

DINÁMICAS FAMILIARES, REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD

ELIDA ROSA CARRASCAL SANJUAN

CLAUDIA MARGARITA GARAVITO VITAR

UNIVERSIDAD DE CARTAGENA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y EDUCACION

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

CARTAGENA DE INDIAS D.T. Y C.

2018

DINÁMICAS FAMILIARES, REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD

ELIDA ROSA CARRASCAL SANJUAN

CLAUDIA MARGARITA GARAVITO VITAR

Trabajo de grado para optar al título de Trabajadora Social

Directora de la investigación

Zohamy Ardila Ramos

UNIVERSIDAD DE CARTAGENA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y EDUCACIÓN

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

CARTAGENA DE INDIAS D.T. Y C.

2018

Nota de aceptación

Presidente de jurado

Jurado

Jurado

Cartagena de Indias, D.T y C, agosto de 2018

Dedicatoria

A nuestros padres,

Por brindarnos ese apoyo incondicional que recibimos de ellos a lo largo de todo nuestro proceso académico e incentivarnos a ser mejores cada día, por todos y cada uno de sus esfuerzos que permitieron hoy por hoy seamos lo que somos.

Su amor y comprensión son dosis que llenan nuestras vidas de felicidad.

Agradecimientos

A Dios, gracias a su amor y misericordia nos han acompañado a lo largo de cada una de nuestras vidas.

A la Universidad de Cartagena por ser la institución que nos ha acogido y de la cual tuvimos la gran oportunidad de ser parte, en la cual hemos obtenido grandes conocimientos que han permeado nuestras vida preparándonos para el futuro como profesionales competentes en el mundo laboral que nos espera

A nuestra tutora de prácticas, Zohamy Ardila, por ser nuestra guía durante todo este tiempo, gracias a su tiempo y dedicación que hicieron esto posible.

Al Hospital Naval de Cartagena, pero sobre todo a nuestras coordinadoras de prácticas en él: María E. Barón y Natalia Martínez por brindarnos una agradable experiencia en la práctica profesional compartiendo sus conocimientos y potencializar cada una de nuestras destrezas.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
1. GLOSARIO	10.
2. RESUMEN	12.
3. INTRODUCCIÓN	13.
4. JUSTIFICACIÓN	15.
5. CONTEXTUALIZACIÓN INSTITUCIONAL	17.
5.1 HOSPITAL NAVAL DE CARTAGENA	17.
5.2 UNIVERSIDAD DE CARTAGENA	19.
6. EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	22.
6.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	22.
7. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	26.
7.1. OBJETIVO GENERAL	26.
7.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26.
8. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y EPISTEMOLÓGICA	27.
9. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	32.
10. REFERENTE LEGAL	37.
10.1 NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS NACIONES UNIDAS (1993)	37.
10.2 CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LEGISLACIÓN EN MATERIA DE DISCAPACIDAD 2006	37.

10.3	DECLARACIÓN DE CARTAGENA DE INDIAS SOBRE POLÍTICAS INTEGRALES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL AREA IBEROAMERICANA	40.
10.4	SISTEMA NACIONAL DE DISCAPACIDAD (SND)	41.
10.5	POLÍTICA PÚBLICA NACIONAL DE DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL.	42.
10.6	LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013	43.
11.	METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN	44.
11.1	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	45.
11.2	POBLACION Y MUESTRA	46.
12.	ANALISIS DE LOS RESULTADOS	48.
12.1	PRIMER CAPITULO: COMUNICACIONES FAMILIARES	48.
12.2	SEGUNDO CAPITULO: ROLES Y DISTRIBUCIÓN DE TAREAS	52.
12.3	TERCER CAPITULO: REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD	57.
12.4	CUARTO CAPITULO: ACCIONES DE MEJORAS DESDE TRABAJO SOCIAL	61.
13.	CONCLUSIONES	63.
14.	RECOMENDACIONES AL CAMPO DE PRACTICA	64.
15.	BIBLIOGRAFIA	65.
16.	CIGERGRAFIA	67.
17.	ANEXOS	70.

LISTA DE GRÁFICAS

1. Gráfica 1. América Latina (16 países): prevalencia de la discapacidad en la población total y en la población de 0 a 19 años por tramos de edad y sexo en porcentajes. 34.
2. Gráfica 2. Población censada en primera infancia con alguna limitación permanente. 35.
3. Gráfica 3. Legislación vigente sobre discapacidad países América Latina. 38.
4. Gráfica 4. Concepciones “rehabilitación” y “discapacidad” 58.

ANEXOS

1. Entrevista de investigación sobre dinámicas familiares en familias con niños en condición de discapacidad. 70.
2. Categorías de análisis de los resultados de las entrevistas realizadas. 72.
3. Evidencias fotográficas del ejercicio profesional “prácticas intensivas” Hospital Naval de Cartagena. 79.

1. GLOSARIO

- Cívico: Relativo a la ciudadanía o a los ciudadanos como colectividad política. Que se comporta como buen ciudadano.
- Cognitivo: Es aquello que pertenece o que está relacionado al conocimiento. Éste, a su vez, es el cúmulo de información que se dispone gracias a un proceso de aprendizaje o a la experiencia.
- Contingente: Parte que cada uno aporta o paga cuando son muchos quienes contribuyen para un fin.
- Correlativo: Es lo que sucede uno de tras de otro, o guardando un cierto orden o relación entre sí; ya se trate de números, personas, conceptos, imágenes o cosas en general.
- Democratización: Es un proceso de desarrollo de las instituciones sociales que conducen al fortalecimiento de la sociedad civil.
- Diagnóstico: Procedimiento por el cual se identifica una enfermedad. Juicio clínico sobre el estado psicofísico de una persona.
- Dispensario: Establecimiento destinado a proporcionar asistencia o tratamiento médico, generalmente gratuitos, a pacientes cuya enfermedad no les impide salir de casa.
- Estereotipo: La percepción exagerada y con pocos detalles, basados en prejuicios que la sociedad establece conforme su ideología, conducta o características físicas.¹

¹ Diccionario de la Real Academia Española

- Psicofísica: Es una disciplina de la psicología que se encarga de analizar el vínculo existente entre la magnitud de los estímulos de tipo físico y la intensidad de la percepción para la persona.
- Sanidad militar: Es una expresión de lo que son las fuerzas armadas y la medicina, los cuales, a su vez, son expresiones de la cultura de cada época.
- Subsistema de salud: Parte de la estructura del sistema de salud.²

² Ibidem

2. RESUMEN

La presente investigación tiene como finalidad comprender como median las dinámicas familiares que se presentan al interior del núcleo familiar en el proceso terapéutico de los niños en condición de discapacidad vinculados al Programa de Rehabilitación y Discapacidad del Dispensario Naval de Blas de Lezo del Hospital Naval de Cartagena, esto en aras de proponer acciones de mejora en la línea de intervención social de Trabajo Social dentro del programa en busca de una mejora en la calidad de vida de los niños implicados.

Por esta razón y teniendo en cuenta la finalidad de esta investigación, se decide trabajar con 20 padres y/o cuidadores de niños pertenecientes a dicha población incluidos en el programa de rehabilitación y discapacidad del programa, desarrollada bajo el tipo de investigación cualitativa la cual proporcionara herramientas e instrumentos como la entrevista para la recolección de información, todo esto desde un análisis hermenéutico que posibilite comprender los discursos a partir del ejercicio interpretativo, intencional y contextual.

3. INTRODUCCION

Esta investigación retoma y destaca las palabras del autor Fantova Azkoaga (2000) en su artículo Trabajar con las Familias de las Personas con Discapacidades quien plantea que *“la familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo: cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia. La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que “muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar” (Gliddens y Johnson, p. 461).”*³

En relación a lo citado, se entiende a la familia como el mayor y más significativo grupo de referencia para todas las personas, por ello no se debe escatimar en esfuerzos, iniciativas u oportunidades para otorgarle la mayor cantidad de herramientas y estrategias que permitan a los padres y/o cuidadores desempeñar de la mejor manera posible todas las acciones que aseguren el cumplimiento de los derechos de sus hijos. Esto se puede potencializar desde el entramado de la salud, buscando una armonía conjunta entre familia, proceso terapéutico y profesional médico que propenda una mejora y avance en dicho proceso.

Es por lo anterior que cobra sentido la necesidad de identificar y analizar las formas cómo se da la comunicación intrafamiliar, los roles y distribución de tareas, las cuales forman parte fundamental en cómo la familia aporta al bienestar del menor, por último y no por ello menos importante el describir las concepciones construidas alrededor de las categorías de *rehabilitación* y *discapacidad* por las familias con miembros en condición de discapacidad, pues, entre mayor apropiación tengan mejor influirán en el proceso de estos. Lo cual es ratificado por

³ GLIDDEN, L. y JOHNSON, V. Doce años después: ajuste en las familias que adoptaron niños con discapacidades del desarrollo, Citado por FANTOVA, Fernando. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. España: 2000.p.7.

la doctora Catalina Gómez (2017), fisiatra de la Clínica Universidad de La Sabana en el artículo: La Familia, Apoyo Fundamental en la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad.

La presente investigación arrojó como resultado, que las dinámicas familiares median de manera significativa en el proceso terapéutico de los niños pertenecientes al Programa de Rehabilitación y Discapacidad del Dispensario Naval de Blas de Lezo del Hospital Naval de Cartagena, lo cual puede darse de forma favorable al momento comunicación adecuada, distribuir de manera equitativa los roles y distribución de tareas sobre la carga entre los integrantes de la familia, en cuanto al cuidado, bienestar y tratamiento del menor, generando así factores elementales que contribuye a la unidad y fortalecimiento del núcleo familiar, permitiendo mejoras en la vida personal de las partes involucradas ya que el trabajo en equipo genera mayor tiempo de esparcimiento personal, posibilitando mejoras en el avance terapéutico del menor. Por el contrario si las dinámicas familiares se desarrollan en ambientes transversalizados por factores que afecte las relaciones intrafamiliares estas mediaran de manera desfavorables, reflejadas de igual forma en el avance terapéutico del menor.

4. JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a la convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se determina un avance en el concepto de discapacidad, para referirnos a esta población, el término que debemos utilizar es *personas con discapacidad y/o en situación de discapacidad*, que son aquellas personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras (actitudinales/Físicas/Comunicativas), puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Razón por la cual, no es apropiado dirigirse a este grupo poblacional como personas discapacitadas, los discapacitados, especiales, entre otras.⁴

Como bien lo dijo Shakespeare y Watson (2001) argumentando que la discapacidad es la quinta esencia del concepto postmoderno, porque es tan compleja, tan variable, tan contingente, tan situada. Está ubicada en la intersección de la biología y la sociedad y entre agencia y estructura. La discapacidad no puede ser reducida a una identificación singular, es una multiplicidad, una pluralidad.

Hasta hace poco, los niños y niñas con discapacidad eran escondidos, objeto de burlas y en muchos casos víctimas de violencia. Esta situación ha mejorado gracias a algunos cambios en la concepción de la discapacidad y a la ratificación expuesta desde el tratado de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) de 23 países de la región, los cuales concebían la discapacidad como un problema físico y médico, por lo que la persona debía adaptarse al resto de la sociedad.⁵ En el mismo sentido, busca que la sociedad ofrezca formas que garanticen la accesibilidad y la inclusión, lo cual es una

⁴ ONU. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra, 2011.p.25.

⁵ CEPAL, Unicef. Los derechos de la infancia y adolescencia con discapacidad. En Boletín desafíos. Estados Unidos, 2013.p.4.

responsabilidad de todos que debe ser asumida mediante la adopción de políticas públicas.

Hoy por hoy, el apoyo a las familias con un miembro en condición de discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad; ya que sus necesidades y demandas son distintas, puesto que median diversos elementos que justifican esta prioridad, tales como el elemento demográfico, social, político y económico. No obstante, Salinas, Valero & Cruz (2007) indican que cuando al interior de la familia uno de los miembros tiene una enfermedad permanente, las funciones ligadas a los roles se multiplican. Esto porque se debe organizar el tiempo para el cuidado del paciente, del hogar, el trabajo y el cuidado propio.

