúnmente en Colombia es la *familia extensa*, según Quintero (2007) se conforma por miembros de más de dos generaciones, es decir, que comparten vivienda los abuelos, los tíos, los nietos y otros parientes y a su vez, estos participan en el funcionamiento familiar, la configuración de esta ha aumentado en los últimos años, por la separación marital y el regreso de los hijos al hogar de origen, se conforman básicamente debido a las necesidades económicas de la primera o segunda generación, es más común en las áreas rurales, donde se requiere mano de obra, este tipo de familia se aprecia claramente en la siguiente respuesta “la mamá, la hermana y 2 sobrinos” (Familiar N°5).

Se evidencia claramente las tres generaciones que conviven en este hogar, algunas se constituyen cuando las hijas se convierten en madres solteras, es por esto que regresan al lugar de origen o en la mayoría de sus casos no salen del hogar; además, en este tipo de familia es común encontrar la jefatura femenina, ya que se entiende que el género femenino es más comprensivo y busca mantener cerca a su familia.

Posteriormente se encuentra la *familia simultánea* o nuclear poligenética, esta se define comúnmente como “los tuyos, los míos y los nuestros”, Quintero (2007) expone que esta familia se conforma por la unión de una pareja, en donde uno de ellos viene de alguna separación o divorcio de anteriores vínculos legales y que traen hijos de esa relación pasada y a su vez, hijos de esta nueva unión, un ejemplo de esta tipología es: “vivimos mamá, el padrastro, la hermanita que tiene 11 meses y ella” (Familiar N°6). En estas familias no se evidencia una jefatura en particular, son construcciones novedosas y la distribución en el hogar como la autoridad, las tareas domésticas y el sustento económico se realiza conjuntamente.

En síntesis, las construcciones en las familias se van dando por diferentes motivos, en este caso el tener un integrante con discapacidad y vivir en la ruralidad no determina una sola tipología familiar. Al igual que en la ciudad, las familias se organizan dependiendo de sus necesidades, de sus creencias y de la cultura a la que pertenecen, se hace la aclaración de que en el momento existe una variedad en las tipologías familiares, pero en este proyecto se resalta las expresadas anteriormente.

#### **4.2.3 Funcionando como engranaje**

En este proyecto se entiende a la familia desde un enfoque sistémico, pero hay que hacer un recorrido histórico para lograr comprender esta conceptualización, parafraseando a Espinal, Gimeno y González (2006), fue en el año 1968 que Bertalanffy formuló la Teoría General de Sistemas (TGS) con el propósito de dar explicación a la organización de fenómenos naturales, pero esta teoría es usada en otras disciplinas para el conocimiento de otras realidades como en el caso de las ciencias sociales y humanas, que se convirtió en modelo predominante para los estudios de familia; para Soria (2010), Bertalanffy definió un sistema como una serie de elementos interrelacionados, que se afectan unos a otros, su principal característica es la totalidad, esto se refiere a que no solo es la suma de las partes, sino la relación, la función y la interacción entre ellas.

Con lo anterior se desprende la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1987) quien expone que el desarrollo de la persona se ve afectado por hechos que ocurren en entornos donde el sujeto

ni siquiera está presente, por lo tanto la conducta se da en función de la persona con el ambiente, a partir de esta concepción surgen cuatro estructuras: el micro-, meso-, exo- y macro-sistema, el primero hace alusión a la interacción interpersonal con el contexto más cercano (la familia), en el segundo es cuando se desarrolla en dos o más entornos (la familia, la escuela, la comunidad), el tercero es cuando ocurre en dos o más entornos que no incluyen a la persona, pero se producen hechos que afecta a la misma (Estado) y el último donde el papel principal se determina por la cultura.

En este orden de ideas para Valdés (2007), la familia dejó de ser vista como una suma de personas con personalidades individuales, se concibe entonces como una totalidad y no como una suma de miembros particulares donde el cambio en un miembro del sistema afecta a los otros, pues mediante pautas de interacción se interconectan las acciones. En este orden de ideas, Pérez (2016) menciona que “cualquier enfermedad repercutirá en toda la familia y en caso de enfermedad crónica, requerirá una adaptación por parte de todos sus miembros” (p.8), es por esto que cuando a la familia llega un integrante con discapacidad afecta en la funcionalidad de este sistema, pues todo el hogar funciona alrededor de la persona con discapacidad, así lo expresaron las familias: “yo me dedique a mi niña y a mí se me olvidaron mis hijos” (Familiar N°1). Otra familia refiere su experiencia:

Porque el niño requiere de mucha atención, entonces hay veces que uno descuida al otro hijo por prestarle más atención a él, no se le presta la suficiente atención al otro niño, prácticamente es el centro de atención en la casa (Familiar N°2).

Es por esto que cuando se tiene a un integrante con discapacidad las funciones en el hogar cambian, pues estos en algunos casos necesitan de un cuidado especial. Para ampliar esta afirmación Pérez (2016) expresa que a veces el hecho de cuidar a una persona puede unir a la familia o de lo contrario puede generar conflictos familiares, además, dice que la clase social se evidencia especialmente, pues las familias de clase social alta y medio urbano aceptan peor la discapacidad que las de clase baja y medio rural, como es el siguiente caso “ya después de que nos dimos cuenta, un pediatra la cogió cuando estaba pequeñita a hacerle seguimiento, ya nos orientó, sí, ya todo es normal” (Familiar N° 5).

En relación con el contexto en el que se habita, los desplazamientos son muy comunes en las familias rurales, pues estas tratan de buscar servicios y apoyos para sus hijos en la ciudad o en municipios cercanos, ya que el propio no tiene los suficientes recursos para ofrecer una atención integral adecuada, es por esto que Arriagada (2009) afirma que “la migración como estrategia económica familiar conlleva la fragmentación de las familias de manera más o menos permanente, lo que plantea crear nuevas formas de relaciones familiares” (p.13), en este caso la economía familiar se basa en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, quedando la familia dividida en dos contextos, a continuación se presenta una ilustración de estos casos:

En mi casa vivo yo con la niña, el hermano mayor vive en Medellín porque estudia y trabaja allá, pero él viene cada que puede (...) en la finca vive mi otro hijo y mi esposo, pero ellos vienen un fin de semana y nosotras vamos otro porque la niña estudia pues aquí (en el pueblo), (...) normalmente ella estudia de lunes a viernes y nos vamos el viernes en la tarde para allá, o ellos vienen acá (Familiar N°1).

Cuando ellos están estudiando y estamos allá, no vivimos sino nosotros 3, yo como mamá y ellos 2. Nos visita el papá cada 15 días, cada 20 días, cada mes, según cuando pueda viajar, se queda 2 o 3 días y se regresa (Familiar N°3).

En conclusión, al entender la familia como un sistema, se debe considerar los diferentes factores que pueden modificar su dinámica y comportamiento, es por esto que al tener un integrante con discapacidad y vivir en un contexto rural es más compleja la relación familiar, con lo mencionado anteriormente se evidencia que la falta de recursos, de orientación, de servicios, de conocimiento generan conflictos en esa configuración total; es decir, la discapacidad la presenta un solo integrante, pero los demás miembros de la familia deben modificar sus estilos de vida para comprender, atender y cuidar adecuadamente al integrante con discapacidad.

#### 4.2.4 ¿Lo haces tú? ¿Lo hago yo? ¿Lo hacemos juntos?

La dinámica familiar es otro de los aspectos a tratar, en este proyecto se entiende como la manera en que se movilizan sus integrantes para interactuar con ellos mismos y con el contexto, igualmente se reconoce que existen siete dimensiones que la definen, pero esta investigación solo se enfocó en roles y uso del tiempo libre; para entender mejor el concepto de dinámica familiar Abad-Salgado (2016) explica que esta tiene una relación consecuente y permanente con la cotidianidad, en la que cada miembro desempeña su rol, además las familias cuyos integrantes son personas con discapacidad se les hace más difícil cumplir con sus roles y funciones, ya que se hace necesario todo tipo de recurso y apoyo.

En la misma línea Valdés (2007) presenta que la vida en pareja permite a quienes la componen desempeñar las tareas de algunos roles de manera compartida, especialmente el mantenimiento económico, la crianza, las labores del hogar y la educación de los hijos, pues esto provoca una sobrecarga menor en las funciones de cada integrante. En las entrevistas se logra evidenciar un trabajo colaborativo entre los integrantes de la familia así:

Normalmente el hermanito sí me colabora en una que otra cosita en la casa, digamos lo que es barrer o trapear, ya lo otro si lo hago yo y un fin de semana desde que el papá esté en la casa, si nos turnamos las tareas, el papá me ayuda a arreglar cocina, barrer, trapear o hace lo que haya que hacer (Familiar N°2).

Yo trabajo de lunes a viernes, entonces en la mañana salíamos, yo me encargaba de ella, de arreglarla, de organizarla, de empacarle su lonchera porque ella necesita mucho de una rutina (...) ya el papá, pues el padrastro, ya se encarga de todo lo de la bebé, de cuidar la bebé, de tenerla lista, entonces mejor dicho uno se encarga de la una y el otro de la otra (Familiar N°6).

Respecto a lo anterior, es muy común encontrar este tipo de alianzas en las familias, pues entre ellas se organizan para que la responsabilidad del hogar no recaiga en una sola persona, sino que todos los que conviven asuman un papel dentro de ella, en el caso de la discapacidad se

evidenció que en el Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA), lugar donde se desarrolló este proyecto, realizan cierto tipo de actividades para que los estudiantes con discapacidad desarrollen habilidades de la vida diaria y puedan asumir un rol dentro del hogar. “Nosotras tratamos que de acuerdo a la edad, les vayan dando su lugar y los espacios que ellos necesitan, que compartan con sus iguales, claro, enfocándonos en el respeto y en el cuidado que deben tener” (Docente N°2).

Trabajamos las habilidades adaptativas, ahí está esa parte, enseñarles a ellos a defenderse en muchas rutinas diarias, en cosas fáciles, pero crearles esa independencia, con las familias se está trabajando mucho esa parte, el crear esos espacios, muchos de ellos ya saben tender su cama, lavar la loza, barrer, trapear (Docente N°1).

Si bien en el CENA se dan ciertas instrucciones para que los estudiantes logren una independencia y puedan participar de las labores del hogar, hay padres que sienten que por la discapacidad que presentan sus hijos, estos no van a lograr desarrollar una vida normal y que no son capaz de hacer cosas por ellos mismos, “no, la verdad él no participa porque él no tiene esa capacidad... o será que yo no lo he puesto a hacer algo” (Familiar N°2). Por su parte los docentes expresan que:

Las mamás no quisieran que a ellos les pasará nada, sino que ellas quisieran hacerle todo, entonces las mismas mamás, los coartan de que aprendan nuevas cosas, porque como dicen es que es especial, no le permite tender su cama, no le permiten tener una vida normal, por decir a los jóvenes, los tratan como niños (Docente N°2).

Por el contrario hay familias que involucran a las personas con discapacidad en ciertas labores que ellos saben que pueden realizar, ya que con el tiempo van asumiendo la discapacidad desde otra mirada y reconocen que sus hijos tienen las mismas habilidades y capacidades que las personas que no tienen una condición, con respeto a esto Pagano (2010) menciona que “Incentivar y promover las habilidades de la persona que tiene alguna discapacidad favorece su autonomía y alivia a los demás integrantes de la familia, quienes sólo atenderán las cuestiones que aquél no puede realizar por sí mismo” (p.89), es por esto que en la medida que sus hijos

crecen se van dando cuenta que ellos necesitan de ciertos límites y deben aprender a desarrollar habilidades, pues las madres tienen el pensamiento de preparar a los hijos para cuando ellas faltan, es así que en las entrevistas es notorio cómo esta perspectiva cambia y alguno de los chicos realizan pequeñas tareas en el hogar:

Es que yo nunca la he tratado como una niña especial, yo le digo ayúdame a esto, a lo otro, entonces ella coge un trapito y sacude, le da mucha dificultad trapear, porque trapea y va pisando lo que va trapeando, entonces yo le digo que es al contrario (...) como desde los 5 años empezó a tender la cama, mal tendida pero la tendía y yo se la dejaba así y le decía te quedo perfecta pero hay que seguir mejorando y con la cocina también le pongo un banquito y ella me la arregla muy bien arreglada. Yo siempre le estoy enseñando porque yo sé que algún día le voy a faltar y ella se tiene que saber defender en la vida (Familiar N°1).

Ella tiende las camas, esa es la rutina de ella, barre, trapea, si la mando a hacer un mandado a la calle, ella va con la boletica o como sea, ellos ya son capaces de ir a hacerme un mandado a una tienda, un supermercado (...) se bañan solos y empiezan la rutina del día, se visten solos, buscan propia su ropa (Familiar N°3).

Es importante que las familias le den un lugar a los chicos con discapacidad, que se les asignen pequeñas tareas y que se siga un proceso riguroso para que estas se vuelvan en grandes tareas, además dentro de los roles de la familia está la responsabilidad que estas asumen con el CENA al que asisten sus hijos, ya que este es quien se encarga de los procesos educativos de ellos, en la institución se realizan actividades que tienen por objetivo involucrar a las familias como las siguientes: “se realizan talleres de jardinería, costurero, panadería y comestibles, además la institución programa cada año una salida pedagógica, o sea, un paseo a diferentes sitios del país, precisamente para continuar con ese acompañamiento a las familias” (Secretario). También especifican que:

El proyecto vocacional, está instaurado para las familias y para los niños y jóvenes especiales, en ese proyecto vocacional que hacemos nosotras cada mes tenemos una

reunión mensual en la cual, la profe del grupo de necesidades educativas especiales, se reúne con todas las mamás, así sean niños de grupos incluidos y les da charlas, estrategias, llevamos cada mes invitados como fonoaudiólogos, terapeutas, que les den estrategias de manejo para la casa y las tenemos en constante formación (Docente N°2).

En conclusión con la llegada de un integrante con discapacidad a la familia, los roles sufren una transformación y aparecen nuevas perspectivas sobre la familia y la forma en como esta se comporta para un ambiente familiar sano, también entender que estas personas pueden desarrollar habilidades por su propia cuenta, hay que tener la confianza y dejarlos que avancen en su proceso, de igual forma permitirles la participación familiar, la toma de decisiones y la distribuciones de roles en el hogar, por último acompañarlos en su proceso de formación implica ir a las instituciones que les prestan sus servicios para llevar un control sobre los avances de sus hijos, pero también formándose cada día sobre el tema de la discapacidad.

#### **4.2.5 El tiempo libre: un espacio para el esparcimiento familiar e individual**

Otra de las dimensiones de las dinámicas familiares a tratar es el uso del tiempo libre, según Navajas (2016) este se presenta por la ausencia de obligaciones cotidianas y la persona tiene la posibilidad de realizar libremente las actividades que prefiere, en el caso de las familias es cuando todo el sistema realiza actividades en pro de la convivencia y del olvido temporal de las cargas y responsabilidades, en el CENA se trata de orientar a los padres a realizar diferentes actividades que pueden ser significativas para sus familias y la personas con discapacidad:

En las actividades que nosotros realizamos, los motivamos a que utilicen espacios y que realicen actividades, no permitir que los niños se vuelvan sedentarios, en este momento si tengo mucho esa preocupación en cuestión a lo de la pandemia porque tenemos encerrados hace que todo el mundo se vuelva sedentario y más ellos, se vuelven perezosos entonces uno les da esas charlitas de hábitos alimenticios, los motiva a que salgan a caminar, a que compartan con ellos espacios diferentes. Nosotros allá este año trabajamos el deporte para que los muchachos se activen, la danza, porque ellos tienden a

ser muy sedentarios entonces tratamos de darles las estrategias para que ellas trabajen con los muchachos (Docente N°1).

El Centro Educativo fomenta el uso del tiempo libre, precisamente con ese acompañamiento en los talleres, por ejemplo se programan actividades diferentes, talleres de jardinería, las mamás vienen aquí en su tiempo mientras los niños están en el Centro Educativo en sus actividades normales, las mamás vienen y hacen talleres de jardinería, de costura, de comestibles y a veces programamos actividades fuera de la institución entonces eso también les ayuda (Secretario).

En concordancia con lo anterior, Pérez (2016) afirma que “tener un miembro afectado por discapacidad en la familia a veces genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar” (p.15), con lo anterior las familias de las personas con discapacidad olvidan sacar tiempos para el disfrute, pues cuando llega un integrante con discapacidad, la familia empieza a distribuir cargas y responsabilidades en pro del cuidado y la atención de este, pero dejan a un lado sus amistades, gustos y preferencias:

A ella le gusta mucho salir al parquecito, le gusta mucho que uno la saque a montar bicicleta, darle gusto, comer helado (...) apenas salimos al Centro Educativo a compartir un ratito juntas, porque llegar a la casa es pues coger una rutina, un montón de cosas que hay que hacer, cuando uno trabaja todo el día, pero el fin de semana que es más tranquilito, tratamos de hacer eso (Familiar N° 6).

En general, el tiempo libre se emplea para hacer lo que como persona y como familias les guste hacer, no hay patrón, no hay actividades específicas, lo importante es que las familias sean conscientes de que necesitan de estos espacios de distracción y disfrute. “Muchas veces juegan cartas, parqués, en este tiempo que estuvimos tan encerrados, nos acostamos a ver una película y así, cositas que pudiéramos hacer en la casa. También como hay un solar, ahí también nos entretenemos sembrando cositas, desyerbando” (Familiar N°3), “Vemos películas, hacemos crispetas, casi siempre estamos es en la finca, hacemos picnics, ponemos música, mejor dicho, lo pasamos en la finca, pasamos muy bueno, hacemos asaditos por la noche” (Familiar N°1).

En su mayoría, las familias son libres de realizar cualquier tipo de actividad en pro de fortalecer la estructura de la misma, en el caso de la discapacidad a los demás integrantes se les debe ayudar a que continúen con sus vidas, que disfruten, que realicen amistades, ya que el tiempo que las personas dedican a disfrutar, es confortable y mejora el estado de ánimo, así mismo en las familias cuando se realizan actividades que van en línea contraria a las rutinas del día a día, permite afianzar las relaciones y disminuir los conflictos dentro de ella, al respecto Maroñas Bermúdez, Martínez García y Varela Garrote (2018) exponen que

Las experiencias lúdicas se pueden agrupar en dos grandes categorías: las actividades de núcleo (aquellas que responden a la necesidad de estabilidad, realizando periódicamente actividades lúdicas que fomentan las relaciones personales y los sentimientos de cercanía con los miembros de la familia) y de equilibrio (aquellas que introducen la necesidad de cambios en el entorno familiar, con información novedosa que desafía a sus integrantes) (p.73).

Por último, trabajar con familias es introducirse a un mundo de diferentes posibilidades, donde todo puede pasar, no hay que estar predispuestos a lo que se va a encontrar en ellas, pues cada familia es única y por tanto, tiene sus propias configuraciones, creencias, visiones, posturas y no deben ser comparadas con otras familias, ya que las realidades son diferentes y entre ellas se pueden crear espacios para compartir y de retroalimentación, desde las particularidades individuales como familia pero al servicio y beneficio de las demás.

### **4.3 Caminando hacia la inclusión, una ruta es: la atención integral**

Con este capítulo se pretende inicialmente ampliar el panorama que se tiene de la atención integral y la comprensión del término desde las diferentes perspectivas en las que se puede generar el apoyo al ser humano. En un segundo momento, se mencionan aquellos entes o entidades responsables de brindar y asegurar una atención integral para las personas con discapacidad. Finalmente se menciona el proceso de atención que las familias de las personas con discapacidad han recibido en diferentes momentos, en relación con los servicios que requiere la población y que se reconocen como parte de la experiencia familiar.

### 4.3.1 Comprendiendo el término: una aproximación al concepto de atención integral

El término de atención integral es nuevo en nuestra sociedad, inclusive hay países en los que no se ha hecho uso del mismo y otros que tratan de acercarse al tema, es por esto que su comprensión aún es confusa desde las disposiciones legislativas en el ámbito nacional; en las entrevistas a las familias y personal administrativo se evidencia una indecisión al momento de referirse a este concepto. Por otra parte, este término es amplio y se puede ver desde diferentes perspectivas, una de ella es en el modelo de la personalización, como es el caso de la atención integral centrada en la persona, otra desde una mirada social como lo es la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) y por último, la experiencia humana que se relaciona con el modelo de calidad de vida.

La primera de ellas según Rodríguez Rodríguez (2013) es el enfoque de personalización o atención centrada en la persona, consiste en que se debe tener en cuenta los deseos y preferencias de la persona, para considerar los apoyos que se requieren y así colocar a la persona como el centro y el eje de la planificación de la atención y su vez que la persona participe en el proceso, en concordancia con esto, un participante afirma que:

La atención integral yo lo veo como una atención prioritaria y una atención muy necesaria y particular que tiene un ser en especial, es la atención personalizada que le debemos dar a alguien según sus características, sus necesidades y muy acorde a la funcionalidad que queremos que ellos desarrollen y que ellos aprendan (Docente N°2).

La atención integral centrada en la persona se ha conocido en el contexto colombiano con el funcionamiento de las Unidades de Atención Integral (UAI), ya que estas tienen como visión trabajar en pro de la persona, pero a su vez ayudar a que la persona pueda participar en un contexto social y aprenda a desarrollar las habilidades de la vida diaria, como comer y vestirse por ellos mismos, aunque se trabaja en grupos, cada uno recibe una atención personalizada que responde a sus necesidades. Este término no es nuevo, pues desde la historia y el modelo de la institucionalización de las personas con discapacidad, está siempre se centró en la persona; las barreras y las restricciones las poseía la persona con su condición, haciéndose notorio el modelo

rehabilitador de la discapacidad, por tanto, eran atendidas desde la particularidad de la discapacidad que presentaba cada persona.

Esta atención en general ocasiona un impacto positivo, pues centrarse en las necesidades de las personas, ayuda a comprender lo que se requiere y así trabajar de forma asertiva; sin embargo, se deja a un lado la socialización, el trabajo y la interacción con su misma familia y la comunidad en donde interactúa.

De acuerdo con lo anterior, surge la necesidad de trabajar no solo con la mirada puesta en la persona, sino también con el microsistema que es la familia y el mesosistema que es la comunidad, allí nace la RBC, su significado parte de las diferentes organizaciones mundiales que trabajan en pro de la discapacidad como son: 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), quienes de forma conjunta y expuesto en los Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad - RBC (2014) la mencionan como: “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” (p.8), iniciando con la familia y continuando con la sociedad como responsables principales en la atención integral a las personas con discapacidad.

Es así como en los Lineamientos Nacionales se acuerda una definición realizada con la Red de Redes de RBC, exponiendo que la RBC es:

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. (p.17).

En relación con las entrevistas, los participantes no mencionan relación con este tipo de interacción, se encontraron palabras relacionadas como: “no sé mucho del tema, integral creo

que si somos una familia como muy unida, entiendo yo, que sea unión con las demás personas que hayan en el hogar o en una parte que haya bastante gente, entiendo yo” (Familiar N° 3).

Este tipo de atención integral se desarrolla bajo el modelo social, ya que la discapacidad no es solamente una condición propia de la persona, sino que se da en la interacción con el contexto que lo rodea, es decir, la misma sociedad se encarga de establecer límites y barreras a las personas con discapacidad. El trabajo entre la comunidad en pro de la discapacidad se hace enriquecedor en la medida en que diferentes miembros comunales se involucran e involucran a la persona con discapacidad en la participación de los diferentes programas y actividades que se ofrecen.