En ese sentido, mediante la identificación y análisis del campo de práctica se cree pertinente realizar la intervención de trabajo social enfocada a la comprensión de las dinámicas familiares en el avance del proceso terapéutico de los niños en edad de 0 a 12 años en condición de discapacidad, para así, proponer acciones de mejora en la línea de intervención de trabajo social del programa de rehabilitación y discapacidad en el Dispensario Naval sede Blas de Lezo del Hospital Naval de Cartagena. Poniéndose cada vez en manifiesto la necesidad de un replanteamiento en la intervención con las propias familias y la importancia esencial e insustituible en el proceso terapéutico de los hijos.

5. CONTEXTUALIZACION INSTITUCIONAL

5.1 HOSPITAL NAVAL DE CARTAGENA

El Hospital Naval de Cartagena es un establecimiento de Sanidad Militar, fundado en 1980, un Hospital Orgánico del Subsistema de Salud de las Fuerzas Militares de Colombia, escalafonado en el nivel de Complejidad III -IV.

Con el objetivo de cubrir el territorio cartagenero este hospital se ha abierto por medio de dispensarios navales (Crespo, Manzanillo del mar, Blas de Leso), dentro de los cuales se brinda atención en cuanto a medicina general, odontología general, y terapia y rehabilitación, siendo atendidas las especialidades solo dicho establecimiento (Hospital Naval).

El compromiso y la responsabilidad del Hospital Naval de Cartagena es brindar con prontitud un buen servicio al usuario cuando lo requiera, así como también ofrecer Calidad humana y tecnológica, la cual es una manera de trabajo, una cultura y norma Institucional, un valor, un comportamiento, un reto diario y permanente de todos los funcionarios que lo conforman.

Este tiene como *misión* suministrar atención médica integral en el litoral Caribe, al personal de las Fuerzas Militares en servicio activo, en uso de buen retiro o pensión, a sus dependientes legales y a las personas jurídicas o naturales, con el propósito de mantener su salud en buenas condiciones de aptitud psicofísica.

Dentro de su *visión* proponen ser los primeros en atención en salud, a nivel hospital en la zona norte del país, ampliando la infraestructura e implementando tecnología diagnóstica y terapéutica para dar respuesta a la creciente demanda en los servicios, hasta lograr una atención con calidad, proyectando además nuestra institución a la comunidad.

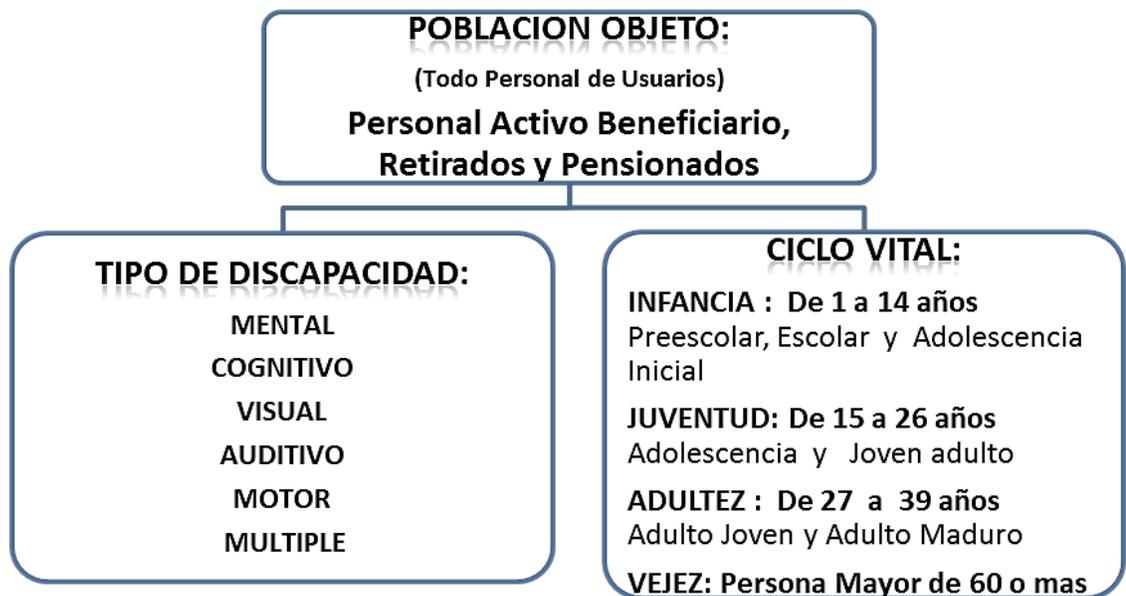
Con el fin de brindar una atención integral a la población en condición de discapacidad, el Hospital Naval de Cartagena crea el *Programa de Rehabilitación*

y *Discapacidad*, en aras de potenciar la participación de la persona en condición de discapacidad, la familia, cuidadores y equipo interdisciplinario.

Programa de Rehabilitación y Discapacidad

El Programa de Rehabilitación y Discapacidad se encuentra ubicado en el Dispensario Naval, sede Blas de Lezo, Cartagena - Bolívar el cual tiene como *objetivo*, mejorar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, mediante la prestación de servicios interdisciplinarios en Rehabilitación, con énfasis en Actividades de la Vida Diaria, centrándose en las posibilidades mas no en las deficiencias de sus pacientes. ⁶

Maneja una población objeto que incluye todo personal de usuarios, personal beneficiario activo, retirado y pensionado; tratando todo tipo de discapacidad y abarcando todas las edades del ciclo vital del ser humano, como se evidencia en el siguiente cuadro:



⁶ Página oficial Hospital Naval de Cartagena

5.2 UNIVERSIDAD DE CARTAGENA

La universidad de Cartagena, como institución pública contemplado de acuerdo a lo establecido en el PEI - Proyecto Educativo Institucional como *misión* mediante cumplimiento de sus funciones sustantivas de docencia, investigación y extensión, y su proceso de internacionalización, formar profesionales competentes en distintas áreas del conocimiento, con fundamentación científica, humanística, ética, cultural y axiológica, permitiéndoles ejercer una ciudadanía responsable, contribuyendo a la transformación social, y liderando procesos de desarrollo empresarial, ambiental y cultural en los contextos de su acción institucional.

Así mismo, la universidad en su *visión* pretende para 2027 continuar consolidándose como una de las más importantes instituciones de educación superior del país, y con una amplia proyección internacional. Para ello, trabaja en el mejoramiento continuo de sus procesos académicos, investigativos, administrativos, financieros, de proyección social, desarrollo tecnológico, internacionalización; con una clara vinculación al desarrollo social, político, cultural, ambiental y económico de Cartagena, Bolívar, la región Caribe y Colombia.

Dentro de su oferta académica cuenta con diez (10) facultades, la Facultad de Ciencias Económicas; Ciencias Exactas y Naturales; Ciencias Humanas; Ciencias Farmacéuticas; Derecho y Ciencias Políticas; Ingeniería; Enfermería; Odontología, Medicina y Ciencias Sociales y Educación. Esta última cuenta con los programas académicos de Licenciatura en Educación Básica con énfasis en Lengua Castellana, Licenciatura en Educación con Énfasis en Ciencias Sociales y Ambientales, Licenciatura en Informática, Licenciatura en Pedagogía Infantil, Comunicación Social y Trabajo Social⁷.

La Facultad de Ciencias Sociales y Educación de la Universidad de Cartagena plantea desde el PEI (proyecto educativo institucional) como *misión* formar integralmente profesionales a nivel de pregrado en Trabajo Social y Comunicación

⁷ Página Oficial Universidad de Cartagena

Social para la producción de conocimientos e interpretación de la realidad tendiente a promover acciones hacia una sociedad más solidaria, justa, humana, pacífica. De igual manera, desarrollar procesos de formación continua y postgrado en el área de las ciencias sociales y de la educación, contribuir con la educación sociopolítica y educacional en la calidad de la región y el país fundamentándose en una gestión participativa y en la articulación de la investigación, la docencia y la proyección social.

De igual forma plantea como *visión* ser reconocida en el año 2020 como la unidad académica que produciendo conocimientos e interpretando la realidad social, lidera académicamente los procesos de formación de profesionales en las ciencias y educación a nivel de pregrado y postgrado y su contribución a la formación sociopolítica y educativa de la región Caribe Colombiana y del país, mediante la institución como eje articulador, una docencia de excelencia, la responsabilidad social de la proyección y una gestión estratégica.

Uno de los programas adscritos a esta facultad, según lo planteado en el PEP es el Programa de Trabajo Social que tiene como Misión la formación de Trabajadores (as) Sociales con alta calidad profesional, capaces de intervenir de manera responsable y creativa en espacios y proyectos de interacción social en la localidad, la región y el país, en razón de su sólida fundamentación epistemológica, ética, política, teórica y metodológica, a partir de procesos académicos flexibles, investigativos, de docencia problematizadora, de proyección social y compromiso con el desarrollo humano integral.

Dicho programa propone mantenerse hacia el año 2020 como el programa Líder en la formación de Trabajadores(as) Sociales en la región del Caribe colombiano y ser reconocido en Colombia y América Latina por el desempeño profesional de sus egresados, la solidez de la labor investigativa, la pertinencia de su proyección en el contexto, la calidad y compromiso de su cuerpo docente y la idoneidad como órgano consultor de entidades estatales y no gubernamentales en la formulación

de políticas y planes de desarrollo social. Para esto tiene como objetivos el propiciar los espacios para el desarrollo de un cuerpo docente interesado en la enseñanza del Trabajo Social como profesión. Promover la investigación de la realidad social y el diseño y desarrollo de propuestas de intervención en ella. Proporcionar a entidades gubernamentales, privadas, ONG's y comunidad en general, servicios de asesoría e intervención directa a través de las prácticas académicas y la investigación de estudiantes y docentes. Y el contribuir a la actualización profesional permanente de egresados(as) de Trabajo Social y de áreas afines.

Este programa contempla en su plan de estudios diez (10) semestres académicos siendo el noveno (9º) y décimo (10º) donde se desarrollan prácticas profesionales en la formación de los futuros trabajadores sociales egresados, dichas prácticas se inscriben en la Universidad de Cartagena desarrolladas en las siguientes áreas: niñez, adolescencia y familia; educación, derechos humanos; desplazamiento y conflicto; gestión empresarial; ecología y ambiente; desarrollo local y salud; dichos campos se ofrece por medio de distintos convenios que tiene la universidad con diferentes instituciones, siendo así el área de salud y específicamente el programa de rehabilitación y discapacidad del dispensario naval sede Blas de Lezo de Cartagena de indias donde se desarrolló este proyecto de grado.

6. PROBLEMA DE INVESTIGACION

6.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas tiene como propósito, “promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. Estos principios deben aplicarse con el mismo alcance y con la misma urgencia en todos los países, independientemente de su nivel de desarrollo”, considerando a las familias de esta población indispensables al brindar recursos de gran valor dentro del proceso terapéutico y de rehabilitación.

En ese orden de ideas, el programa busca ayudar a dichas personas pues propone que se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades para apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo. Al planificar los programas de rehabilitación y de apoyo, es esencial tener en cuenta las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad, fomentando su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas con limitaciones.

Es por lo anterior que, Colombia en materia de discapacidad, desde su constitución política de 1991, en el artículo 47, establece que: “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” ratificado lo expuesto en La Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas ONU, aprobada mediante la ley 1346 de 2009, declarada exequible por la

Corte Constitucional, mediante la Sentencia C-293 del 22 de Abril de 2010, considerando en su artículo 23, inciso 3 respecto al hogar y la familia que: ‘Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.’⁸

En consonancia con esto, el Hospital Naval de Cartagena teniendo en cuenta las políticas nacionales e internacionales, crea el *Programa de Rehabilitación y Discapacidad*, con el fin de brindar una atención integral a la población en condición de discapacidad, potenciando la participación de esta población, su familia y/o cuidadores y equipo interdisciplinario, de esta manera brinda sus servicios a una población objeto que incluye todo personal de usuarios, personal beneficiario activo, retirado y pensionado; tratando todo tipo de discapacidad y abarcando todas las edades del ciclo vital del ser humano, los cuales son atendidos en una horario de siete a cuatro de la tarde.