Además, por el contexto en el que se desarrolla la investigación, se cuenta con un espacio rural en el que las condiciones y participación de la familia y la comunidad se puede hacer evidente gracias a la cercanía y familiaridad entre vecinos y personas del sector, se crean vínculos de apoyo y seguridad, como bien lo expone uno de los participantes:

¿Beneficios?, que todo mundo la conoce, que uno no está perdido aquí en este municipio porque todos la conocen, que sobresale porque todos en el municipio la conocen, ¿qué hay muchas más oportunidades en la ciudad? sí, pero hay mucho más peligro (Familiar N°1).

En la atención integral, es importante el trabajo con la comunidad, ya que la inclusión inicia desde la cercanía, desde el ente más próximo que tenga la persona con discapacidad, allí se generan redes de apoyos, encuentros entre familias, intercambio de experiencias, sentimientos, afectos y se establece cómo vivir la discapacidad a partir de las capacidades.

La última aproximación al modelo de atención integral es el modelo de la calidad de vida, que posibilita la acción en pro de la atención integral a las personas con discapacidad desde diferentes necesidades, este es definido por Miguel Ángel Verdugo y Robert Schalock, parafraseado por Rodríguez Rodríguez (2013) como:

La que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (p.18).

En relación con lo anterior, uno de los participantes de la investigación expresa que:

Tiene que ver con todo (...) en cuanto al trabajo que hacemos en el colegio con la parte cognitiva, con la parte social, con la estimulación en cada una de las habilidades y el trabajo con las familias y aparte de eso, estar muy de la mano y siendo conocedores de los procesos médicos que llevan estos muchachos, el cambio de su medicina, cuando tienen terapia, por qué les asignaron esa terapia, es estar como en todo, es ese trabajo y eso es como un conjunto y así todo nos va a salir mejor, a veces llega un niño y no tiene un diagnóstico, entonces uno puede decir o uno ha aprendido a decir tal vez que puede tener este niño, pero es necesario tener ese soporte (Docente N°1).

Este modelo de calidad de vida no se encuentra de manera explícita relacionado con las otras perspectivas: el modelo de personalización y la Rehabilitación Basada en la Comunidad, pero es necesario conocer e identificar el modelo de calidad de vida para abarcar los anteriores, este se basa en el trabajo directamente con la persona en las dimensiones que posibilitan el apoyo desde las habilidades funcionales, la toma de decisiones, vínculos afectivos, actividades comunitarias, participación política, seguridad y estabilidad emocional, atención médica oportuna, adquisición de bienes materiales y empleo; al ser trabajadas se ponen en relación con el contexto.

Ahora, el significado que aquí se asume de atención integral es el trabajo conjunto de diferentes sectores para garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad, como lo es la educación inclusiva, atención oportuna en salud, participación en actividades ludo-recreativas y acceso a un trabajo digno, todas estas acciones están encaminadas a responder a las necesidades y particularidades de la población, en este sentido se obtuvo una respuesta que se asemeja a lo que hasta el momento ilustra el concepto:

La atención integral en mi concepto personal, debería ser atención en todos los aspectos de vida de una persona con necesidades educativas especiales, en lo social, en lo de salud, en lo de educación, en lo personal, o sea en todos los aspectos de la vida que involucre a esa persona (Secretario).

En efecto, la atención integral se puede lograr desde cualquier perspectiva o modelo de los mencionados anteriormente, a partir del conocimiento de las necesidades y las habilidades que posee cada persona; el trabajo inclusivo con las personas con discapacidad es posible si de manera especial se cuenta con la participación y comprensión de la discapacidad relacionada con su contexto social.

#### **4.3.2 Los actores y entidades comprometidas con la atención integral**

Para lograr lo expuesto anteriormente, se necesita de diferentes actores que realicen un trabajo en conjunto y que su visión sea que las personas con discapacidad mejoren su calidad de vida.

En el caso del modelo de personalización, se realiza un trabajo disciplinario entre diferentes profesionales que trabajan con la discapacidad, como se menciona en una de las entrevistas “¿atención integral? una atención que ella podría recibir de un equipo interdisciplinario como con psicólogos, fonoaudiólogos, terapia física, terapia psicológica, terapia ocupacional” (Familiar N°6). En este punto también se debe evidenciar el trabajo de los educadores especiales y la intervención que hace directamente sobre la persona, siendo esta la única beneficiada de dicha atención.

Por otra parte, en la intervención que se realiza con la comunidad, se debe trabajar conjuntamente con la participación de diferentes profesionales, pero con la ayuda de las familias de las personas con discapacidad y la comunidad donde se desenvuelve. Por ello Rodríguez Rodríguez (2010) expone que todas las planificaciones que se contemplen hacer dentro de los programas y los procesos de intervención se deben hacer desde una dimensión sistémica, es

decir, donde interactúan todos los implicados en el proceso: persona con discapacidad, familia, profesionales, ambiente físico y psicológico y contexto comunitario.

La manera en que se comprende la atención integral en este proyecto, implica una participación de toda la sociedad para que esta sea posible, como lo presenta Rodríguez Rodríguez (2013):

El objetivo debe ser ofrecer en cada momento la atención y apoyos que se requieren con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos en los que se encuentre la persona (en su casa, en un centro de día, en un hospital, en una residencia..., en el pueblo o en la ciudad). Este fin tiene un carácter transversal e involucra a los diferentes sectores y niveles de los sistemas de protección social y de otros recursos y ámbitos: educación, servicios sociales, sanidad, vivienda, TIC, formación y empleo, cultura, servicios de proximidad, participación social (p.26).

En este sentido, el Gobierno Nacional es quien debe dar las orientaciones pertinentes para implementar de manera satisfactoria una atención integral, en el contexto colombiano, el trabajo debe ir a la par con los diferentes ministerios: salud, educación, trabajo, deporte; quienes tienen los elementos necesarios para brindar procesos de inclusión, este orden de actores e intervención se ve reflejado en la voz de un entrevistado:

Los actores deberían ser primero que todo el gobierno, después cada una de las personas de la sociedad, continuamos con la familia. Entonces, como te dije el orden, todo lo gubernamental, empezando desde la cabeza del país, después en las regiones como son departamentos y las subregiones como son los municipios, estos actores son los responsables de la atención de esas personas y ya la corresponsabilidad de la sociedad y la familia (Secretario).

Hechas las consideraciones anteriores, se hace evidente que las familias reconocen la responsabilidad que tiene el Gobierno y sus diferentes organizaciones para dar respuesta a las diferentes demandas de atención que tiene la población con discapacidad, pero también es claro,

que el Gobierno parece desconocer dichas necesidades, teniendo en cuenta que, si bien en Colombia hay una legislación encargada de reglamentar la atención en los diferentes ámbitos de la vida para esta población, no se evidencia un organismo de control que permita verificar el cumplimiento de esta y del goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad.

#### **4.3.3 El camino de la atención integral recorrido por las familias**

Al momento de hablar con las familias y preguntar acerca de las vivencias que han tenido alrededor de la atención integral, salen a flote muchos sentimientos, algunos de ellos acompañados de lágrimas que dejan ver lo difíciles y dolorosos que han sido algunos de estos procesos. Parece ser que hablar de atención integral aún es una utopía para estas familias, si bien todo lo que relatan sus voces no son precisamente malas experiencias, en su mayoría si dejan ver lo complejo que puede ser acceder a una atención integral.

Cuatro de las seis familias entrevistadas narran que en lo único en lo que no habían tenido dificultades relacionadas a la atención era en lo que se refería al sector salud, pero cabe aclarar que ellas mencionan que esto se debe a que pagan un servicio particular de salud, lo que les ha permitido tener una mejor experiencia en relación con este aspecto, “La salud se la pagó particularmente, con la salud nunca he tenido problemas, siempre me colocan prioritario y yo nunca he tenido que pelear con las EPS ni nada de eso” (Familiar N°1). Otra familia expresa:

En salud, pues diría yo que bien, porque nos ha ido bien con ellos, mi esposo paga la salud (el seguro) y gracias a mi Dios, los seguros que nos han tocado sí nos han atendido en lo que cabe de la salud, nos ha ido bien con eso del seguro (Familiar N°3).

En este punto, es importante considerar qué pasa entonces con aquellas personas que no tienen la facilidad económica de pagar un seguro particular. Aquí se genera un contraste con otra de las familias entrevistadas que habla sobre la constante batalla que ha tenido con la EPS para lograr tener las citas para su hijo:

Porque si es por el tema de una EPS es demasiado complicado, de hecho, ella necesita un examen genético y la EPS, por ejemplo con Coomeva lleva un proceso de año y medio y nunca se pudo, entonces la verdad se cansa uno de estar en ese proceso ahí esperando y ver que no pasa nada (Familiar N°6).

En cuanto a esto, la Organización Mundial de la Salud (2011) menciona que “la mala coordinación de los servicios, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia pueden afectar a la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios para las personas con discapacidad” (p.10).

Además, si se tiene en cuenta que, en el artículo 10 de la Ley Estatutaria 1618 de 2013 donde se reglamenta el derecho a la salud de todas las personas con discapacidad, no tendría que haber razón alguna para que se dieran diferencias entre unas familias y otras, todas en igual medida deberían tener asegurado el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, independientemente de si se tiene la posibilidad económica o no, de pagar por un servicio particular.

Ahora bien, una de las vivencias en las que coinciden las familias está relacionada con la escasa orientación que han recibido acerca de los procesos de acompañamiento que deben llevar a cabo con sus hijos. Mencionan que ha sido un proceso complejo ya que no han contado con un asesoramiento que les permita visualizar la ruta a seguir para la atención de sus hijos, al respecto las familias expresan que:

La verdad yo nunca tuve como la oportunidad de que alguien digamos de la alcaldía o algo así, me dijera, no es que vea usted puede llevar a su hijo a este lugar o algo así por el estilo, no, me ha parecido como muy regular, porque yo nunca he tenido como la oportunidad de participar en una actividad donde me orienten (Familiar N°2).

Es por esto que la atención integral no es algo que solo está lejos de ser alcanzado por las personas con discapacidad, sino también por sus familias, quienes han tenido que afrontar diferentes dificultades sin contar con el asesoramiento de profesionales que puedan permitirles,

analizar las diferentes rutas de acción y así poder ayudar a que sus hijos reciban una mejor atención.

Adicionalmente, las personas con discapacidad como sus familias, presentan mayores índices de vulnerabilidad en lo que concierne a los servicios que reciben desde el ámbito de salud y las orientaciones para una atención integral, además de esto, el ámbito económico comienza a tener repercusión tanto en los servicios en relación con esta atención, como en las mismas dinámicas familiares, en este sentido la organización Mundial de la Salud (2011) plantea que:

Las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones -como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad (p.12).

Respecto a lo anterior, entre las experiencias de las familias se hace presente los limitantes que en ocasiones ha generado el no tener los recursos económicos suficientes, considerando que injustamente tener una buena atención en el país, es un privilegio al cual no todos pueden acceder, por los altos costos que ofrece el sector privado.

Es por ello que el largo camino que han transitado las familias desde la llegada de un integrante con discapacidad, les ha permitido, desde su propia experiencia, aprender y conocer algunas de las rutas que deben seguir para acceder a los servicios de atención. Se resalta entre las vivencias de estas familias la dedicación y entrega para buscar desde sus posibilidades servicios que les permitan ayudar a sus hijos. Es importante resaltar que a pesar de las diferentes barreras con las que se han topado a lo largo de este caminar, estas no han sido un impedimento para seguir buscando oportunidades que propicien una mejor calidad de vida a sus familiares en todos los aspectos.

Es precisamente en la búsqueda de esas oportunidades que las familias relatan como el Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA) ha sido quizás, lo más cercano que han tenido a una atención integral, esto se debe a que es un lugar que ofrece diferentes posibilidades para las personas con discapacidad y que a su vez, brinda un acompañamiento a las familias en las diferentes inquietudes que pueden surgir en relación con la discapacidad.

Para que la atención integral se lleve a cabo, se cuenta con la Ley Estatutaria 1618 de 2013, que reglamenta el derecho a una atención integral tanto para las personas con discapacidad como para sus familias, aun así, es evidente que al municipio de Santa Rosa de Osos le falta camino por recorrer en lo que se refiere a proyectos que den respuesta a esas necesidades de atención, que se ponen en manifiesto con los relatos de cada una de las familias.

No se puede dejar de lado el hecho de que por ser un municipio rural algunas ofertas de atención pueden ser un poco limitadas, precisamente por las condiciones propias del territorio, pero a su vez, las familias reconocen el olvido que se ha dado por parte de los entes gubernamentales hacia esta población y mencionan que: “algunos alcaldes ni se acuerdan de esos niños” (Familiar N°3). Al respecto Villalba (2017) menciona que:

La discapacidad es una condición humana de vulnerabilidad; los niños que viven en áreas rurales y tienen alguna discapacidad, tienen doble vulnerabilidad; la familia, la sociedad, las políticas públicas, el Estado, tienen una responsabilidad con ellos. Es mandatorio actuar en conjunto para garantizar a esta población desprotegida, políticas y programas que equiparen el acceso a las oportunidades, posibiliten la atención equitativa y de calidad, incluyan la rehabilitación integral y la asistencia permanente y potencialicen sus capacidades (p.9).

Lo anterior revela el desconocimiento de los entes gubernamentales hacia las necesidades de la población con discapacidad y a su vez la necesidad de idear un Plan de Atención Integral (PAI) como se reglamenta desde el Ministerio de Educación Nacional, que responda a las particularidades del territorio y que tenga en cuenta tanto las personas con discapacidad, como sus familias. Sobre lo expuesto anteriormente Villalba (2017) plantea que:

Para incrementar la cobertura de atención a los niños con discapacidad, particularmente, en las zonas rurales, es necesario coordinar las acciones con gobiernos cantonales, provinciales y rurales, Esto puede garantizar mayor accesibilidad a los servicios, calidad en la atención en el hogar y la comunidad, lo que es más importante, adecuado desarrollo de su vida cotidiana e inclusión en la sociedad (p.7).

En síntesis, las familias de las personas con discapacidad que viven precisamente en entornos rurales, no cuentan con la asesoría para que sus hijos gocen plenamente de sus derechos establecidos en la ley; además, no poseen los suficientes recursos para acceder a los diferentes servicios y programas que hacen parte del sector privado. Por tanto, viven en luchas continuas para que sus hijos sean reconocidos en la sociedad y participen libremente en las actividades que organiza su contexto social, cabe también la posibilidad de que al no obtener respuestas y accesos a los servicios puedan llegar a un estado de conformidad o resignación.

#### **4.4 ¿Qué significa vivir en la ruralidad?**

En este capítulo se pretende identificar las características propias de la ruralidad en relación con los procesos de atención integral de las personas con discapacidad y sus familias, este se divide en dos subcapítulos, el primero de ellos destinado a presentar los beneficios y dificultades que tienen las personas con discapacidad al habitar la ruralidad y cómo esto genera barreras o posibilita la atención integral de la población, para esto se tienen en cuenta factores como lo económico y las condiciones propias del territorio. El segundo subcapítulo, tiene como finalidad abordar las ofertas de programas que tiene el municipio para dar respuesta a las necesidades de atención de la población con discapacidad.

El siguiente análisis surge de las entrevistas que se realizaron a las familias de personas con discapacidad, los administrativos y docentes que hacen parte del Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA) del municipio de Santa Rosa de Osos-Antioquia, el cual atiende a población con discapacidad en diferentes edades del ciclo vital y con diversas discapacidades.

#### 4.4.1 ¿Es la ruralidad un limitante en los procesos de atención integral?

En la búsqueda por conocer las percepciones que tienen las familias y el personal administrativo alrededor de las dificultades y beneficios que se dan por habitar la ruralidad, en relación con los procesos de atención integral, se hizo evidente que, si bien se reconocen aspectos favorables, son mucho más visibles las restricciones y barreras para lograr acceder a una atención integral.

Las condiciones de vida de las personas con discapacidad y sus familias han estado ligadas a situaciones de marginación a causa del poco o nulo acceso que se presenta en ocasiones a los diferentes servicios que requieren, estas dificultades se hacen más visibles cuando esta población habita en la ruralidad, esto considerando las características y dinámicas asociadas a los territorios rurales, como lo son: las largas distancias, la escasez de recursos, la escasa oferta de programas, el transporte, entre otras. Charroalde y Fernández (2013) plantean al respecto que “la desatención, en ocasiones total o con servicios claramente insuficientes, potencia el riesgo de la exclusión; las personas con discapacidad que residen en el medio rural conforman un grupo especialmente vulnerable a la exclusión social” (p.27).

Para las familias, el personal administrativo y docente es claro que vivir en un municipio rural, significa tener muchas más dificultades que ventajas en relación a la atención integral, la mayoría de sus relatos describen lo difícil que es tener un integrante con discapacidad en la familia y vivir en lo rural, sus palabras se centran en hacer visible la escasa oferta de programas que se tiene para esta población y la necesidad de que se generen más espacios que les permitan tener una verdadera atención integral.

Las voces de las familias dejan en evidencia las limitaciones que se presentan en su territorio en relación a quienes habitan lo urbano, estas limitaciones están mediadas principalmente porque se considera que la ciudad propicia muchos más espacios y ofertas para la atención de personas con discapacidad, ofertas a las cuales no pueden acceder quienes habitan la ruralidad a causa de las largas distancias y lo que implica el desplazamiento de un lugar a otro en términos económicos.

Cuando se indaga por los beneficios y las limitaciones al personal administrativo y docente, sus respuestas son cercanas a los testimonios de las familias, manifiestan que han vivido muy de la mano de las familias las barreras que se tienen para lograr acceder a la atención integral y hacen referencia a la importancia de la visibilización de las necesidades que tienen las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida, los cuales no alcanzan a cubrirse con las ofertas del municipio.

En relación a las dificultades o limitaciones encontramos que una de ellas está ligada a las largas distancias que hay entre las veredas y el casco urbano del municipio y, los altos costos del transporte para los desplazamientos. En palabras de las familias mencionan que:

Una dificultad es la distancia, acá no encontramos como ese tipo de atención integral y la distancia también ha influido como para recibir una atención integral por medio de la EPS, que al menos esa terapia física, de lenguaje la tenga, si las autoriza las EPS, más que todo la distancia y no encontrar en el propio municipio como ese tipo de atención (Familiar N°6).

El transporte, porque la verdad pues si pasan los buses muy seguidos, pero la verdad un transporte para uno viajar así con un niño es demasiado caro, digamos nosotros con el niño que lo tenemos en la guardería, viajamos es en bus, porque nunca pues a pesar de que él está en un Centro Educativo, nunca nos dicen no, es que no me pague pasaje por él, o decir no es que yo puede ir a la alcaldía y allá le colaboran a uno con los pasajes para ellos, no (Familiar N°2).

Al respecto, Quezada y Huete (2017) mencionan que “este déficit general en medios de transporte afecta extraordinariamente en un contexto en el que el transporte resulta esencial para el acceso a los recursos” (p.38). Este acceso se dificulta no solo por el transporte, sino también por los altos costos que implica desplazarse diariamente al casco urbano para recibir algún tipo de atención, sin percibir ningún tipo de apoyo económico desde la alcaldía municipal.

Así mismo, se ve reflejado el tema de la distancia, que imposibilita en algunos casos tener una atención a las necesidades que presenta esta población, Charroalde y Fernández (2013) refieren que:

La distancia a los servicios y, en ocasiones, el posible aislamiento de las personas con discapacidad y sus familias en el medio rural, generan el efecto perverso de que, si no se hace nada para remediarlo, cada vez les llegarán menos servicios y se reducirán, además, sus posibilidades de llegar a disfrutar de los mismos (p.15).

El transporte y las largas distancias existentes entre el casco urbano y las veredas de Santa Rosa de Osos es una de las principales barreras con las que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familias para poder acceder a los diferentes servicios que se requieren. Esta distancia no se refiere solo a la existente entre las veredas y la cabecera municipal, sino también a la existente entre el municipio y Medellín, que es a donde las familias deben desplazarse en muchos casos para lograr obtener una mejor atención principalmente en el sector salud.

Otra de las dificultades que debe asumir esta población está relacionada con lo económico, con los altos costos que implica el desplazarse del municipio hacia la ciudad para obtener una mejor atención, debido a que el municipio no tiene ofertas de programas para los diferentes ámbitos de la vida. Los docentes mencionan al respecto que:

En los desplazamientos, la economía muchas veces no les permite que estos niños reciban pues lo que de pronto si estuvieran en una ciudad que es como más fácil, estos desplazamientos, estos gastos, el ir a Medellín implica una parte económica siempre bastantica (Docente N°1).

Se ve mucho que en la ruralidad las familias son más de quedarse con los niños en casa y no meterlos en ninguna otra cosa en donde puedan tener una atención adecuada, porque no tienen el dinero económico o no tienen la posibilidad por el transporte, qué eso es otra cosa (Docente N°2).

Lo económico es otra de las limitaciones que afrontan las familias de las personas con discapacidad, esto porque a la ruralidad se le asocian condiciones de pobreza. Frente al tema Quezada y Huete (2017) plantean que “la discapacidad permanece asociada a un mayor riesgo de pobreza, situación que se hace extraordinaria en el medio rural” (p.32).

Lo rural y la discapacidad parecieran estar relacionados por las situaciones de marginación y vulnerabilidad debido a las características propias que se le asignan a cada uno de estos aspectos, la escasez de recursos económicos pareciera ser una de las mayores relaciones que se establecen entre ambos términos, en relación con esto Villalba (2017) considera que tener o presentar alguna discapacidad, vivir en el medio rural con escasos recursos económicos, “son circunstancias que agregadas conducen, por su efecto combinado, a un mayor riesgo de exclusión social” (p. 12).

Una de las mayores coincidencias de las familias, el personal administrativo y docente está relacionado con las desventajas que se presentan al habitar la ruralidad frente a quienes habitan la ciudad, en su mayoría mencionan que quienes viven en la ciudad y tienen una discapacidad tienen muchas más facilidades y ventajas para acceder a los procesos de atención integral:

En el municipio hay desventajas porque no hay muchas oportunidades y en la ciudad hay muchas oportunidades, demasiadas oportunidades, lo que pasa es que a uno le queda muy difícil estarse desplazando a Medellín con la niña, dejar mi familia aquí es difícil (Familiar N°1).

En la ciudad si se ven más cosas a favor de esta población, más cursos, más profesionales, más preparación mientras que en la ruralidad, no, no se conoce tanto, las familias no indagan, las familias son más a lo que hagan los niños o a lo que les digan (Docente N°2).

Lo urbano y lo rural parecen estar muy alejados en términos de ofertas para la atención integral de las personas con discapacidad, para las familias que habitan en Santa Rosa de Osos, el

vivir en un municipio rural significa no poder acceder a servicios que son necesarios para sus integrantes con discapacidad, una de las principales barreras está relacionada con la salud. Para las familias el poder tener un servicio de salud acorde a las necesidades de la población no es algo que sea posible en el municipio, esto debido a que no se cuentan con muchos de los especialistas que se requieren.

Con lo anterior Quezada y Huete (2017) sostienen que lo rural “se caracteriza por algunos condicionantes significativos que dificultan con frecuencia el acceso de los habitantes de dicho territorio – respecto a los que viven en entornos urbanos- a los servicios a los que en realidad tienen derecho como ciudadanos” (p.22).

En la misma línea Charroalde y Fernández (2013) mencionan que:

La suma de las pequeñas (y a veces no tan pequeñas) eventualidades o circunstancias en las que sale peor parada la persona con discapacidad que vive en el medio rural, lo que acaba dando como resultante una clara desventaja, respecto a quienes con similar discapacidad residen en el medio urbano (p.47).