Los integrantes de este, deben tener una valoración previa que autorice el tratamiento a iniciar con las diferentes especialidades y médicos/terapeutas tratantes, donde se especifique la necesidad y la intensidad de terapias requeridas por cada integrante, para así, poder ser incluido en la agenda medica de cada médico/terapeuta.

Referente a lo anterior, según el personal directivo del Programa de Rehabilitación y Discapacidad, este presenta ciertas falencias que se deben enfatizar y abordar pues están marcadas por la inasistencia de parte de las personas que lo integran, generando en estos, retrocesos en sus procesos terapéuticos y obstaculizando la efectividad del proceso; atribuyendo a las dinámicas familiares un grado de

⁸ SANTOS, Juan. Decreto 2177 de 2017. MINISTERIO de Justicia. [En línea], 22 de diciembre de 2017. Disponible en internet: <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/30034373>

responsabilidad dentro del resultado obtenido en el informe trimestral de asistencia e inasistencia del programa.

Desde el área de intervención de trabajo social en su accionar dentro del programa se observa que, según la base de datos del mes de febrero de 2018 hay 88 niños en edades comprendidas de 0 a 12 años de las cuales el 41% aproximadamente presentan inasistencia que oscila entre el 20% y 30% en la intensidad de sus tratamientos por semana, incluso, hay casos en niños que han dejado de asistir por semanas y hasta meses. En este caso y según estimaciones de la junta médica conformada por diversas especialidades, estos niños tardarán más en notar avances significativos en cuanto a sus necesidades individuales o en su defecto tendrán dificultades mayores ocasionadas por retrocesos en sus procesos terapéuticos.

Confirmando lo anterior, la doctora Catalina Gómez (2017), fisiatra de la Clínica Universidad de La Sabana en el artículo: La Familia, Apoyo Fundamental en la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad, expresa la importancia de este apoyo señalando que: “Las personas con discapacidad sufren un impacto emocional bastante grande, porque las dinámicas personales y familiares cambian”. Es decir, las familias de las personas en condición de discapacidad son parte esencial en el proceso de rehabilitación y su entorno social. A esto añade que, la familia cumple un papel fundamental en la rehabilitación: “Un paciente con un grupo familiar dispuesto a apoyarlo y acompañarlo tiene gran parte del proceso ganado. La familia es un apoyo indiscutible en las partes emocional y física. Cuando un paciente tiene dificultades en el entorno familiar, sus procesos y sus resultados son mucho más lentos; además, la persona tiene mayor riesgo de sufrir depresión y de sentirse triste”, concluye.

En cuanto el entorno social, se puede evidenciar que las familias juegan un papel importante de mediadores y socializadores en la trayectoria vital de las personas, se entiende que “este entorno puede reforzar actitudes y conductas de

sobreprotección hacia ellas. Y esta sobreprotección, generalmente asociada a situaciones de mayor o menor dependencia, a veces obstaculiza la participación activa en la sociedad de las personas con discapacidad, su autonomía personal. Por ello, las familias son agentes sociales destinatarias de algunas de las medidas contenidas en estos planes, como agentes fundamentales en el fomento de la autonomía y como principal recurso de apoyo y cuidado para las personas con discapacidad”.⁹

Es por lo anterior que Trabajo Social en su accionar dentro del Hospital Naval de Cartagena busca vincular de forma continua en el proceso terapéutico con las familias que integran el programa de rehabilitación y discapacidad, dando inicio a la presente investigación la cual busca proponer acciones de mejora en su línea de intervención dentro del programa, que contribuyan a la realización de proyectos futuros, apostándole al fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares puesto que a través de esas relaciones que convergen y se construyen dentro del núcleo familiar pueden mediar e intervenir en el avance o retroceso del proceso de cada menor, siendo estas eje principal del programa de rehabilitación y discapacidad.

De esta manera, la presente investigación tiene como foco central el conocer la composición y dinámicas familiares que se viven dentro de las familias de los niños en condición de discapacidad, teniendo como fuentes de información primaria las voces y relatos de los padres y/o cuidadores de niños en edades de 0-12 años pertenecientes al programa.

Es por esto la necesidad de plantearnos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo median las dinámicas familiares en el avance del proceso terapéutico de los niños vinculados al Programa de Rehabilitación y Discapacidad del dispensario naval de Blas de Lezo? (2017-2018)

⁹ VERDUGO, M y RODRIGUEZ, A. Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad. Andalucía, 2010.

7. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

7.1 OBJETIVO GENERAL

Comprender como median las dinámicas familiares en el avance del proceso terapéutico de los niños vinculados al Programa de Rehabilitación y Discapacidad del Dispensario Naval de Blas de Lezo del Hospital Naval de Cartagena en aras de proponer acciones de mejora en la línea de intervención social de Trabajo Social dentro del programa.

7.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Identificar en los discursos de los padres y/o cuidadores como se da la comunicación intrafamiliar de los niños vinculados al Programa de Rehabilitación y Discapacidad.
2. Analizar los roles y distribución de tareas en la participación de la familia en el proceso terapéutico de los niños pertenecientes a esta población.
3. Describir las concepciones de Rehabilitación y Discapacidad que han construido los padres y/o cuidadores de los niños pertenecientes al programa.
4. Proponer acciones de mejora en la línea de intervención social de Trabajo Social dentro del programa de Rehabilitación y Discapacidad del dispensario naval de Blas de Lezo del Hospital Naval de Cartagena.

8. FUNDAMENTACION TEORICA Y EPISTEMOLOGICA

Teniendo en cuenta lo propuesto por Raquel Pinilla Vásquez, docente investigadora de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, plantea las categorías teóricas en el marco del análisis del discurso como un espacio interdisciplinario que permite comprender la naturaleza del relato oral de experiencias y explicar las distintas estrategias que utilizan los sujetos en la estructuración de los relatos sobre el mundo social. (Pinilla, 2006)

Aterrizando lo expuesto por la autora, en la presente investigación se identifican las categorías teóricas o analíticas tales como, dinámicas familiares, rehabilitación, discapacidad y procesos terapéuticos.

De cara a esto, se entienden las dinámicas familiares como “aquellas interacciones que se presentan al interior de la vida doméstica a partir de relaciones de parentesco y afinidad. Estas interacciones están caracterizadas por relaciones que van desde la colaboración hasta el conflicto entre sus miembros. Ellas ejercen una influencia en los diferentes escenarios y contextos en los que se desenvuelve cada uno de los integrantes de la familia. Es de notar que las interacciones son diversas en cada familia, teniendo así un sello distintivo" Alviar (2006). Dado lo anterior, se asumen las dinámicas familiares como el entorno social primario e inmediato donde se desenvuelven las personas, para esto se establece una serie de características las cuales facilitan la convivencia y permiten que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente, las cuales entendidas como normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros.

Por otro lado, Agudelo (2005) expone que las dinámicas familiares comprenden las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con

la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...)

En línea de la cita anterior Agudelo hace referencia de características que transversalizan las dinámicas familiares de las cuales se hará mención de cuatro:

La comunicación en estas subjetividades familiares se convierte en el centro de las relaciones familiares ya que es desde aquí que se realiza el intercambio de pensamientos, emociones y sentimientos entre las personas vinculadas al grupo familiar y que son exteriorizadas a través de acción y/o lenguaje verbal o no verbal.

El afecto el cual se entiende como el punto central de las relaciones familiares puesto que es desde este que los seres humanos expresan esas emociones y sentimientos hacia el otro lo cual se convierte en una satisfacción.

La autoridad es un ejercicio de poder, desde la sociología la autoridad es entendida como “la facultad que tiene una persona para orientar y determinar conducta de otras” (Medina, Comellas, Chico & Otros; 1990, p.33). También se resalta las afirmaciones de Ariza & De Olivera (1999) quienes dicen que “la autoridad familiar se fundamenta en dos ejes básicos de organización: el género y las generaciones; desde estos se estipula la subordinación de la mujer al varón y de los hijos a los padres”. De lo anterior se puede ver un claro ejemplo en el transcurrir de la historia, la cual muestra que existe una distribución en cuanto la autoridad ejercidas por los integrantes de las familias.

Con relación al tema de los roles en la sociedad, la sociología ha estudiado la relación directa de estos con el estatus o la jerarquía. Los papeles o tareas, como también se le conoce a los roles, se llevan a cabo de manera individual y el estatus de manera colectiva. Por esto, en la familia los roles y el estatus son

fundamentales, pues dependiendo de la manera cómo se internalicen, comprendan y practiquen estos en el pequeño grupo familiar, tendrán efectos en el contexto social. (Gelles & Levine, 2000)

Es ese sentido, se considera la familia como agente primario socializador la cual cumple un rol fundamental en la rehabilitación de cualquier miembro que este dentro de la misma y/o pertenezca a la población en condición de discapacidad.

El ministerio de salud en Colombia contempla la rehabilitación como el proceso continuo y coordinado, tendiente a obtener la restauración máxima de la persona con discapacidad en los aspectos funcionales, físicos, psíquicos, educacionales, sociales, profesionales y ocupacionales, con el fin de reintegrarla como miembro productivo a la comunidad, permea y transversaliza las dinámicas familiares puesto que se ve en manifiesto el juego de roles dentro de estas.

Por otro lado, se aborda la categoría de discapacidad desde la organización mundial de la salud (OMS) como un “término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. (...) Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.¹⁰ Así mismo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratifica y contempla la discapacidad como un “concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

A razón de esto, destaca el papel de la familia como unidad natural de la sociedad y el apoyo que el Estado debe dar a la familia. Manifiesta que “las personas con discapacidad y los miembros de sus familias deben recibir la protección y la ayuda

¹⁰ OMS. “Discapacidad”. Tomado del sitio web de la Organización Mundial de la Salud. [En línea], 23 de Febrero de 2010. Disponible en internet: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

necesarias para que las familias puedan contribuir al goce pleno y equitativo de los derechos de las personas discapacitadas”.

Ahora bien, a la hora de hablar de discapacidad se debe tener presente de forma fundamental la rehabilitación, teniendo en cuenta que a través de esta se puede garantizar que las personas en condición de discapacidad logren un avance en el proceso terapéutico, garantizándoles así, mejora en su calidad de vida; es por ello que se reconoce la rehabilitación como un derecho esencial de todas las personas que la requieran y/o necesiten, definida como “el proceso de la aplicación de un conjunto coordinado y continuo de medidas sociales, psicológicas, educativas y profesionales, con el fin de lograr el nivel máximo de desarrollo físico de un individuo y reincorporación como miembro activo de la comunidad.”¹¹

Al hablar de familia, se piensa como un sistema de relaciones humanas que constituye un conjunto integrado e integrador, en donde la comunicación se concibe como un proceso dinámico y continuo que permite expresar necesidades, deseos y sentimientos, que se encamina hacia un objetivo común, el bienestar familiar (Aguilar, 1997). Con base en las proposiciones de Aguilar, se entiende a la familia como el primer contexto socializador, ese primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados, se puede inferir que las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.

En otras palabras, la dinámica familiar es aquel clima relacional que se encuentra mediado por diversas dimensiones como relaciones afectivas, roles, autoridad, límites, reglas, normas, uso del tiempo libre y comunicación.

¹¹ SALVAT EDITORES S.A., Enciclopedia Salvat Diccionario. Edit. Stella. Barcelona. 1971. p. 95

Hernández (2010) citado por Macías, Amar & Arrieta (2005) concibe la familia como un conjunto particular de roles y de reglas implícitas y explícitas de funcionamiento, a partir de las cuales se organizan las responsabilidades y la interacción familiar, se prescribe y se limita la conducta de los miembros para mantener la estabilidad del grupo. Según estos investigadores los roles de padres, madres, hijas e hijos son exclusivos de la familia y encarnan expectativas sociales, que a su vez movilizan patrones de interacción correlativos a normas de orden cultural, las cuales se acoplan a cada familia según su idiosincrasia y su marco de referencia particular.