Vivir en un territorio rural termina siendo un verdadero limitante en comparación a quienes habitan lo urbano, las ofertas de atención escasean y no responden a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, lo que pone de manifiesto que las necesidades que expresan las familias de personas con discapacidad no son consideradas al momento de generar programas para dar respuesta a estas, es por esto que las familias se ven obligadas en muchos los casos a buscar servicios fuera del municipio, pero no siempre es posible teniendo en cuenta las dificultades anteriormente mencionadas: dificultades económicas, largas distancias y transporte.

Si bien hasta ahora se ha hecho hincapié en las limitaciones, no se puede desconocer que la ruralidad no es propiamente un territorio que genere únicamente dificultades, en los relatos de las familias, los administrativos y docentes también se hacen presente las ventajas que consideran tienen al vivir en un municipio rural, estas ventajas mencionadas por las familias son

básicamente dos, la primera relacionada con la protección y la segunda, la aceptación de la discapacidad dentro del territorio.

La primera ventaja que se hace común entre las voces del personal administrativo y docente es el tema de protección, al respecto mencionan que:

Siento que las ventajas por un lado es que en la ruralidad están más protegidos, en su ambiente y que llegado al caso si se pierde uno de los chicos el pueblo es más pequeño, entonces la posibilidad de que lo encuentren es más fácil o si los ven extraviados los lleven a la casa y le dicen mamá se salió o si lo ven en peligro, lo van auxiliar (Docente N°2).

Yo pienso que las ventajas son como los espacios, la familiaridad, pues, que son conociditos, el poder participar, el tener el contacto continuo con las familias y los niños (Docente N°3).

En un municipio rural tienen más espacio, tienen más libertad, es más sano el ambiente, es como una vecindad aquí se conocen más que en una ciudad que es tan grande (Secretario).

En relación con los testimonios anteriores, Quezada y Huete (2017) plantean que “los apoyos naturales por su configuración microsocia, en el medio rural presentan fortalezas para la promoción de la autonomía personal. En un plano social, los apoyos naturales en ausencia de riesgos se presentan en el medio rural con más frecuencia” (p.47). Esto quiere decir que para las familias el vivir en un municipio rural posibilita en cierta medida un grado de autonomía.

La autonomía está relacionada con aspectos de desplazamiento y movilidad dentro del territorio, con esto se hace presente una de las características que se asocian a lo rural y es el hecho de que por ser territorios no tan extensos como las ciudades, las familias que allí habitan se conocen entre sí con mayor facilidad, lo que genera un parte de confianza en caso tal de que, uno de sus familiares con discapacidad llegara a perderse, en este caso consideran que su

búsqueda sería más sencilla debido a que casi todos se conocen y cualquier persona podría ayudarlo a retornar a su casa.

La segunda ventaja que es mencionada por el personal docente, tiene que ver con la aceptación de la discapacidad dentro del territorio, al respecto mencionan que:

Una ventaja es que no se ve tanto la discriminación, sino que es aceptado dentro de su núcleo familiar, mientras que en otro lugar no va a estar pues como tan abierto a presentarlo, sino que lo van a tener más en su casa (Docente N°2).

Que los papás no les da pena sacar los chiquitos, no los esconden sino que ya están tomando conciencia de que “¡ah! mi hijo tiene capacidades diferentes entonces vamos a llevarlo al Centro, a que haga algo, a que sobresalga por algo”, si como el ambiente y la tranquilidad (Docente N°3).

Para el personal administrativo y docente una de las mayores posibilidades que se dan al habitar lo rural está asociado con el tema de la aceptación de las personas con discapacidad, consideran que al ser Santa Rosa de Osos un municipio no tan extenso como una ciudad y donde casi todos se conocen entre sí, existe menos discriminación hacia las personas con discapacidad, lo que conlleva a que las familias se sientan más seguras de salir con sus hijos sin temor a que sean rechazados, lo que a su vez permite un reconocimiento de la población en general hacia las diferentes capacidades que poseen las personas con discapacidad.

Todo lo anterior permite visibilizar un panorama de lo que significa ser una persona con discapacidad y habitar lo rural en términos de los limitantes y las posibilidades. Es claro que este panorama, deja en evidencia que son muchas más las barreras que las ventajas que se dan al habitar en lo rural, barreras que se hacen más evidentes para las familias en comparación con lo urbano; cabe aclarar que si bien estas dificultades están relacionadas con las características propias que se asocian a la ruralidad, no es la única razón para que ello suceda, se pone de manifiesto que estas limitantes están también relacionadas a la escasa, por no decir nula, oferta

de programas por parte del municipio en respuesta a las diferentes necesidades que presenta la población.

#### **4.4.2 ¿Existe en lo rural ofertas de atención integral?**

La oferta de programas para los procesos de atención integral de las personas con discapacidad y sus familias en el municipio de Santa Rosa de Osos parece no ser suficiente para dar respuesta a las necesidades de la población, el habitar en un municipio rural es una situación de desventaja en relación con los procesos de atención para las personas con discapacidad, según los testimonios de las familias.

Durante las entrevistas realizadas con las familias de las personas con discapacidad, el personal administrativo y docente del CENA, se hizo evidente en sus relatos que el municipio no posee una amplia oferta de programas para atender a la población con discapacidad. Entre las voces de las familias y el personal administrativo solo se hizo alusión a la existencia de un programa, el cual algunos llaman “La casa de la discapacidad” y otros “La casa de la inclusión” siendo ambas el mismo espacio.

La Casa de la Discapacidad es un programa que ofrece la alcaldía municipal para las personas con discapacidad, en el cual se ofertan diferentes talleres para las personas con discapacidad, según los relatos de las familias a este programa asisten principalmente adultos por lo cual algunas de ellas no se sienten seguras de dejar a sus hijos en este programa ya que ellos se encuentran en edades menores, además algunas familias mencionan que no existe mucha atención por parte del programa hacia las personas con discapacidad, al respecto mencionan:

Yo solo conozco la casa de la discapacidad, pero no la visito, pero a ellos les brindan muchas cosas, lo que pasa es que a mí no me gusta tener mi niña allá, porque como le dije todo son adultos, tengo que dejarla allá y no la niña es de muchos cuidados, la niña no se puede dejar con cualquiera (Familiar N°1).

No es que yo está discriminando la casa de la discapacidad, no, sino que allá no están como tan pendientes de los niños, que están jóvenes, uno tiene que estar pendiente de ellos, allá sí llegaron, bien, si no llegaron también, no averiguan si entraron o salieron, si fueron y los llevaron o los recogieron, no. Allá entran y salen como animalitos, como que, ellos salieron y uno qué va a saber si salieron y a qué horas, si entraron y a qué horas o qué están haciendo, porque se presentan muchas cosas y se juntan los unos con los otros y resulta que se van para alguna parte entonces uno qué hace ahí, hace falta mucha atención (Familiar N°3).

Al respecto Mejía Guinand (2008), menciona que el Ministerio de Protección Social (MPS) no dispone de mecanismos que permitan que las entidades territoriales presenten rendición de cuentas en la ejecución de los diferentes programas y esto se debe a tres factores:

(i) La inexistencia de metas e indicadores para cada una de las variables objeto de la intervención y para los niveles de desempeño del programa, (ii) la no exigibilidad del cumplimiento de dichas metas por parte del MPS a las entidades territoriales y (iii) la ausencia total de información sobre líneas de base y resultados obtenidos con los recursos transferidos (p.125).

Lo anterior deja en evidencia que la casa de la discapacidad es un programa sobre el cual no existe mucho control o vigilancia sobre los procesos que se llevan a cabo allí, por tanto la gran mayoría de las familias no lo consideran como un espacio seguro donde sus hijos puedan asistir y recibir algún tipo de atención.

Para las familias, el personal administrativo y docente, el municipio de Santa Rosa de Osos no es un municipio que ofrece posibilidades para una atención integral a las personas con discapacidad, la escasa o nula oferta de programas que posee para dar respuesta a las necesidades de atención de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida, ha llevado a que muchas familias deban buscar esos procesos de atención por fuera de su territorio, pero es una situación de unas pocas familias, ya que en su mayoría mencionan que no es posible por factores económicos que impiden el desplazamiento de un lugar a otro.

Al momento de indagar por lo que consideran hace falta en el municipio para que pueda darse una atención integral, las voces y relatos de los entrevistados coinciden en que, son necesarios programas que den respuesta a los ámbitos de la recreación y el uso del tiempo libre, instituciones educativas de carácter público a las cuales puedan acceder personas con discapacidad y espacios donde se brinde acompañamiento y asesoramiento a las familias.

Frente a lo recreativo y al uso del tiempo libre, las familias mencionan que en el municipio hacen falta programas donde sus hijos con discapacidad puedan disfrutar del tiempo libre, mencionan que existen muchas ofertas pero que solo involucran a los niños “normales”. En palabras de las familias:

Hace falta como que se destaquen las cosas artísticas, porque no todos aprenden a leer y a escribir, no todos van a ser independientes, entonces como que los destaque algo, que les permitan destacarse ya sea baile, teatro, danzas (Familiar N°1).

Pues yo pienso que en el municipio para los niños normales a cada rato hacen actividades, como ciclismo, patinaje y todo eso y para los niños especiales nunca como que los tienen en cuenta como para ese tipo de eventos (Familiar N°5).

Zabala y Pachón (2019) mencionan que “uno de los factores determinantes en el acceso de las personas con discapacidad a la atención integral es la ausencia de servicios intersectoriales en zonas rurales y rurales dispersas” (p.116). Pareciera ser que esa ausencia de servicios se debe al desinterés de los entes gubernamentales por la población con discapacidad, esto considerando el hecho de que se oferten programas para la población que no posee una discapacidad y se desconoce la necesidad de programas que permitan la integración de personas con discapacidad a este tipo de espacios, donde se propicie el esparcimiento social y el uso del tiempo libre en actividades recreativas.

Pero la ausencia de esos programas no solo se refieren al tiempo libre, también se hace alusión a los procesos educativos, si bien las familias coinciden en que el CENA es un espacio que propicia la inclusión de personas con discapacidad en el ámbito educativo, mencionan que el

hecho de que sea un centro privado hace que en algunas ocasiones las familias deban dejar de asistir porque no poseen los recursos necesarios para pagar la mensualidad, mensualidad que se cobra para suplir los diferentes gastos que implican el funcionamiento del centro. El mismo que no recibe ninguna ayuda por parte de la alcaldía. Las familias mencionan al respecto que “muchas familias que tenían sus niños en el Centro Educativo y no volvieron a tener los recursos para pagar la mensualidad tienen que retirar los niños” (Familiar N°6). Otra familia opina que:

En Santa Rosa se retiraron muchos niños del Centro Educativo, porque allá en el centro educativo uno tiene que echarles el refrigerio, pagar una pensión y pues casi todas las familias son de bajos recursos, entonces nosotros decimos “nosotros somos de bajos recursos, pero la alcaldía viendo que le ayuda a tantas personas, tantos colegios o el gobierno por qué no nos ayudan a estas familias que permanecemos en el Centro Educativo (Familiar N°5).

Se retoma ahora, lo que plantea la Ley Estatutaria 1618, sobre las responsabilidades del Ministerio de Educación Nacional, establece que: “definirá la política y reglamentará el esquema de atención educativa a la población con necesidades educativas especiales, fomentando el acceso y la permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo” (Artículo 11). Es claro que en el Municipio de Santa Rosa de Osos el derecho a la educación de las personas con discapacidad es vulnerado, en la medida de que no se asegura el acceso a la educación para quienes no poseen los recursos económicos para pagar en el sector privado, dejando por fuera a quienes no poseen los recursos necesarios para acceder al CENA, única institución según las familias que presta el servicio educativo para esta población.

Otro de los faltantes a los que hace alusión las familias y el personal docente, tiene que ver con programas que brinden acompañamiento y asesoramiento a las familias de personas con discapacidad, espacios donde las familias puedan recibir ayudas con profesionales que les permitan comprender un poco más acerca de la discapacidad, respecto a esto mencionan que:

Yo pienso que aquí les hace falta como ese espacio, como crear un grupo con profesionales que puedan hacer jornadas o espacios donde con psicólogos digan vamos a agendar unas citas para las familias (Familiar N°6).

Yo siento que en esos programas hace falta acompañamiento principal y un asesoramiento a las familias, sacar a la mamá de una vereda que sabemos que tiene un niño especial y que muchas veces lo tienen encerradito porque no se comporta como los demás niños, entonces siento que hace falta educación para las familias y para los padres que tienen niños especiales para que ellos aprendan a verlo con otros ojos y ver que ellos pueden salir adelante (Docente N°2).

No se puede desconocer que la atención integral es un proceso que también debe tener en cuenta a las familias, debido a que es importante que ellas reciban un asesoramiento en todo lo relacionado a la discapacidad, para que de esta forma se sientan acompañadas en cada uno de los procesos que deben llevar con sus hijos. Es por eso que se resalta lo planteado por la Ley Estatutaria 1618 en una de sus disposiciones:

La Nación, los departamentos, distritos, municipios y localidades, de acuerdo con sus competencias, así como todas las entidades estatales de todos los órdenes territoriales, incorporarán en sus planes de desarrollo tanto nacionales como territoriales, así como en los respectivos sectoriales e institucionales, su respectiva política pública de discapacidad, con base en la Ley 1145 de 2007, con el fin de garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, y así mismo, garantizar el acceso real y efectivo de las personas con discapacidad y sus familias a los diferentes servicios sociales que se ofrecen al resto de ciudadanos.

Es preciso mencionar que es evidente que no existe una atención integral en el municipio de Santa Rosa de Osos y que esto obedece en gran medida al desconocimiento, desinterés u olvido de los entes gubernamentales hacia la población con discapacidad. Se hace necesario que se inicien procesos que permitan la visibilización y reconocimiento de las diferentes necesidades de la población y que estas sean tomadas en cuenta para la construcción de planes y programas

que permitan dar respuesta a las demandas de atención y al ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Cabe agregar que la discapacidad se encuentra transversalizada por diferentes modelos y prácticas que han posibilitado o dificultado el trabajo en relación con la población con discapacidad, es así como desde la experiencia de las familias, docentes y administrativos se ha llevado a cabo labores impulsadas por la motivación, como eje principal para la inclusión. Por otro lado, la familia como sistema se encuentra en constante cambio dadas las realidades y particularidades propias y del contexto, lo que conlleva a modificaciones en las dinámicas de las mismas, principalmente en la distribución de roles y el uso del tiempo libre, considerando que el territorio en el que se desenvuelve la persona con discapacidad y su familia, en este caso la ruralidad, genera barreras para el acceso a los servicios que garantizan la atención integral. A partir de esto se generaron las conclusiones y recomendaciones que se exponen a continuación.

## 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### 5.1 Conclusiones

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo principal analizar las dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos (CENA) del Municipio de Santa Rosa de Osos. Para responder al propósito de este trabajo, la investigación se orientó en describir las vivencias de las familias de personas con discapacidad que habitan en la ruralidad frente al tema de atención integral, reconocer características de la población con discapacidad en la ruralidad y las demandas de atención integral que requieren, y visibilizar ofertas de atención integral a la población con discapacidad que habitan la ruralidad del Municipio de Santa Rosa de Osos. A continuación, de manera articulada y a modo de conclusión, se pretende dar cuenta de lo que se encontró en relación con los objetivos que guiaron la investigación.

La percepción que tienen los padres de familia sobre la discapacidad y principalmente la de sus hijos, es una percepción que se encuentra en la transición de los modelos de prescindencia y rehabilitador a una concepción orientada al modelo social, sin dejar de lado que aún hay casos o situaciones en las que consideran que sus hijos son niños cuando ya se encuentran en el curso de vida adulta; sin embargo, esto se deriva dadas las orientaciones que reciben desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad, siendo un hecho que marca la vida de las familias y que en la mayoría de los casos se comienzan a pensar en los diferentes apoyos que pueden brindar como familia y pese a las orientaciones médicas recibidas, buscan otras alternativas, ir más allá de un diagnóstico y comenzar a aportar al fortalecimiento de las capacidades, es así como el CENA fomenta la inclusión y participación de toda la población perteneciente a ella, garantizando una educación de acuerdo a las habilidades adaptativas y procurando, en la medida de las posibilidades, apoyar los procesos de atención integral de las personas con discapacidad y sus familias.

Ahondando en lo anterior y partiendo de las dinámicas familiares que se asumen para responder a las necesidades que se presentan al contar con un integrante con discapacidad, se evidencia el reconocimiento de estas como sujetos de derechos y deberes; sin embargo, al tener la concepción de “eternos niños” se encuentra un temor para delegar o permitir la realización de actividades del hogar, pero en la medida que el integrante con discapacidad va creciendo, las familias permiten que realicen actividades por sus propios medios y además les asignan tareas que con el tiempo y la práctica mejoran en hacerlas.

Además, la distribución de roles se da en relación con la economía en el hogar, en la mayoría de casos las madres son quienes se encargan de las tareas domésticas y el cuidado de los hijos y los padres encargados de proveer el sustento, esta situación es común en las familias nucleares tradicionales; hay otras familias como la extensa y la nuclear poligenética donde predomina la jefatura femenina, allí el sustento y las tareas en el hogar se dividen entre los diferentes participantes sin distinción de género, es por esto que cuando se presenta un integrante con discapacidad las madres se hacen cargo del cuidado y la crianza de la persona, pero a su vez participan en actividades laborales, es evidente entonces que los roles son modificados en respuesta a la necesidad de cada uno de los integrantes que componen la familia.

Igualmente, el uso del tiempo libre en las familias también presenta cambios, pues el cuidado y la atención la centran en la persona con discapacidad, en ocasiones se olvidan de la participación en otros contextos diferentes al familiar y de satisfacer las necesidades individuales que se tiene como persona.

Por otra parte, aunque las familias al principio no cuentan con las indicaciones pertinentes para el desarrollo integral de sus hijos con discapacidad, estas buscan en diferentes espacios y contextos la posibilidad de que la persona con discapacidad sea atendida adecuadamente en los diferentes ámbitos de la vida, aun cuando la ruralidad no genera todas las posibilidades de acceso necesarias. Si bien es cierto que las familias no conocen a lo que se refiere el término de atención integral, se hace evidente que desde su propia experiencia y posibilidades, buscan procesos que les permitan dar respuesta a las necesidades de atención que tiene esta población, en algunos casos las familias que poseen los recursos necesarios acceden a

las ofertas del sector privado en busca de brindar una atención en los diferentes ámbitos de la vida a sus hijos, ya que desde el sector público no es posible el acceso dada la escasa oferta de programas.

Resulta oportuno afirmar que la ruralidad termina siendo un limitante para los procesos de atención integral de las personas con discapacidad y sus familias, esto se debe a que el territorio rural genera más barreras que posibilidades para esta población en términos de atención. Las características propias del territorio terminan significando condiciones de vulneración y marginación para las personas con discapacidad, teniendo en cuenta que estas se dan por las extensiones de distancia, los bajos recursos, el transporte y la escasa oferta de programas, siendo esta última una de las mayores dificultades debido a que el municipio no brinda una oferta de atención que permita satisfacer las necesidades en los diferentes ámbitos de la vida, como lo son la salud, la educación, el ocio y el tiempo libre y la oferta laboral.

Asimismo, se deja en evidencia que las personas con discapacidad y sus familias que habitan lo rural se encuentran en una situación de desventaja en relación con quienes habitan lo urbano, teniendo en cuenta que este último genera más posibilidades para los procesos de atención integral de esta población, a los cuales no pueden acceder quienes viven en la ruralidad por los altos costos que supone el desplazarse de un territorio a otro y las dificultades que se dan en algunas ocasiones con el acceso al transporte.

Finalmente, se concluye que las dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de las personas con discapacidad y sus familias se reforman al habitar lo rural, considerando el hecho de que este territorio supone barreras para el acceso a los procesos de atención, lo que conlleva a que las dinámicas cambien en función de la satisfacción de las necesidades de esta población, demostrando así la necesidad de emprender acciones que permitan la visibilización de las necesidades de esta población en lo que respecta a los procesos de atención integral.

## 5.2 Recomendaciones

Se recomienda la realización e implementación de propuestas formativas para la innovación y transformación social que puedan tomar como base esta investigación, y dado que fue un proceso descriptivo-analítico, en una nueva fase se pueden realizar intervenciones con los participantes. Se sugiere que futuras investigaciones, cuenten no solo con la participación de las familias, sino también de las diferentes secretarías del municipio de Santa Rosa de Osos y entes gubernamentales responsables de brindar y garantizar una atención integral a las personas con discapacidad y sus familias.

Asimismo, se puede hacer énfasis en los procesos educativos dirigidos a las personas con discapacidad, desde la oferta y garantía de educación de calidad como los procesos de enseñanza – aprendizaje y el acompañamiento que reciben en las diferentes instituciones educativas, sean de carácter oficial o privadas; adicionalmente, en los procesos de salud, se propone realizar investigaciones orientadas a la promoción y/o creación de ofertas que respondan a la demanda de este sector desde la Secretaría municipal de Salud y Protección Social y también en trabajo con la Secretaría municipal de Deportes, proyectar actividades que beneficien la participación de las personas con discapacidad y sus familias en otros contextos diferentes al familiar, donde se permita el esparcimiento y uso de tiempo libre.

Se propone la creación de un grupo de trabajo interdisciplinar municipal conformado por diferentes profesionales involucrados en los procesos de atención integral, que tenga en cuenta a las familias como actores partícipes en el diseño de programas y/o proyectos para garantizar la atención integral de la población con discapacidad.

Finalmente, se invita a replicar el análisis de las dinámicas familiares en relación a la atención integral de las personas con discapacidad en los demás municipios rurales y rurales dispersos del departamento de Antioquia, con el fin de tener un panorama caracterizado de los programas de atención integral que reciben cada una de las personas con discapacidad y sus familias.

## 6. REFERENCIAS

- Abad-Salgado, A. (2016) Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.
- Amigo, D. y Solís, S. (2007) Discapacidad y ruralidad: el caso de María Pinto (Doctoral dissertation, Universidad Academia de Humanismo Cristiano). Recuperado de <http://bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/1567>
- Arriaga, I. (2009). La diversidad y desigualdad de las familias latinoamericanas. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*. Universidad de Caldas Vicerrectoría de Investigaciones y Postgrados. Manizales. Recuperado de: [http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef1\\_%28completa%29.pdf](http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef1_%28completa%29.pdf)
- Barbera, N. e Inciarte, A. (2012). Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias*, 12 (2), 199-205. ISSN: 1317-2255. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/904/90424216010.pdf>
- Barreto, M. (2011). Consideraciones ético-metodológicas para la investigación en educación inicial. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 2 (9), pp. 635 - 648. Tomado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v9n2/v9n2a11.pdf>
- Bolívar, A., y Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 7(4). Recuperado de <http://jbposgrado.org/icuali/La%20investigacion%20biografica%20y%20narrativa%20en%20iberoamerica%20%20%20.pdf>
- Bonilla, E., y Rodríguez, P. (2005). Más allá del dilema de los métodos. Recuperado de <https://laboratoriociudadut.files.wordpress.com/2018/05/mas-alla-del-dilema-de-los-metodos.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados. Ediciones Paidós Ibérica. Recuperado de:

[http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos\\_virtuales/posgrado/maestria\\_asesoria\\_familia\\_r/familia\\_contemporanea/modulo1/la-ecologia-del-desarrollo-humano-bronfenbrenner-copia.pdf](http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familia_r/familia_contemporanea/modulo1/la-ecologia-del-desarrollo-humano-bronfenbrenner-copia.pdf)

Calvo, J. (2005) El enfoque territorial en las políticas públicas. Ponencia presentada al V Congreso Nacional de Administración Pública. Recuperado de: [https://www.academia.edu/3498238/El\\_Enfoque\\_Territorial\\_en\\_las\\_Pol%C3%ADticas\\_P%C3%BAblicas](https://www.academia.edu/3498238/El_Enfoque_Territorial_en_las_Pol%C3%ADticas_P%C3%BAblicas)

Castro, A., & Vizcaíno, J. (2012). Atención integral: Prosperidad para la primera infancia. *Recuperado de:* <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/Cartilla-CeroSiempre-Prosperidad-Primera-Infancia.pdf>

Charroalde, J. y Fernández, D. (2013) La discapacidad en el medio rural. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad - CERMI. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3613/La%20discapacidad%20en%20el%20medio%20rural.pdf?sequence=1&rd=0031784274319215>

Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Historias De Vida. Revista Griot*, 5 (1), 50-67. ISSN:1949-4742. Recuperado de: <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/1775/1568>

Cifuentes, R. M. (2011). Diseño de proyectos de investigación cualitativa. *Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico*, 1, 1-43. Recuperado de: <http://files.coordinacion-de-investigaciones.webnode.com.co/200000021-47c0549bf3/Enfoque%20de%20investigaci%C3%B3n.pdf>

Constitución Política de la República de Colombia. Bogotá, D.E., 6 de julio de 1991.