Finalmente, se contempla la última categoría de procesos terapéuticos como aquel que tiene lugar entre el paciente y terapeuta desde que comienza la terapia. Todo lo que ocurre a lo largo del tiempo de terapia (incluido entre sesiones). (García, 2010)

9. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

A medida que los países del mundo han afirmado repetidas veces su compromiso con la construcción de sociedades más integrales, la situación de muchos niños y niñas en condición de discapacidad, y de sus familias, ha mejorado. Sin embargo, los progresos han sido diferentes en los distintos países, y muchos niños y niñas en condición de discapacidad siguen haciendo frente a obstáculos que limitan su participación en los asuntos cívicos, sociales y culturales de sus comunidades. Es por esto que la Organización Mundial de la Salud en colaboración con la Unicef en el documento *'EL DESARROLLO DEL NIÑO EN LA PRIMERA INFANCIA Y LA DISCAPACIDAD: UN DOCUMENTO DE DEBATE'* plantea en la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, versión niños y jóvenes (CIF-NJ) la discapacidad no como una cuestión puramente biológica ni puramente social, sino más bien como una interacción entre problemas de salud y factores ambientales y personales.

“La discapacidad puede ocurrir en tres niveles:

- Una deficiencia en la función o la estructura corporal, como las cataratas, que impiden el pasaje de la luz y la sensación de la forma y el tamaño de los estímulos visuales;
- Una limitación en la actividad, como la incapacidad de leer o de moverse por sí mismo;
- Una restricción de la participación, como la exclusión de la escuela.”¹²

Es decir, reconoce que esta se da en un contexto y que por lo tanto lo coherente es calcular no sólo los factores corporales, sino los sociales y medioambientales, capturando la dimensión social, no sólo la discapacidad sino también su efecto sobre la participación y funcionamiento de las niñas y los niños en su entorno; en aras de lograr la promesa de la equidad por medio de la inclusión, exigiendo

¹² OMS. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate. Ginebra, 2013.p.7.

medidas de cooperación en numerosas esferas y por parte de un gran número de participantes.

En consecuencia a esto, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial estiman que más de mil millones de personas viven con alguna forma de discapacidad, lo que equivale a cerca del 15 por ciento de la población mundial. De estos, entre 110 millones (2,2 por ciento) y 190 millones (3,8 por ciento) de adultos padecen dificultades funcionales muy importantes.

Es por esto que, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realizada en Nueva York se refirió que, “las limitaciones de los censos y encuestas generales de hogares para registrar la discapacidad infantil, la ausencia de registros en los países de ingresos bajos y medios y la falta de acceso a servicios clínicos y diagnósticos culturalmente apropiados contribuyen a reducir las estimaciones. Como resultado, muchos niños con discapacidad no pueden ser reconocidos como tales ni recibir los servicios médicos que necesitan.”¹³

En España es pertinente mencionar a Fantova (2000), quien afirma que la visión de un mejor futuro para las personas en condición de discapacidad depende en buena medida de la colaboración entre padres y profesionales. Sin embargo, para que esto ocurra no basta con tener buenas intenciones: se necesita además un debate y una clarificación de los roles específicos de unos y otros. Fantova muestra una variedad de formas de abordaje que considera necesarias para las familias con un miembro con discapacidad: la información, la orientación, el apoyo emocional, la formación, la asesoría, la promoción de la participación y la terapia. Destaca, además, que estas formas de intervención no deben tomarse como compartimentos aislados, puesto que, en ocasiones, se ejercen de modo simultáneo. En todas ellas se enfatiza como ente primordial la familia y la relación con los profesionales.

¹³ UNICEF. Estado mundial de la infancia: niñas y niños con discapacidad. New York, 2013.p.12.

En ese orden de ideas y aterrizándose a nuestra realidad geográfica, estudios recientes de la CEPAL como 'EL PANORAMA SOCIAL DE AMÉRICA LATINA' indican que alrededor del 12% de la población de América Latina y el Caribe vive con al menos una discapacidad (12,4% en América Latina y 5,4% en el Caribe).¹⁴

Grafica 1. América Latina (16 países): prevalencia de la discapacidad en la población total y en la población de 0 a 19 años por tramos de edad y sexo en porcentajes.

País	Población total	0-4		5-12		13-19	
		Niños	Niñas	Niños	Niñas	Niños	Niñas
Argentina	7,1	2,0	1,7	3,9	3,1	4,0	2,9
Brasil	23,9	2,9	2,7	8,8	9,4	10,3	13,2
Chile	12,9	2,0	1,6	4,5	3,3	4,5	4,7
Colombia	6,3	2,7	2,5	3,5	3,0	3,8	3,3
Costa Rica	10,5	1,6	1,2	4,6	3,7	4,8	4,5
Ecuador	5,6	2,1	1,8	3,1	2,5	4,0	3,2
El Salvador	4,1	1,8	1,7	1,2	0,9	1,8	1,3
Guatemala	3,4	1,5	1,0	2,2	2,1	2,4	1,6
Haití	1,5	0,3	0,3	*	*	0,6	0,5
Honduras	2,7	0,8	0,5	1,7	1,1	1,9	1,2
México	5,1	0,9	0,7	2,3	1,6	2,1	1,7
Panamá	7,7	2,0	1,9	2,0	1,5	2,1	1,6
Paraguay	1,0	0,3	0,2	0,8	0,6	0,9	0,7
Perú	8,9	8,8	5,7	7,0	6,2	7,0	5,6
República Dominicana	4,2	1,3	1,1	1,9	1,5	2,2	1,7
Uruguay	15,8	1,2	1,0	7,5	6,4	7,2	6,9

Fuente: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Panorama social de América Latina, 2012 (LC/G.2557-P), Santiago de Chile, 2013. Publicación de las Naciones Unidas, N° de venta: S.13.IIG.6.

* El último censo de población disponible no incluye información sobre este tramo etario.

Nota: Censos disponibles más recientes, 2000 a 2010.

El proceso de firma y ratificación de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) tuvo una positiva respuesta inicial por parte de los países de la región. A fines de 2012, en América Latina y el Caribe 28 países habían firmado la CDPD y 23 estaban en proceso de ratificación. Destacando que la ratificación no siempre se traduce en legislación, políticas, programas y actividades como resultado, en muchos casos, por el desconocimiento o falta de articulación entre las propuestas y acciones necesarias.

¹⁴ CEPAL. Panorama social de América Latina. Naciones Unidas, 2017.p.97.

En Colombia, el Boletín N° 5 de la Estrategia Nacional de Atención Integral a la Primera Infancia **Cero a Siempre**, ofrece una primera aproximación al tamaño de la población con discapacidad en la primera infancia la ofrece el Censo General para el 2005. De acuerdo con esta fuente, para dicho año existían 96.273 niños y niñas menores de 5 años con algún tipo de discapacidad, los cuales representaban el 2,0% de la población en esta edad. La distribución por zona geográfica mostraba entonces que dos terceras partes, es decir, el 66,4% de los niños y las niñas con discapacidad, vivían en cabeceras urbanas, mientras que el restante 33,6% habitaba en zona rural.¹⁵

Grafica 2. Población censada en primera infancia con alguna limitación permanente.

Edad	Total	Acumulada	Cabecera	Acumulada	Resto	Acumulada
0 años	19.014	19.014	11.749	11.749	7.264	7.264
1 año	16.086	35.100	10.152	21.901	5.934	13.198
2 años	14.063	49.163	9.696	31.597	4.366	17.564
3 años	13.898	63.061	9.543	41.140	4.356	21.920
4 años	16.482	79.543	11.525	52.665	4.957	26.877
5 años	16.730	96.273	11.253	63.918	5.477	32.354
%	-		66,4%		33,6%	

Fuente: DANE, Censo General, Colombia, 2005.

El Esquema de Atención en los Primeros Mil Días de Vida y las modalidades de intervención en familia y a través de la comunidad están llamados a desempeñar un papel determinante en la extensión de la atención hacia los niños y las niñas con discapacidad, así como para la reducción de su prevalencia (Boletín N° 5).

De igual forma, en la ciudad de Cartagena de Indias según el Informe del Porcentaje de Personas con Discapacidad del Distrito de Cartagena del DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO DISTRITAL DE SALUD (DADIS) señala que, el CENSO de 2005, arrojó que del total de la población del Distrito, 49.063 personas tienen alguna limitación permanente, con una prevalencia del 5,47%. Al

¹⁵ BOLETIN N°5. Discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia. Bogotá, 2013.p.17.

carecer de una base estadística de las personas con discapacidad se da la necesidad de realizar un Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPCD) bajo la rectoría del Ministerio de Salud y de la Protección Social. Este registro permite reconocerlos como sujetos de derechos y tenerlos en cuenta en la formulación, implementación y seguimiento de políticas públicas para su goce efectivo de derechos. Es por lo anterior que el HONAC en su Programa de Programa de Rehabilitación y Discapacidad impulsa a la población beneficiaria del presente programa a inscribirse en este registro para que sus usuarios gocen de los beneficios que brinda.¹⁶

Es por lo anterior que se requiere enriquecer la atención y extender las acciones de fomento de la red de apoyo familiar dentro del apoyo terapéutico que se brinda a los niños y las niñas en condición de discapacidad, en aras de no sólo reducir la proporción de niños y niñas con discapacidad hacia el futuro, sino brindarles una atención promotora de su desarrollo y garante de sus derechos, que propenda también por su participación efectiva en el contexto que les rodea y su completa inclusión en la sociedad, independientemente de sus condiciones o características personales.

En ese sentido, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de diversas situaciones problemáticas. Por eso toda intervención habrá de partir del análisis de lo familiar y considerar su nivel de impacto en la familia y su participación es tanto medio como fin de la acción social, siendo esta formalizada u organizada (sea pública o privada) se reconoce complementaria y reforzadora de los recursos, mecanismos, redes y procesos informales de las personas, las familias, las comunidades.

¹⁶ OSORIO, José. Reportes del registro de localización y caracterización de la población con discapacidad en condiciones de desplazamiento forzado del distrito de Cartagena. En Departamento Administrativo Distrital de Salud- DADIS. Colombia, 2016.p.7.

10.REFERENTE LEGAL

En todas partes del mundo y en todos los niveles de cada sociedad hay personas en condición de discapacidad, esto hace necesario la creación e implementación de leyes y normas que garanticen la inclusión y el cumplimiento de los derechos de esta población. Por ello, se rescatan las siguientes normativas entorno a las personas en condición de discapacidad a nivel internacional, latinoamericano y nacional:

10.1 NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS NACIONES UNIDAS (1993)

Fueron aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993.

La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de ciudadanos de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. Es responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos. Las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso.

10.2 CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2006

La Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las

personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

10.3 GRAFICA INFORMATIVA DE AMÉRICA LATINA SOBRE LEGISLACIÓN EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

Grafica 3. Legislación vigente sobre discapacidad países América Latina.

Legislación vigente sobre discapacidad países América Latina		
Leyes Nacionales		
<i>País</i>	<i>Fecha</i>	
Argentina	16 de marzo de 1981 Última reforma 12 de enero de 2004	Ley Nº 22431. Sistema de protección integral de los discapacitados Otras normas de discapacidad, que modifican a Ley Nro. 22431
Bolivia	15 de diciembre de 1995	Ley Nº 1678. Ley de la Persona con Discapacidad
Brasil	24 de octubre de 1989 20 de diciembre de 1999	La Ley Nº 7.853 - Sobre el Apoyo a las Personas Portadoras de Deficiencia, y sobre su Integración Social Reglamento de Ley 7.853 que define la Política Nacional para la Integración de las personas portadoras de deficiencia http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/decreto3298.pdf
Colombia	11 de febrero de 1997 Última reforma 13 de julio de 2009	Ley No. 361 por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación http://www.inci.gov.co/apc-aa-files/1bf6f0f413a6bcd8c53fc02b1507b997/ley_361_de_1997.pdf Ley 1316 por medio del cual se reforma Ley 361 de 1997 http://www.elabedulnet/Documentos/Leyes/2009/Ley_1316.pdf
	Otras disposiciones sobre discapacidad en Colombia http://www.icbf.gov.co/transparencia/derechobienestar/1608.html	
Costa Rica	18 de abril de 1996 23 de marzo de 1998	Ley No. 7600 de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad http://www.uned.ac.cr/educacio/documents/LEY7600.pdf Decreto 26831, Reglamento a la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad http://www.colfar.com/descargas/legislacion/26831_Reglamento_Ley_7600.pdf
Chile	5 de enero de 1994	Ley No. 19.284 Establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad http://www.ciudadaccesible.cl/images/stories/otros_archivos/ley_19284.pdf
Ecuador	6 de abril del 2001	Codificación de la Ley vigente sobre discapacidades. http://www.discapacidadesecuador.org/portal/images/stories/File/LEY%20VIGENTE.pdf

El Salvador	27 de abril del 2000	Ley de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad http://www.mtps.gob.sv/imagenes/discapacidad/ley_equiparacion.pdf
Guatemala	31 de marzo de 2008	Ley de aprobación de la política nacional en discapacidad y plan de acción http://www.congreso.gob.gt/archivos/decretos/2008/gtdcx16-2008.pdf
Honduras	30 de septiembre de 2005	Ley de equidad y desarrollo integral de las personas con discapacidad http://www.gobernacion.gob.hn/descargas/leyes/LEGISLACION%20DE%20FAMILIA/DECRETO%20160-2005.pdf
Nicaragua	27 de septiembre de 1995	Ley de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/legislacion/Ley%20_202.pdf
Panamá	Agosto de 1999	Ley 42 de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. http://www.meduca.gob.pa/04unad/DNEE/pages/LEY%2042.pdf
Paraguay	14 de octubre de 2004	Ley 2.479 Que establece la obligatoriedad de la incorporación de personas con discapacidad a las instituciones públicas http://www.sfp.gov.py/pdfs/2%20Ley%202479%20sobre%20obligatoriedad%20de%20contrato%20a%20pers%20excepcion.pdf
Perú	18 de diciembre de 1998	Ley 27050 de la persona con discapacidad http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/documentos/Ley27050.pdf
Uruguay	27 de agosto de 2009	Ley de Protección Integral de Personas con discapacidad http://sip.parlamento.gub.uy/textosaprobados/accesotextoaprobado.asp
Venezuela	5 de enero de 2006	Ley para personas con discapacidad http://www.asoquim.com/quimitips/LeyPersonasDiscapacidad.pdf

10.4 DECLARACIÓN DE CARTAGENA DE INDIAS SOBRE POLÍTICAS INTEGRALES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL AREA IBEROAMERICANA

Los representantes gubernamentales de Argentina, Bolivia, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela en la Conferencia Intergubernamental Iberoamericana sobre Políticas para Personas Ancianas y Personas Discapacitadas, reunidos en Cartagena de Indias (Colombia), entre los días 27 y 30 de octubre de 1992, recomiendan a los gobiernos de los países del área iberoamericana que se inspiren en los principios y adopten las medidas que a continuación figuran para elaborar sus políticas y programas de prevención de las deficiencias y discapacidades, y de atención integral a las personas discapacitadas, y que den una amplia difusión a la presente declaración en los medios públicos y privados interesados en la prevención integral de las situaciones de discapacidad.

En ese sentido, velar por las acciones encaminadas a prevenir la deficiencia y la discapacidad, a proporcionar la rehabilitación adecuada y a promover la vida independiente y la plena participación de las personas con discapacidades en la vida social y económica, deberán inspirarse en los principios de universalidad, normalización y democratización.

La normatividad en Colombia contempla una diversidad de leyes y decretos que estipulan la atención, protección, la inclusión, entre otras, de las personas que padecen diferentes tipos de discapacidad; o que definen lineamientos integrales de política para su atención. Se encuentra entre muchas, *La Ley 1145 de 2007*, por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, ratificada por Colombia mediante la *Ley 1346 de 2009*, la *Ley 762 de 2002*, en la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", y más recientemente 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, entre otras disposiciones legales, conforman el marco normativo en el cual se sustenta el manejo de la discapacidad en el país.

10.5 SISTEMA NACIONAL DE DISCAPACIDAD (SND)

Es el conjunto de orientaciones, normas, actividades, recursos, programas e instituciones. El SND está conformado por cuatro niveles:

- **El Ministerio de Salud y Protección Social** o el ente que haga sus veces como el organismo rector del SND.
- **El Consejo Nacional de Discapacidad (CND)**, como organismo consultor, asesor institucional y de verificación, seguimiento y evaluación del Sistema y de la Política Pública Nacional de Discapacidad.
- **Los Comités Departamentales y Distritales de Discapacidad (CDD)**, como niveles intermedios de concertación, asesoría, consolidación y seguimiento de la Política Pública en Discapacidad.

- **Los Comités Municipales y Locales de Discapacidad (CMD o CLD)** como niveles de deliberación, construcción y seguimiento de la política pública de discapacidad.

Estos permiten la puesta en marcha de los principios generales de la discapacidad contenidos en la Ley 1145 de 2007. Art. 2. Las normas tienen por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada con las entidades públicas nacionales, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos.

La articulación del SND es fundamental y compleja por el gran número de instancias que lo conforman, y la gran diversidad institucional en el orden nacional además de su interacción internacional. Estos factores determinan un sinnúmero de interrelaciones potenciales, así como la formación de un gran número de estados posibles que el sistema puede alcanzar, considerando cada estado como un patrón de interacciones específicas entre sus actores.

10.6 POLÍTICA PÚBLICA NACIONAL DE DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL, contemplada en el documento Conpes 166 de 2013.

El Gobierno Colombiano, en cabeza del Ministerio de Salud y Protección Social como ente rector del Sistema Nacional de Discapacidad y coordinador de la Política de Discapacidad, En el 2013 aprobó el documento Conpes (Consejo Nacional de Política Económica y Social) 166 de 2013 que define la política de discapacidad.

En el documento se definen los lineamientos, estrategias y recomendaciones para avanzar en la implementación de la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social, contribuyendo de esta manera al

propósito de lograr el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad.

10.7 LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013 DE DISCAPACIDAD EN COLOMBIA

La Ley estatutaria 1618 de 2013, establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objeto de esta ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

11. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION

Es de vital importancia al momento de intervenir con los padres y/o cuidadores de los niños en condición de discapacidad, darles relevancia a sus voces, tener en cuenta sus subjetividades, las dinámicas en las que se encuentran inmersos en su cotidianidad y como estas moldean y/o condicionan sus vidas y de las personas que los rodean.

Se denota importancia a la hora de conocer el contexto y las percepciones de los sujetos, puesto la investigación se moverá en un contexto complejo y delicado.

Por tal razón, el tipo de investigación utilizada en el proceso, es la investigación cualitativa, la cual estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. En este caso, comprender cómo median las dinámicas familiares en el avance del proceso terapéutico de los niños vinculados al Programa de Rehabilitación y Discapacidad del dispensario naval de Blas de Lezo.

Sustentada así bajo un enfoque de derecho donde se visibiliza el esfuerzo orientado a articular una nueva ética con políticas públicas a nivel social, judicial y privada. "... Este procura construir un orden centrado en la creación de relaciones sociales basadas en el reconocimiento y respeto mutuo y en la transparencia, de modo que la satisfacción de las necesidades materiales y subjetivas de todas las personas y colectividades, sin excepción alguna, constituya una obligación jurídica y social. (...) buscando construir mecanismos jurídicos y políticos que transformen las instituciones, y consecuentemente la vida social y cotidiana de las personas con base en una nueva ética del desarrollo humano." (Guendel; 1999.p.3).¹⁷

Ahora bien, el paradigma hermenéutico ayuda a darle relevancia a la propuesta de investigación ya que facilita la posibilidad de interpretar, detectar nuevas

¹⁷ GUENDEL, Ludwig. Políticas Públicas y Derechos Humanos, Citado por SOLIS, Sonia. Costa Rica, 2003.p.1.

direcciones y extraer conclusiones en horizontes de comprensión más amplios para conocer las historias, dudas de los padres y/o cuidadores en cuanto a las necesidades y responsabilidades que se tienen en la crianza de los niños en condición de discapacidad desde el contexto en que se encuentran.

En ese sentido, se piensa la propuesta de investigación desde la autora Teresa Matus, quien a partir de la concepción de la polifonía busca explicar la ruptura de las ópticas del mundo moderno en los que se presenta la intervención social. La autora sostiene la necesidad de aprender a reconstruir los mecanismos de interpretación polifónica de la complejidad social. En esta perspectiva, Matus define la intervención social como un proceso de categorización simbólica, que contribuye a la producción de subjetividades y la constitución identitaria, en el sentido que “no hay intervención sin interpretación social” (Matus, 2002). Como consecuencia de lo anterior, la autora señala que en los procesos de intervención social no se trabaja con individuos en cuantos tales, sino que más bien con categorías analíticas. De este modo, la intervención distingue múltiples subjetividades específicas (ej. mujeres trabajadoras, jóvenes infractores de ley, entre otras).

El método utilizado para esta investigación es la entrevista semi estructurada, que describen la rutina, las situaciones problemáticas y los significados construidos por la familia en cuanto a sus dinámicas familiares y construcciones respecto a roles y distribución de tareas en la participación de la familia en el proceso terapéutico de los niños pertenecientes a esta población, acompañadas de visitas domiciliarias con el fin de verificar las situación socioeconómica de los sujetos.

11.1 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la presente investigación cualitativa, las técnicas e instrumentos seleccionados fueron: la entrevista como técnica de recolección de información. Entiéndase como aquella que es capaz de recoger información amplia acerca de

la vida total o parcial de una persona o un grupo en específico, propiciando encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y el entrevistado, que tienen como finalidad conocer la opinión y la perspectiva que un sujeto tiene respecto de su vida, experiencias o situaciones vividas.¹⁸ En este caso, se escogió la entrevista semi estructurada con preguntas orientadoras que permitieron analizar cómo se dan las relaciones de roles y así mismo recrear las concepciones de Rehabilitación y Discapacidad que han construido hasta el momento.

Las visitas domiciliarias entendidas como aquella atención proporcionada en el hogar del individuo o familia con el objeto de conocer la realidad socio-económica, ambiental y cultural, complementar el diagnóstico, estimular la participación activa de la familia, realizar intervención social con fines de fomento, protección, recuperación y rehabilitación en salud; se utilizaron con el fin de verificar la situación socio económica y familiar de los niños, con el objeto de tener un conocimiento más amplio y directo de sus realidades.¹⁹ Como instrumento de recolección de información obtenida de las visitas domiciliarias es utilizado el Diario de campo, en el que se narran las novedades día a día de los sujetos. Entendiéndose como un instrumento o herramienta pedagógica que nos ayuda en la construcción y reconstrucción de la experiencia de la práctica profesional.

El mural de situaciones se implementó con carácter lúdico, con el fin de dinamizar los encuentros puesto que este posibilita describir situaciones, develar sus causas y poner en evidencia procesos en los cuales los sujetos y los grupos han estado o están involucrados.

11.2 POBLACION Y MUESTRA

Para escoger la población y muestra que hacen parte de la investigación se contemplaron los siguientes criterios de selección:

¹⁸ SCHETTINI, P y CORTAZZO, I. Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa. Argentina: Buenos Aires, 2016.p.19.

¹⁹ GALINDO, A, KAMBOUROVA, M y VILLEGAS, M. Impacto de la visita domiciliaria familiar en el aprendizaje de los estudiantes de medicina en el área de Pediatría Social. São Paulo: Brasil, 2013.p.11.

- Ser beneficiario activo de los servicios de salud del Hospital Naval de Cartagena.
- Tener domicilio de residencia dentro de la ciudad de Cartagena de Indias.
- Ser padres y/o cuidadores de niños en edades de 0-12 años pertenecientes al programa de Rehabilitación y Discapacidad del dispensario naval de Blas de Lezo.

Cumplido lo anterior se escogió una muestra por conveniencia²⁰ de 20 padres y/o cuidadores de niños en condición de discapacidad del Programa de Rehabilitación y Discapacidad del Dispensario Naval, sede Blas de Lezo.