Contino, A. y Micheletti, A. (2019) Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual. *Revista F@ro*, 29(1), 5-23. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7070507.pdf>

Corporación Educativa para el Desarrollo Integral. (s.f.). COREDI. Colombia. Recuperado de <http://www.coredi.edu.co/index.php>

Decreto 1421. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad, Bogotá, D.C., Colombia, 29 de agosto de 2017.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2018). Censo Nacional De Población y Vivienda, Colombia. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivenda-2018/donde-estamos>

Departamento Nacional de Planeación. (2014). Definición de categorías de ruralidad. Misión para la transformación del campo. Bogota D.C. Dirección de Desarrollo Rural Sostenible-DDRS. Recuperado de: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Estudios%20Economicos/2015ago6%20Documento%20de%20Ruralidad%20-%20DDRS-MTC.pdf>

Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14(4), 21-34. Recuperado de: [https://www.observatoriosocial.com.ar/images/articulos/Material\\_de\\_Consulta/El\\_Enfoque\\_Sistemico.pdf](https://www.observatoriosocial.com.ar/images/articulos/Material_de_Consulta/El_Enfoque_Sistemico.pdf)

Galeano, M. (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín: EAFIT

Galeano, M. (2004). Estrategias de Investigación Social Cualitativa: El Giro En La Mirada (1st ed., p. 90). ISBN: 978-958-97449-5-6. Medellín: La Carreta Editores.

Galeano, M. y Vélez, O. (2002). Investigación cualitativa. Estado del arte. Centro de Investigaciones Sociales y Humanas. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Universidad de Antioquia. ISBN: 655-418-X. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/47113>

García, R. (2009). Importancia de los planes de acogida en los centros educativos: análisis y valoración en la provincia de Albacete. ENSAYOS. Revista de la Facultad de Educación

de Albacete, N° 24, 163-184. Recuperado de:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3283018>

González, M. (2002) Aspectos éticos de la investigación cualitativa. Revista Iberoamericana de Educación. Número 29. Monográfico: Ética y formación universitaria. Mayo-Agosto. Pp. 85-103. Tomado de: <https://www.oei.es/historico/salactsi/mgonzalez5.htm>

Henao, A., Jaramillo, D., Yagarí, V. y Ospina, E. (2014) Identificación y caracterización de la población con discapacidad en el municipio de Betania (Antioquia) como línea base para el diseño de un aula pedagógica. Universidad de Antioquia. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/79>.

Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. Rev. CES Derecho, 6 (2), 46-59. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hernández Sampieri, R. Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). Metodología de la Investigación. ISBN: 978-1-4562-2396-0. México: Mc Graw Hill.

Ley 1346. Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, Bogotá, D.C., 31 de julio de 2009.

Ley 1438. Artículo 66. Por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones. Bogotá, D.C., Colombia, 19 de enero de 2011.

Ley Estatutaria 1618. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, Bogotá, D.C., Colombia, 27 de febrero de 2013.

Lipson, J. (2003). Asuntos éticos en la etnografía. En Morse, J (Ed.), *Asuntos Críticos en los métodos de investigación Cualitativa* (pp.389-415). Medellín: Facultad de Enfermería, Editorial Universidad de Antioquia.

Lugo, L. y Seijas V. (2012) La discapacidad en Colombia: una mirada global. Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación, 22 (2): 164-179.

- Manjarrés, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4777928.pdf>.
- Manjarrés, D, León, E., Martínez, R. y Gaitán, A. (2013) Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional. (Primera edición ed.). Recuperado de <http://hdl.handle.net/20.500.12209/3432>.
- Marín, E. (2008) Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico*, 4 (11), 151-165. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=801/80111671010>
- Maroñas Bermúdez, A. Martínez García, R. Varela Garrote, L. (2018). Tiempos de ocio compartidos en familia: una lectura socioeducativa de la realidad gallega. *Pedagogía social: revista interuniversitaria*. (32), 71-83. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6621673>
- Mejía Guinand, LB. (2008). Evaluación del programa proyectos departamentales y distritales de Atención Integral de Personas con Discapacidad del Ministerio de Protección Social. *Colombia Internacional*, (68), 108-126. Recuperado de <https://revistas.uniandes.edu.co/doi/abs/10.7440/colombiaint68.2008.05>
- Mejía, H. (2003) Lo rural y lo campesino. Foro virtual sobre Educación y Desarrollo rural. Medellín: Corporación La Ceiba.
- Ministerio de Educación Nacional. (s.f.). MinEducación. Colombia. Recuperado de <https://www.mineducacion.gov.co/primerainfancia/1739/article-177827.html>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Política de Atención Integral en Salud. Bogotá D.C., Enero de 2016.
- Ministerio de Salud. (2014). Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad -RBC (2014) Colombia. Recuperado de:

<https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/GOBIERNO/lineamientos-nacionales-rbc.pdf>

Ministerio de Salud. (2014) Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 – 2022. Oficina de Promoción Social. Grupo de Gestión en Discapacidad. Bogotá, Colombia.

Moreno, ME. Rodríguez, MC. Gutiérrez, M. Ramírez, LY. & Barrera, O. (2006) ¿Qué significa la discapacidad? Revista Aquichan, 6(1), 78-91. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/26506157\\_Que\\_significa\\_la\\_discapacidad](https://www.researchgate.net/publication/26506157_Que_significa_la_discapacidad)

Navajas, A. (2016). Ocio compartido en familia: implicaciones prácticas dentro del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia. (Tesis de doctorado). Universitat de Lleida. España. Recuperado de: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/400134/Tanhlde1.pdf?sequence=4>

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: Versión abreviada. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>

Organización Mundial de la Salud. (2004). RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento de Posición conjunta.

Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1)

Ortega, E., Cardona, X. A. (2015) Experiencias de participación, Política Pública y Comunidad Con Discapacidad En Rionegro, Antioquia: Un Acercamiento Desde Sus Lugares y Relatos (Tesis De Maestría). Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Recuperado de: <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/1745/1/D0327.pdf>

Pagano, LM. (2010) Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A.C., IV (26), 79-96. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2932/293222980005>

- Palacio, MC. (2009). Los cambios y transformaciones en la familia. Una paradoja entre lo sólido y lo líquido. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*. Universidad de Caldas Vicerrectoría de Investigaciones y Postgrados. Manizales. Recuperado de: [http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef1\\_%28completa%29.pdf](http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef1_%28completa%29.pdf)
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007) La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Grupo editorial Cinca, S. A. Retomado de [http://www.discapacidadesiquica.cl/a\\_palacios\\_discapacidad\\_cuestion\\_ddhh.p](http://www.discapacidadesiquica.cl/a_palacios_discapacidad_cuestion_ddhh.p)
- Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Universidad Pública de Navarra. Recuperado de: [https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG\\_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Peñata, L. y Carrascal, N. (2019) Comprensión de la Discapacidad desde las Representaciones Sociales de estudiantes y docentes en contextos rurales. *Assensus*, 4(7), 50-65. <https://doi.org/10.21897/assensus.1844>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2019). Antioquia retos y desafíos para el Desarrollo Sostenible, Colombia. Recuperado de: [https://www.undp.org/content/dam/colombia/docs/Gobernabilidad/Publicacionesproyectos/UNDP\\_CO\\_GOB\\_Publicaciones\\_FICHA%20ANTIOQUIA-RETOS%20Y%20DESAF%c3%8dOS%20PARA%20EL%20DESARROLLO%20SOSTENIBLE.pdf](https://www.undp.org/content/dam/colombia/docs/Gobernabilidad/Publicacionesproyectos/UNDP_CO_GOB_Publicaciones_FICHA%20ANTIOQUIA-RETOS%20Y%20DESAF%c3%8dOS%20PARA%20EL%20DESARROLLO%20SOSTENIBLE.pdf)
- Quezada, M. y Huete, A. (2017). Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Recuoerado de [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5438/Las\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_residentes\\_Medio%20Rural.pdf?sequence=1&rd=0031658862871796](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5438/Las_personas_con_discapacidad_residentes_Medio%20Rural.pdf?sequence=1&rd=0031658862871796)
- Quintero, Á. (2007). *Diccionario especializado de familia y género*. Buenos Aires: Hvmanitas

- Quintero, A. (2013) La familia según el enfoque de convergencia: diversidad familiar, género y sexualidad. *Katharsis*, N°15, pp.89-11. file:///C:/Users/W8/Downloads/Dialnet-LaFamiliaSegunUnEnfoqueDeConvergencia-5527441.pdf
- Rea, A., Acle, G., Ampudia, A. y García, M. (2014) Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103
- Rodríguez Rodríguez, P (2010). La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. Madrid, Informes Portal Mayores. N°106. Recuperado de: <https://www.segg.es/media/descargas/Acreditacion%20de%20Calidad%20SEGG/Residencias/atencion%20CENTRADA%20EN%20PERSONA%202010.pdf>
- Rodríguez Rodríguez, P. (2013). La atención integral centrada en la persona. Papeles de la Fundación. Pilares para la autonomía personal. N°1. Recuperado de: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/rodriguezai2.pdf>
- Rodríguez Serrato, L. D. (2014) Yo trabajo, tú trabajas... y ¿ellos trabajan? Factores contextuales que inciden en la inclusión laboral de adultos en situación de discapacidad en el ámbito rural. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/215/Tes\\_RodriguezSerratoL\\_D\\_YoTrabajoTuTrabajas\\_2009.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/215/Tes_RodriguezSerratoL_D_YoTrabajoTuTrabajas_2009.pdf?sequence=1)
- Ruano, O. M. (2007). El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). 29. Recuperado de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/350/341>
- Sánchez-Teruel, D. y Robles-Bello, M.A. (2013). Inclusión como la clave de una educación para todos: revisión teórica. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(2), 24-36. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230794003>
- Santa Rosa De Osos (2020) Plan de Desarrollo 2020 - 2023. Recuperado de: <http://www.santarosadeosos->

- antioquia.gov.co/Transparencia/PlaneacionGestionyControl/Plan%20de%20Desarrollo%202020-2023.pdf
- Soria, R. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. Análisis de caso. Revista Electrónica de Psicología Iztacala Vol. 13 No. 3. Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Recuperado de: <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art5.pdf>
- Toboso, M. y Arnau, M. (2008) La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 10(20), 64-94. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282/28212043004>
- Valdés, A. (2007). Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar. Manual moderno. Recuperado de: [https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia\\_y\\_desarrollo\\_intervenciones\\_en\\_terapia\\_rinconmedico.net\\_.pdf](https://psicologiasantacruz.com/wp-content/uploads/2019/07/familia_y_desarrollo_intervenciones_en_terapia_rinconmedico.net_.pdf)
- Valencia, L. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos. Editorial Académica Española. Recuperado de: <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>
- Vallejo, J. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Psicólogo Universidad de Antioquia, Psicólogo de la Fundación Vivan Los Niños, Psicólogo ALIFISAN, Docente Corporación Universitaria Rémington.
- Valverde, L. A. (1993). El diario de campo. Revista Trabajo Social, 18(39), 308-319. Recuperado de <https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v18n391993/art1.pdf>
- Vidal, F. García, J.N. y Pacheco, D.I. (2010). La motivación en los profesores. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 3(1), 937-942. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832326098>
- Villalba, Á. (2017) Atención integral a niños y niñas con discapacidad en situación de ruralidad. Estudio de caso en las parroquias rurales del cantón Ambato, septiembre 2015-marzo 2016

(Master's thesis, Quito: UCE). Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/11976?mode=ful>

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

Viveros, E. & Vergara, C. (2014). Familia y dinámica familiar: cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familias. Fondo editorial Fundación Universitaria Luis Amigó. Medellín.