²⁰ OCHOA, Carlos. 2013. Es una técnica comúnmente usada. Consiste en seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible. Es decir, los individuos empleados en la investigación se seleccionan porque están fácilmente disponibles, no porque hayan sido seleccionados mediante un criterio estadístico. Esta conveniencia, que se suele traducir en una gran facilidad operativa y en bajos costes de muestreo, tiene como consecuencia la imposibilidad de hacer afirmaciones generales con rigor estadístico sobre la población.

12. ANALISIS DE LOS RESULTADOS

Los resultados obtenidos se analizaron a través de cuatro capítulos los cuales responden a cada objetivo específico mencionado inicialmente en esta investigación, cuyos tres primeros están interpretados a través de categorías de análisis que apoyaran y facilitaran el análisis de resultados la investigación.

12.1 PRIMER CAPITULO: COMUNICACIONES FAMILIARES

La comunicación es parte fundamental dentro de las dinámicas familiares puesto que ésta transversaliza las relaciones dentro del núcleo, afectando inherentemente la vida de cada integrante dentro de la familia a nivel emocional y social. Esta potencializa y/o refuerza los lazos familiares entre sus pares propiciando relaciones familiares más sólidas y establece en sus integrantes, las cuales posibilitan un significativo refuerzo de los lazos afectivos, de confianza y aceptación de la autoridad.

Reforzando lo anterior, la autora María E. Agudelo, expone que:

“Las dinámicas familiares comprenden las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...) en la comunicación las subjetividades familiares, se convierten en el centro de las relaciones familiares ya que es desde aquí que se realiza el intercambio de pensamientos, emociones y sentires entre las personas vinculadas al grupo familiar y que son exteriorizadas a través de acción y/o lenguaje verbal o no verbal.”²¹

²¹ AGUDELO, María. Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión, Citado por GALLEGO, Adriana. Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Colombia, 2011.p.333.

Por su parte, la investigación encontró diferentes tipologías familiares, tales como:

Cód.	Tipología familiar	Comunicación	Análisis
J.P A.G M.T S.R P.V H.B D.R N.B I.R	- Familia Nuclear - Familia Reconstruida	Comunicación estrecha: ya que los actores se comunican de manera activa y oportuna para cualquier situación presentada.	A pesar que las familias del presente grupo están conformadas por diferentes tipologías familiares éstas convergen en una misma forma de comunicación mediadas por el intercambios de pensamientos, emociones y sentires entre las personas vinculadas al grupo familiar y que son exteriorizadas a través de acción y/o lenguaje verbal o no verbal en aras de contribuir al proceso terapéutico del menor vinculado en el respectivo núcleo.
K.M E.M C.A C.R R.G D.A	-Familia extensa -Familia Monoparental	Comunicación distante/escasa: puesto que los actores se comunican de forma distante y puntual a las necesidades que se presentan.	Como se evidencia, este tipo de comunicación se presenta en diferentes tipologías familiares en las cuales se generan situaciones de confrontamiento e individualismo por parte de los padres y/o cuidadores, así también como puntos de quiebre que interrumpen y debilitan el buen desarrollo del proceso terapéutico del menor en cuestión.
A.B	- Familia Nuclear - Familia	Comunicación conflictiva: está mediada por discusiones y enfrentamientos repetitivos que no permiten un dialogo	Este tipo de comunicación perjudica de manera directa los procesos terapéuticos que el menor lleve a cabo debido a que no hay coalición

D.O	Monoparental	asertivo entre ambas partes.	en las decisiones que involucran al niño, generando conflictos internos que se externalizan en el contexto social/afectivo que permean al menor y su proceso.
D.E	- Familia Extensa		
V.E			
N.C	- Familia Monoparental	Comunicación nula: no existe comunicación de ningún tipo entre las partes.	Esta se presenta cuando no existe ningún tipo de comunicación entre los padres y/o cuidadores debido al abandono por alguna de las dos partes, esto conlleva a la sobrecarga de responsabilidades, roles y tareas que tengan lugar dentro del proceso terapéutico del menor, causando retrocesos u obstaculizando el buen desarrollo de este.

Sin embargo, los actores de esta investigación manifiestan que:

“Con mi esposo las cosas han mejorado, antes todo me tocaba a mí porque somos solo los tres, ni mi familia ni la de él son de aquí, y todo recaía sobre mí, pero hablando con él, yo lo he puesto a cargar responsabilidad con la niña, su cuidado y con el proceso de terapias que ella lleva, ha sido todo un reto porque no es fácil que un hombre se involucre y coja responsabilidad y más con su trabajo pero ahora me siento mucho mejor porque ya tengo la confianza de encargarle a la niña y dedicarme a hacer mis cosas” – P.V

“No hay comprensión en cuanto al comportamiento y tratamiento del menor, hay muchas dificultades para sobrellevar al niño ya que ellos no entienden la condición de él y solo lo ven como un niño que se porta mal. Yo no cuento con ellos porque cada quien está en lo suyo.” – D.E

“Pues con mi esposo la comunicación es normal, él tiene un horario muy cargado y casi no está aquí y cuando está pasa en el celular por necesidad laboral, no puedo hacer nada contra eso y con mi niño a veces juegan de vez en cuando pero siento que hay necesidad de tiempo libre para que se involucre más con él porque conmigo normal” – V.E

Lo anterior denota que la comunicación es parte esencial en el fortalecimiento de las dinámicas familiares, puesto que cuando existe una buena comunicación dentro del núcleo familiar se evidencia una mejora en la vida personal de las partes involucradas ya que se identifica trabajo en equipo y equidad en las tareas, por consiguiente esto se ve reflejado en mayor tiempo de esparcimiento personal contribuyendo así a un aligeramiento de sobrecargas situada en una de las partes.

De esta manera, puede ser vista como una herramienta fundamental para unir y fortalecer el núcleo familiar, encaminada a aportar significativamente en el avance del niño al proceso terapéutico que inicie o lleve, contrario a esto, la escasa o nula comunicación dentro del núcleo puede dificultar o contribuir a dicho proceso pues si llegase a ser pasada por alto, existe la posibilidad que cause una sobrecarga de tareas y responsabilidades en los padres y/o cuidadores disminuyendo la calidad de vida en estos a nivel físico, emocional y social, generando así limitaciones a la hora de realizar un buen acompañamiento con el menor.

12.2 SEGUNDO CAPITULO: ROLES Y DISTRIBUCIÓN DE TAREAS

Los roles y distribución de tareas son categorías claves dentro del entramado de la crianza en los niños, pues les permite establecer un orden dentro del hogar y facilitar la comprensión de las relaciones que se dan dentro de este, así mismo, denota pautas de crianza que fortalecen la relación *padres-hijos* fundamentadas en la obediencia y el respeto, en la cual a los niños comprender las dinámicas que manejan dentro del hogar referente al estatus y el sentido de los roles y tareas interpuestos en ella. Sin embargo, cuando estos roles sobre caen en uno de los pares (ya sea padre o madre) la carga en cuanto a la crianza se dificulta para uno de ellos creando tensiones en las relaciones dentro del hogar y afectando así, el ámbito social, físico y emocional para quien la sobrelleva.

“Con relación al tema de los roles en la sociedad, la sociología ha estudiado la relación directa de estos con el estatus o la jerarquía. Los papeles o tareas, como también se le conoce a los roles, se llevan a cabo de manera individual y el estatus de manera colectiva. Por esto, en la familia los roles y el estatus son fundamentales, pues dependiendo de la manera cómo se internalicen, comprendan y practiquen estos en el pequeño grupo familiar, tendrán efectos en el contexto social.” (Gelles & Levine, 2000)²²

Sin embargo, la investigación encontró la siguiente distribución de roles y distribución de tareas en las familias entrevistadas:

²² GELLES, R. y LEVINE, A. Sociología con aplicaciones en países de habla hispana, Citado por VIVEROS, Edinson. Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. Colombia, 2010.p.394.

Cód.	Tipología familiar	Roles y distribución de tareas	Análisis
A.G S.R P.V E.M H.B I.R D.A	- Familia Nuclear - Familia Extensa - Familia Reconstruida	Compartida: se da de manera equitativa y se maneja trabajo en equipo entre padres y/o cuidadores permitiendo la toma de decisiones de manera democrática o colectiva en beneficio del menor.	La distribución de roles y tareas es totalmente compartida entre las partes a cargo del menor, aliviando así las cargas entre ambos y permitiendo un mejor desarrollo en el proceso terapéutico del menor y propiciando espacios de esparcimiento en otros contextos que resultan ser integradores y complementarios en la vida del menor.
J.P	- Familia Nuclear	Unilateral por elección: Cuando las partes establecen acuerdos con base a las necesidades y tiempos disponibles de ambas para el avance del proceso terapéutico del menor.	Esta se presenta en un acto consensuado entre las partes donde una elige tomar la responsabilidad completa del niño pues cuenta con la disponibilidad de tiempo pero sobre todo con el deseo de hacerlo aun cuando la otra contraparte puede colaborar.
K.M D.R A.B R.G N.C	-Familia extensa -Familia Monoparental	Unilateral por defecto: Esta se evidencia cuando no se tiene elección por parte del padre y/o cuidador a cargo del menor, al no contar con alguien que con quien pueda compartir las responsabilidades que conlleva del proceso terapéutico del menor a cargo.	Este tipo de distribución de roles y tareas se evidenció en familias monoparentales o conformadas por familias extensas pero en la cual solo una de las partes estaba a cargo de las responsabilidades del menor, ya sea por abandono de parte de uno de los padres o diferencia de residencia por trabajo. Por tal motivo, la distribución de roles y tareas recaen en una sola persona

			causando sobre cargas en el cuidador, afectando la vida de estos a nivel físico y emocional, poniendo en riesgo el tratamiento del niño.
D.E V.E C.A D.O	- Familia Extensa - Familia Nuclear	Desigual: la distribución de tarea recae a una de la partes ya sea por la disponibilidad de tiempo y/o el nivel de compromiso asumido por las partes involucradas.	Esta se presenta cuando a pesar de ser familias de tipología nuclear o extensa, la mayor parte de la responsabilidad y tareas reposan en una de las partes, ya sea por falta de disponibilidad de tiempo debido a horarios de trabajo o por carente nivel de interés y compromiso con la patología del niño y las responsabilidades que esta conlleva en el proceso terapéutico que el menor tiene en marcha, lo cual ocasiona puntos de discusión y desgaste emocional y físico en quien está a cargo.

Algunas declaraciones de los sujetos entrevistados demostraron que:

“Yo no tengo descanso, soy responsable de mi madre y mi hija, me siento agotada porque no tengo tiempo de nada, mi madre por su condición es muy dependiente de mí, y yo cambie toda mi vida por el beneficio de mi hija. El papa de ella nunca ha estado, nunca, no apoya ni en lo económico ni en nada, aquí la única que me ayuda es la muchacha en todo lo relacionado con las cosas de la casa, soy quien delega tareas y quien las hace.” – K.M

“No hay distribución de tareas estipuladas. Desde que me retire me he dedicado completamente a mi hijo, todo su proceso en el dispensario, citas, y de todo eso me encargo yo porque quiero, quiero aprovechar todo el tiempo que perdí y esto ha fortalecido mi relación de padre e hijo, en caso que no pueda hacer algo, la

abuela materna, pero ambos estamos disponibles para él aunque ahora ella está embarazada y ahora los cuida a los dos.” – J.P

“Los dos estamos al tanto de las terapias y procesos de ella, nos distribuimos tareas por horarios, en la mañana antes de irme al trabajo me encargo de las niñas y en las tardes continúa mi esposa porque ella pasa aquí, pero considero que no estamos divididos de ‘tú esto y yo esto’ sino que somos un equipo que si el uno no puede el otro está, me entiendes.” – H.B

Se evidencian diferentes contextos familiares mediados por distintos roles y distribuciones de tareas las cuales están permeados por particularidades que responden al contexto en cuestión, en este caso aquellas familias que asumen un rol totalitario por la falta de alguno de los padres o familiares cercanos que apoyen o minimicen la carga de tareas y responsabilidad respecto al cuidado y seguimiento del proceso terapéutico que esté llevando el menor resultan afectados a nivel físico y emocional, resultando sobrecargados poniendo en riesgo el cumplimiento del tratamiento. Igualmente, en situaciones donde las familias concentran la responsabilidad en una de las partes por determinación o elección debido a la disponibilidad de tiempo o cualquier otro factor, los roles no son impuestos sino por el contrario, elegidos; propiciando confianza al interior del hogar y facilitando las tareas a realizar reflejando progresos representativos para el menor.

Por otro lado, se observa que las familias con repartición de tareas equitativas y trabajo mancomunado entorno al cuidado, bienestar y tratamiento del niño, visibilizan mejores relaciones al interior del hogar y en las condiciones físicas, emocional y social para cada integrante de la familia, puesto que la responsabilidad no reposa en un solo miembro de esta, evitando así saturación de tareas, aportando continuidad y avances significativos no solo en el tratamiento médico del niño sino dentro de sus relaciones sociales y afectivas pues amplía las posibilidades de mayor cumplimiento de asistencia a terapias estipuladas,

propiciando espacios de esparcimiento en otros contextos que resultan ser integradores y complementarios en la vida del menor.

12.3 TERCER CAPITULO: REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD

Se contempla la categoría de rehabilitación desde el Ministerio de Salud en Colombia el cual lo define como “el proceso continuo y coordinado, tendiente a obtener la restauración máxima de la persona con discapacidad en los aspectos funcionales, físicos, psíquicos, educacionales, sociales, profesionales y ocupacionales, con el fin de reintegrarla como miembro productivo a la comunidad.”²³

En cuanto al concepto de discapacidad se aborda desde la organización mundial de la salud (OMS) como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. (...) Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

En los siguientes cuadros se describirá como los padres y/o cuidadores participantes en esta investigación conciben las categorías de rehabilitación y discapacidad:

²³ MINISTERIO de salud y protección social. Glosario de términos. [En línea], 14 de noviembre de 2013. Disponible en internet: <https://www.minsalud.gov.co/Lists/Glosario/DispForm.aspx?ID=29>

Gráfica 4. Concepciones “Rehabilitación” y “Discapacidad”

CÓD.	CONCEPCIONES “REHABILITACIÓN” Y “DISCAPACIDAD”		NIVEL EDUCATIVO
	Rehabilitación	Discapacidad	
J.P	<i>Ayudar a superar las dificultades que tienes, herramientas para utilizar las poquitas que ya tiene.</i>	<i>Falta de habilidad o destrezas para realizar una actividad.</i>	Educación Superior
A.G	<i>Trabajar en una zona afectada, hasta lograr que funcione bien.</i>	<i>Evade la pregunta.</i>	Educación Media
M.T	<i>Progreso en tu hijo.</i>	<i>El hecho de no poder hacer las cosas o percibir la vida como los hacen las demás personas.</i>	Educación Superior
S.R	<i>Niños con problemas físicos que necesitan terapias para lograr una función normal.</i>	<i>Déficit en su capacidad funciona, ya que demora más tiempo en aprender lo que los demás no.</i>	Educación Superior
P.V	<i>Cada niño es diferente y he preferido mantenerme alejada de conceptos o términos médicos que me lleven a comparar el estado de mi hija con otros niños del programa, es que eso me afecta de manera emocional y psicológica porque sé que ella nunca será igual o lograra lo que otros.</i>	<i>Prefiere no comentar al respecto</i>	Educación Media
K.M	<i>Propender por el mejoramiento de una persona en las diferentes etapas terapéuticas que tiene.</i>	<i>Limitaciones cognitivas o físicas que puede tener una persona.</i>	Educación Tecnológica
D.E	<i>Progreso necesario para el avance de Mosiah.</i>	<i>Cuando las cosas no se entienden bien es un reto. Pero cuando se tiene la mente abierta es más fácil.</i>	Educación Tecnológica
E.M	<i>Forma en que él pueda superar el problema que tiene para que sea funcional y pueda desarrollar sus habilidades.</i>	<i>Él no tiene las mismas capacidades que tienen otras personas.</i>	Educación Media
V.E	<i>Cuando el niño no esté en el estándar de los demás niños.</i>	<i>Cuando al niño le falta una habilidad que no es capaz de hacer algo.</i>	Educación Superior

H.B	<i>Una persona haya estado bien y tuvo un accidente y haya que recuperarlo</i>	<i>Algo que no estará de acode a lo que debería ser.</i>	Educación Básica
C.A	<i>Es el medio por el cual se intenta recuperar la funcionalidad de algún órgano y/o función del cuerpo.</i>	<i>Es la limitación que tiene una persona en algún órgano de su cuerpo que imposibilita la correcta funcionalidad y el correcto desarrollo.</i>	Educación Superior
D.R	<i>Es el cómo intentas recuperar la función de las capacidades primarias de alguien.</i>	<i>La ausencia de las capacidades primarias.</i>	Educación Media
N.B	<i>Una forma y medio para recuperarse.</i>	<i>Una persona con problemas de salud.</i>	Educación Media
C.R	<i>Es tratar con diferentes métodos la parte afectada llegue a su forma normal a través de un proceso terapéutico.</i>	<i>Es la limitación que tiene una persona en algún órgano de su cuerpo que imposibilita la correcta funcionalidad y el correcto desarrollo.</i>	Educación Superior
A.B	<i>El mejoramiento para el bienestar de ella.</i>	<i>El no funcionamiento de algo en el cuerpo. Una persona que no pueda defenderse sola.</i>	Educación Tecnológica
D.O	<i>Buscar ayuda para mejorar el problema que se tenga ya sea físico o psicológico.</i>	<i>Cuando una persona no está bien por falta de algo que realiza una función.</i>	Educación Básica
R.G	<i>Es como la terapia o actividad realizada para tratar de llegar y/o lograr un mejoramiento.</i>	<i>Tener una dificultad que les dificulte realizar alguna actividad o habilidad.</i>	Educación Tecnológica
N.C	<i>Es la condición en la que la persona afecta unas limitaciones y con base a esto procede a darse una mejor vida, mejorando esos límites que tiene en la vida.</i>	<i>Es la condición física de una persona que por un motivo a él perdió la funcionalidad del cuerpo.</i>	Educación Superior
I.R	<i>Es lo que ha ayudado a mi hijo a mejorar sus habilidades que le ayudan el su vida.</i>	<i>Limitaciones físicas y cognitivas.</i>	Educación Superior
D.A	<i>Llegar a un cambio positivo luego de perseverar para tal fin.</i>	<i>Una condición que no permite realizar ciertas acciones o actividades a una persona.</i>	Educación Media

Respecto a las apropiaciones descritas por los padres acerca de los significados referentes a rehabilitación y discapacidad, se puede observar que en la mayoría de los casos, los actores de este estudio tienen un nivel de educación básico, medio, tecnológico y superior, los cuales conocen e interiorizan dichos conceptos desde las condiciones médicas que presentan sus hijos, sin alejarse de las definiciones propuestas por el Ministerio de Salud en Colombia y la Organización Mundial de la Salud. Sin embargo, no se puede desconocer la aversión que algunos manifiestan en cuanto a la apropiación de los significados y lo que esto conlleva, porque lo asumen como una limitación a lo que el menor puede lograr.

También, cabe resaltar que algunos padres y/o cuidadores manifestaron que a pesar de tener diferentes niveles de estudio, se tuvo la necesidad de investigar a fondo del tema y las condiciones médicas que sus niños presentaban al enterarse del diagnóstico médico, pues no poseían conocimiento de lo que era la rehabilitación – discapacidad y lo que esta podía lograr e influir en sus hijos de manera positiva o negativa, a corto, mediano y largo plazo dependiendo del nivel de compromiso que se tuviese en el proceso que se le llevara al menor.

“Uno a veces pasa por alto ciertas cosas porque piensa que nunca le tocará, y cuando le toca, es un choque que uno no sabe qué hacer y lo único que queda es investigar” – R.G

12.4 CUARTO CAPITULO: ACCIONES DE MEJORAS DESDE TRABAJO SOCIAL

Desde los resultados obtenidos en la presente investigación, aterrizados al accionar de trabajo social en su línea de intervención dentro del programa de rehabilitación y discapacidad, se destaca la necesidad de realizar las siguientes propuestas:

1. Fortalecer la intervención desde Trabajo Social donde se trabaje mancomunadamente con las familias de los niños en condición de discapacidad, con el fin de propiciar espacios de confianzas en el cual se genere una comunicación y relación horizontal entre profesional y sujeto.
2. Efectuar acercamientos a través del programa de visitas domiciliarias de Trabajo Social, orientados al reconocimiento del contexto inmediato y núcleo familiar de los integrantes del programa de rehabilitación y discapacidad con el objetivo de identificar factores que puedan interferir o contribuir en el avance terapéutico del menor.
3. Realizar acompañamiento interdisciplinar a través de secciones formativo/educativas referentes a la condición y/o diagnóstico del niño y los cuidados que se requieren, dirigidas a los integrantes del núcleo familiar del menor que ingresen y pertenezcan al programa, en aras de contextualizar a las familias acerca de los cuidados, beneficios y responsabilidades que trae consigo el proceso terapéutico del que como familia hacen parte.
4. Proponer que se articulen los procesos que se realizan entre el programa de rehabilitación y discapacidad y las instituciones académicas con los cuales se tenga contratación vigente desde la red externa del Hospital Naval de Cartagena; encaminado a lograr avances del menor de forma íntegra y sólida.

5. Contar con la disponibilidad del área de trabajo social de forma permanente en las instalaciones del programa de rehabilitación y discapacidad, con el propósito de realizar una intervención inmediata al personal que lo requiera dependiendo de la situación que se presente.
6. Gestionar acompañamiento de redes institucionales que apoyen el programa propiciando espacios en el que se desarrollen campañas, charlas, jornadas lúdico-pedagógicas, de salud, entre otras.

Dentro de las instituciones posibles, encontramos:

- IDER - Instituto de Deportes y Recreación de Cartagena de Indias
- ICBF – Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
- DADIS - Departamento Administrativo Distrital de Salud

13. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la presente investigación, se concluye que las dinámicas familiares de los niños pertenecientes al programa de Rehabilitación y Discapacidad del dispensario naval de Blas de Lezo del Hospital Naval de Cartagena median de manera considerable a través de los diferentes descriptores que la componen.

La comunicación como factor elemental contribuye a la unidad y fortalecimiento del núcleo familiar, permitiendo mejorías en la vida personal de las partes involucradas ya que el trabajo en equipo posibilita mayor tiempo de esparcimiento personal. Es por ello, que la comunicación dentro del núcleo puede dificultar o contribuir a dicho proceso, pues si llegase a ser pasada por alto, existe la posibilidad que cause una sobrecarga de tareas y responsabilidades en los padres y/o cuidadores disminuyendo la calidad de vida en estos a nivel físico, emocional y social, generando así limitaciones a la hora de realizar un buen acompañamiento con el menor.

Así mismo, dicha comunicación permite el desarrollo del trabajo mancomunado entre pares, fruto de los roles y la equitativa distribución de tareas entorno al cuidado, bienestar y tratamiento del niño, visibilizando mejores relaciones al interior del hogar, puesto que la responsabilidad no reposa en un solo miembro de esta, evitando así saturación de tareas, a la vez aportando continuidad y avances significativos no solo en el tratamiento médico del niño sino dentro de sus relaciones sociales y afectivas.

Por tal motivo, los padres y/o cuidadores de niños en condición de discapacidad han construido a través de la experiencia las categorías de rehabilitación y discapacidad retroalimentadas desde sus saberes obtenidos por medio del contexto cotidiano inmediato con sus hijos, concepciones que giran en torno a la condición de estos pero que no están alejadas de las propuestas desde el Ministerio de Salud y de La Organización Mundial de la Salud.

14. RECOMENDACIONES AL CAMPO DE PRÁCTICA

Primeramente, agradeciéndole al Hospital Naval de Cartagena por brindarnos una grata experiencia de práctica profesional en el área de Trabajo Social y los conocimientos que aprendimos e interiorizamos durante la estancia dentro de este. Pero mayormente, por aportar grandes motivadores que fueron indispensables en nuestro proyecto de vida.