Zabala, E. I. S, & Pachón, A. M. V. (2019). Logros y retos de la atención integral de personas con discapacidad víctimas del conflicto armado: aprendizajes de un proyecto de cooperación. *Revista Ocupación Humana*, 19(2), 103-119. Recuperado de <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/867>

## ANEXOS

### **Anexo N°1: Protocolos de entrevista a familias y personal administrativo y docente**

**Universidad de Antioquia**

**Facultad de Educación**

**Licenciatura en Educación Especial**

**Proyecto: “Dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos”**

**Formato de entrevista a familias de personas con discapacidad**

#### **Criterios de selección:**

-Familias de personas con discapacidad habitantes del Municipio de Santa Rosa de Osos y participantes del Centro Educativo Nuestros Amigos.

-Familias interesadas en participar y aportar a la investigación desde su experiencia, vivencias y dinámicas alrededor de la atención integral.

#### **Datos del entrevistado:**

Nombre y apellidos:

Teléfono:

Parentesco con la persona con discapacidad:

Lugar y fecha de entrevista:

#### **Roles:**

Entrevistador (a):

Observador y responsable del memo analítico:

**Objetivo:** Indagar por las dinámicas, experiencias y vivencias de las familias de las personas con discapacidad en relación a la atención integral que reciben al habitar en un municipio rural.

**Enunciado:** cordial saludo. Agradecemos en un primer momento el haber aceptado nuestra invitación para participar de este proyecto. Estamos en este encuentro para dar inicio a una conversación con ustedes como familia de una persona con discapacidad, lo que se pretende en este espacio es conocer de sus vivencias y dinámicas alrededor de la atención integral que reciben ustedes como familia y el integrante con discapacidad al habitar un municipio rural.

La información que ustedes nos brinden será tramitada con la confidencialidad necesaria y con fines de producción académicos, por lo tanto, su nombre no será develado en ningún momento y ustedes podrán retirarse de este proceso de investigación cuando lo considere necesario.

**Discapacidad:**

¿Cómo fue el proceso de la noticia de la discapacidad?

¿Qué diagnóstico recibió la persona?

¿La discapacidad es congénita o adquirida?

**Familia:**

¿Cómo es la relación de los integrantes de la familia con la persona con discapacidad?

¿Consideran que la dinámica familiar cambió o se transformó al tener un integrante con discapacidad?

¿Qué procesos sienten se modificaron al tener un integrante de la familia en situación de discapacidad?

¿Cómo están distribuidas las tareas y responsabilidades dentro del hogar?

¿Qué roles se han modificado dentro de la familia al tener un integrante con discapacidad?

¿Cuáles cambios se han presentado en la familia al tener un integrante con discapacidad?

**Atención Integral:**

¿Qué entiende por el término de atención integral?

¿Consideran que como familia de una persona con discapacidad han recibido una atención integral?

¿Cómo ha sido el proceso de atención integral que ha recibido la persona con discapacidad y usted (es) como familia en los diferentes ámbitos de la vida (social, educativo, salud, recreativo)?

¿Qué programas conocen que oferta el municipio para brindar una atención integral a las personas con discapacidad?

¿Qué programas creen que hacen falta en el municipio para una atención integral a las personas con discapacidad?

### **Ruralidad:**

¿Qué posibilidades considera se dan al vivir en un municipio rural frente a la atención integral?

¿Qué dificultades considera se generan al habitar en un municipio rural frente a la atención integral?

¿Cuáles ventajas consideran que se presentan al habitar en un municipio rural en relación a la atención integral respecto a las personas que habitan en la ciudad?

¿Cuáles desventajas consideran que se presentan al habitar en un municipio rural en relación a la atención integral respecto a las personas que habitan en la ciudad?

## **Universidad de Antioquia**

### **Facultad de Educación**

### **Licenciatura en Educación Especial**

**Proyecto: “Dinámicas familiares que se generan frente a la atención integral de un miembro de la familia con discapacidad que habita en la ruralidad y participa en el Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos”**

**Formato de entrevista a personal administrativo y docente del C.E Nuestros Amigos**

#### **Criterios de selección:**

-Personal administrativo o docente del Centro Educativo Nuestros Amigos del Municipio de Santa Rosa de Osos.

-Personal administrativo o docente participante de los procesos de atención integral de la población del Centro Educativo Nuestros Amigos.

#### **Datos del entrevistado:**

Nombre y apellidos:

Teléfono:

Cargo en el Centro:

Plataforma y fecha de entrevista:

**Roles:**

Entrevistador (a):

Observador y responsable del memo analítico:

**Objetivo:** Indagar por el conocimiento y las experiencias que tiene el personal administrativo del Centro Educativo Nuestros Amigos en relación a los procesos de atención integral de las personas con discapacidad y sus familias.

**Enunciado:** cordial saludo. Agradecemos en un primer momento el haber aceptado nuestra invitación para participar de este proyecto. Estamos en este encuentro para dar inicio a una conversación con ustedes como personal administrativo del Centro Educativo Nuestros Amigos, lo que se pretende en este espacio es conocer de sus experiencias respecto a la atención integral que brinda el centro y sus conocimientos en relación a la atención que oferta la administración municipal para la población con discapacidad y sus familias.

La información que ustedes nos brinden será tramitada con la confidencialidad necesaria y con fines de producción académicos, por tanto, su nombre no será develado en ningún momento y ustedes podrán retirarse de este proceso de investigación cuando lo considere necesario.

**Discapacidad:**

¿Qué es para usted la discapacidad?

¿Qué estrategias de trabajo realiza para la población con discapacidad?

¿Podría contarnos cómo ha sido su experiencia en el trabajo con personas con discapacidad?

¿Qué la motiva a trabajar con la población con discapacidad?

**Familia:**

¿Qué actividades realiza para integrar a las familias en el proceso académico de los estudiantes?

¿Cómo describe la participación de las familias en el centro?

¿Qué integrante de la familia es quien se vincula en las actividades que se proponen desde el centro?

¿Con qué actividades vinculan a todos los miembros de la familia?

¿Qué iniciativas tienen las familias para participar de las actividades que se proponen desde el centro?

¿Cómo el centro fomenta el uso del tiempo libre en las familias?

¿Cómo percibe usted el rol de los estudiantes dentro de sus familias?

¿Cómo observa los roles de las familias en relación a sus estudiantes con discapacidad?

### **Atención Integral:**

¿Qué entiende por el término de atención integral?

¿Qué actores son los responsables de brindar una atención integral a las personas con discapacidad y sus familias?

¿Qué programas ofrece la administración municipal para la atención integral a las personas con discapacidad?

¿Qué programas creen que hacen falta en el municipio para una atención integral a las personas con discapacidad?

¿Cómo el centro hace acompañamiento a las familias y a las personas con discapacidad alrededor de la atención integral?

Describa cómo se ha vinculado a estos programas de atención integral.

### **Ruralidad:**

¿Qué beneficios tiene según usted, para las personas con discapacidad vivir en un municipio rural en relación a la atención integral?

¿Qué dificultades se presentan según usted, para las personas con discapacidad al habitar en un municipio rural frente a la atención integral?

¿El municipio realiza convocatorias para la población con discapacidad y sus familias frente a salud, educación, recreación, beneficios económicos?

¿Cuáles ventajas y desventajas considera usted que se presentan al habitar en un municipio rural en relación a la atención que reciben las personas con discapacidad que habitan en la ciudad?

**Anexo N°2: Sistema de códigos para Atlas TI**

<b>CATEGORÍA</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>CÓDIGOS</b>
Discapacidad	Percepción de la discapacidad	DP. Discapacidad. Percepción.
	Experiencia y trabajo con la discapacidad	DET. Discapacidad. Experiencia y Trabajo.
	Noticia y orientación sobre la discapacidad	DNO. Discapacidad. Noticia y Orientación.
Familia	Participación en relación a la discapacidad	FPRD. Familia. Participación en Relación a la Discapacidad.
	Dinámicas familiares y roles	FDFR. Familia. Dinámicas familiares. Roles.
	Dinámicas familiares y tiempo libre	FDFTL. Familia. Dinámicas Familiares. Tiempo Libre.
	Relaciones familiares	FRF. Familia. Relaciones familiares.
Atención Integral	Compresión del término	AICT. Atención Integral. Compresión del Término.
	Responsables	AIR. Atención Integral. Responsables.
	Oferta de programas	AIOP. Atención Integral. Oferta de Programas
	Vivencias de las familias en torno a la atención integral	AIVF. Atención Integral. Vivencias de las Familias.
Ruralidad	Ofertas de atención integral	ROAI. Ruralidad. Ofertas de Atención Integral.
	Características de la ruralidad	RC. Ruralidad. Características.
	Beneficios y dificultades alrededor de la atención integral	RBDAl. Ruralidad. Beneficios y Dificultades. Atención Integral

### Anexo N°3: Cronograma para el trabajo de campo

Actividad	Meses															
	Octubre 2020				Noviembre 2020				Enero 2021				Febrero 2021			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1. Caracterización de la población del C.E Nuestros Amigos				28												
2. Primer acercamiento, infograma de presentación						10										
3. Aplicación de entrevistas a familias						12-13		22-23						10		
4. Aplicación de entrevista a personal administrativo del C.E Nuestros Amigos				30 - 31							18					
5. Transcripción de entrevistas																

### Anexo N°4: Formato de consentimiento informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Práctica \_\_\_\_\_ de 2020

#### Generalidades

Un grupo de estudiantes matriculados en la Licenciatura en Educación Especial se encuentran en el desarrollo del curso de Práctica XXXXXXXX, proceso que está acompañado, por una docente de la Universidad de Antioquia en calidad de Asesor de Práctica Pedagógica.

La participación de las personas de los diferentes escenarios del centro de práctica, es voluntaria; y, la información que se recoja durante el proceso de práctica pedagógica será usada estrictamente con fines académicos y de formación de los futuros educadores especiales.

Si tiene alguna duda sobre este proceso de práctica puede hacer las preguntas que considere pertinentes para lograr su claridad. De forma similar, si durante el proceso de recolección de información Usted(es) tiene alguna observación o pregunta puede hacérselo saber al maestro en formación o a la Asesora de Práctica y/o abstenerse de responder.

Agradecemos su valiosa colaboración y participación en el proceso de formación conjunta.

## Consentimiento

Yo, \_\_\_\_\_, C.C. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria.

He sido informado y entiendo que el proceso de práctica implica la realización de variadas actividades para recoger la información que se requiere. También soy consciente de que esta información puede ser publicada o difundida sólo con fines académicos y de formación, y que puedo pedir información adicional a la Asesora de Práctica o la Coordinadora de Práctica del Programa.

Recibí una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

---

Firma del Participante

Fecha

C.C.

---

Firma del Maestro en formación

C.C.

Para cualquier información comunicarse

Elizabeth Ortega Roldán

Coordinación Práctica Pedagógica

Licenciatura en Educación Especial

practicasliceducacionespecial@udea.edu.co

Calle 67 # 53 - 108.

Teléfono: 2195741

Asesora de Práctica: \_\_\_\_\_

Celular: \_\_\_\_\_

Correo: \_\_\_\_\_