De igual manera, destacamos ciertas recomendaciones a tener en cuenta para los próximos profesionales a ejercer prácticas en el área de Trabajo Social:

- Fomentar espacios de construcción de conocimientos que fortalezcan el proceso escritural académico de las practicantes, con una orientación por parte de las coordinadoras de prácticas.
- Realizar un seguimiento directo y continuo por parte de la universidad a través de la tutora asignada en el campo de práctica, con el fin de verificar el quehacer de las practicantes en cuestión.
- Estimular y fortalecer una relación horizontal y amena entre las tutoras y coordinadoras del campo, con el fin de contribuir sustancialmente a la experiencia de la práctica profesional y las demandas que representa.

15. BIBLIOGRAFIA

1. Alviar, M. Alzate, A. Bedoya, L. Bravo, L. Cano, C. Gallón, A. Gómez, C. González, A. Monsalve, R. Ramírez, J. Sepúlveda, V. & Velásquez, J. (2006). Caracterización, dinámica interna y procesos llevados con algunas familias de los menores infractores o en situación de peligro de los programas Despertares y PROAM (tesis de Especialización). Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.
2. Ariza, M. & Oliveira, O. (1999). Formación y dinámica familiar en México, Centroamérica y el Caribe. En B. Figueroa, coord., México diverso y desigual: enfoques sociodemográficos. V Reunión de investigación sociodemográfica en México, Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano de El Colegio de México/Sociedad Mexicana de Demografía (Serie Investigación Demográfica México, vol. 4), México.
3. Fantova, F. (2002, octubre). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*. (31), p. 33-49.
4. Gelles, R. & Levine, A. (2000). Sociología con aplicaciones en países de habla hispana. McGraw-Hill
5. Glidden, L. & Johnson, V. (1999). Doce años después: ajuste en las familias que adoptaron niños con discapacidades del desarrollo.
6. Matus, T. (2002). Propuestas contemporáneas en trabajo social para una intervención polifónica. Buenos Aires: Espacio
7. Osorio, J. (2016). Reportes del registro de localización y caracterización de la población con discapacidad en condiciones de desplazamiento forzado del distrito de Cartagena. En Departamento Administrativo Distrital de Salud-DADIS. Colombia
8. Salinas, N. Valero, A. & Cruz, N. (2007). El impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia. *Suplemento*, pp. 1-4

9. Schettini, P & Cortazzo, I. (2016). Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa. Argentina: Buenos Aires.
10. Verdugo, M.A., Rodríguez, A. y Sánchez, M.A. (2009). Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, la doble dependencia. Madrid: Síntesis, Colección Caja Madrid de Investigación Social.

16. CIBERGRAFIA

1. Aguilar, R. M. (2001). Familia y proyecto de futuro. *Romsur*. Recuperado de <http://www.romsur.com/edfamiliar/proyectedefuturo.pdf>
2. Agudelo, M. (2005, 6 de mayo). Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Redalyc*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/773/77330106.pdf>
3. Asamblea General de las Naciones Unidas. (3 de diciembre de 1982). Programa de acción mundial para las personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1087>
4. CEPAL. (2017). Panorama social de América Latina. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/42716/4/S1800002_es.pdf
5. CEPAL. (2013). Los derechos de la infancia y adolescencia con discapacidad. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/35979-derechos-la-infancia-adolescencia-discapacidad>
6. Galindo, A, Kambourova, M Y Villegas, M. (2013). Impacto de la visita domiciliaria familiar en el aprendizaje de los estudiantes de medicina en el área de Pediatría Social. *Redalyc*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1801/180128561012.pdf>
7. Garcia, R. & Bustos, G. (2014, 5 de noviembre). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat*. Recuperado de <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>
8. Garcia, J. (2010, 5 de marzo). Psicoterapia y psicología clínica en el paciente [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.cop.es/colegiados/M-00451/psicoter.htm>
9. Guendel, L. (2002). Políticas Públicas y Derechos Humanos. *Revista de ciencias sociales*. Recuperado de <https://www.revistacienciasociales.ucr.ac.cr/images/revistas/RCS97/08.pdf>

10. Hernandez, R. Fernandez, C & Batista, M. (2010). Metodología de la investigación. México: Mcgraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V.
11. Medina, R., Comellas, M., Chico, P. & Otros. (1990). Tratado de educación personalizada: la educación personalizada en la familia. Madrid: Ediciones Rialp.
12. Ministerio de salud y protección social. (2013). Glosario de términos. Colombia. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Lists/Glosario/DispForm.aspx?ID=29>
13. Ministerio de Educación Nacional. (2013). BOLETIN N°5: Discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia. Recuperado de <http://www.deceroasiempre.gov.co/Prensa/CDocumentacionDocs/Bolet%C3%ADn%20No.%205%20Discapacidad%20en%20la%20primera%20infancia%20una%20realidad%20incierta%20en%20Colombia.pdf>
14. Organización mundial de la salud. (23 de Febrero de 2010). Discapacidad. Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
15. Organización mundial de la salud. (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate. Recuperado de [https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF - OPS OMS - El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad Un documento de debate.pdf](https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_-_OPS_OMS_-_El_desarrollo_del_nino_en_la_primera_infancia_y_la_discapacidad_Un_documento_de_debate.pdf)
16. Organización mundial de la salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
17. Pinilla, R. (2006). Categorías analíticas para la interpretación del relato oral de experiencias. *Revista enunciación*. Recuperado de <https://revistas.udistrital.edu.co/ojs/index.php/enunc/article/view/466/715>
18. Santos, J. (2017, 22 de diciembre). Decreto 2177 de 2017. Recuperado de <http://www.suin-juriscal.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/30034373>
19. UNICEF. (2013). Estado mundial de la infancia: niñas y niños con discapacidad. Recuperado de

https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013_Ninos_con_discapacidad.pdf

Preguntas problematizadoras

1. ¿Quién/es son las personas a cargo del cuidado del menor y seguimiento de su proceso terapéutico?
2. ¿Cuántos de los integrantes de la familia y/o cuidadores del menor cuentan con los conocimientos necesarios para el cuidado de este?
3. ¿Cómo se da la comunicación intrafamiliar y quién/es se encargan de la distribución de tareas en el entorno familiar?
4. ¿De qué forma aporta cada integrante de la familia en el avance del proceso terapéutico del menor?
5. ¿Cómo concibe el entorno familiar las categorías de *rehabilitación y discapacidad*? (Particular-general)
6. ¿Qué puntos considera esencial e importante debe tener una familia para lograr el fortalecimiento de la relación intrafamiliar?

2. CATEGORIAS DE ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

CATEGORÍA ANALÍTICA: DINÁMICAS FAMILIARES	
Código	Descriptor: Comunicación
J.P	En casa todos nos comunicamos en base al respeto ya que ese es el punto fundamental de toda comunicación.
A.G	Aquí existe una unión y comprensión con la familia de ambos todo por el bienestar de la niña.
M.T	La comunicación es buena y más porque tenemos a Dios ante todo.
S.R	Lo ideal es cuando se tiene el amor, paciencia, tolerancia. Hay veces que todos se agotan cada uno debe colaborar para lograr un poco de paz.
P.V	Con mi esposo las cosas han mejorado, antes todo me tocaba a mí porque somos solo los tres, ni mi familia ni la de él son de aquí, y todo recaía sobre mí, pero hablando con él, yo lo he puesto a cargar responsabilidad con la niña, su cuidado y con el proceso de terapias que ella lleva, ha sido todo un reto porque no es fácil que un hombre se involucre y coja responsabilidad y más con su trabajo pero ahora me siento mucho mejor porque ya tengo la confianza de encargarle a la niña y dedicarme a hacer mis cosas.
K.M	La comunicación entre todas nosotras es buena cada quien se expresa a su manera, lo cual ayuda para descargar el peso de todo.
D.E	No hay comprensión en cuanto al comportamiento y tratamiento del menor, hay muchas dificultades para sobrellevar al niño ya que ellos no entienden la condición de él y solo lo ven como un niño que se porta mal. Yo no cuento con ellos porque cada quien está en lo suyo.
E.M	Intentamos pasar tiempo en familia y apoyarnos para darle lo mejor al niño.
V.E	Pues con mi esposo la comunicación es normal, él tiene un horario muy cargado y casi no está aquí y cuando está pasa en el celular por necesidad laboral, no puedo hacer nada contra eso y con mi niño a veces juegan de vez en cuando pero siento que hay necesidad de tiempo libre para que se involucre más con él porque conmigo normal
H.B	Somos un equipo la familia y pues intentamos que las niñas confíen y nos exprese lo que les pasa para poderlas ayudar mejor.

C.A	Nos contamos las cosas que puedan llegar afectar la relaciona futuro para así no generar problemas extras.
D.R	Hay una buena comunicación desde que decidimos poner a Dios ante todas las cosas.
N.B	Siempre digo que para que las cosas funciones deben comunicarse así que considero que en casa hay unión.
C.R	A veces no nos entendemos pero es algo que siempre intentamos mejorar.
A.B	La comunicación es poca por las cosas que se presentan.
D.O	Al estar lejos creo que eso es lo más importante que exista.
R.G	A no eso si es buena, es el centro de todo.
N.C	En estos momentos es mala y prefiero no hablarle para mantenerme en paz.
I.R	A eso si nunca falta, es más considero que tenemos una excelente comunicación en la familia.
D.A	Aunque en momentos es poca creo que es buena.

CATEGORÍA ANALÍTICA: DINÁMICAS FAMILIARES	
Código	Descriptores: Roles y distribución de tareas
J.P	No hay distribución de tareas estipuladas. Desde que me retire me he dedicado completamente a mi hijo, todo su proceso en el dispensario, citas, y de todo eso me encargo yo porque quiero, quiero aprovechar todo el tiempo que perdí y esto ha fortalecido mi relación de padre e hijo, en caso que no pueda hacer algo, la abuela materna, pero ambos estamos disponibles para él aunque ahora ella está embarazada y ahora los cuido a los dos
A.G	En la mañana ambos nos encargamos de las tareas del cuidado de la niña, al medio día y tarde ahí si es solo mi esposa.
M.T	Como el niño necesita un cuidado en especial solo la enfermera a cargo del momento y yo nos hacemos cargo de su cuidado. Con respecto a las demás tareas de la casa ahí si nos las distribuimos, además tenemos un “plan de acción” cuando el niño entra en crisis.
S.R	Al inicio de todo como mi esposo trabajaba yo era la única a cargo del cuidado de la niña y todo su procesos médico, pero desde que él se pensiono ahora somos los dos los que la cuidamos por igual se podría decir.
P.V	Tiempo atrás era muy duro porque sentía que todo dependía de mí, pero luego mi esposo fue entendiendo más la condición de la niña y lo que eso implicaba. Ahora mismo diría que somos los dos ya que él me colabora.
K.M	Yo no tengo descanso, soy responsable de mi madre y mi hija, me siento agotada porque no tengo tiempo de nada, mi madre por su condición es muy dependiente de mí, y yo cambie toda mi vida por el beneficio de mi hija. El papa de ella nunca ha estado, nunca, no apoya ni en lo económico ni en nada, aquí la única que me ayuda es la muchacha en todo lo relacionado con las cosas de la casa, soy quien delega tareas y quien las hace,
D.E	Aunque en la casa viven varias personas, el cuidado del niño solo es entre la nana y yo, es que los demás se alteran rápido y creen que todo lo que él hace es por desordenado. No llegan a entender lo que pasa con él en realidad.
E.M	Aquí no hay una repartición de algo, todos estamos disponibles para hacer lo que se deba para el cuidado en tanto necesite y mejora el

	bienestar del niño.
V.E	Yo como madre estoy a cargo de todo lo relacionado a la casa y los cuidados del niño, mi esposo ayuda cuando se lo pido a veces y en cuanto al cuidado del niño él no tiene muchos conocimientos.
H.B	Los dos estamos al tanto de las terapias y procesos de ella, nos distribuimos tareas por horarios, en la mañana antes de irme al trabajo me encargo de las niñas y en las tardes continua mi esposa porque ella pasa aquí, pero considero que no estamos divididos de 'tú esto y yo esto' sino que somos un equipo que si el uno no puede el otro esta, me entiendes
C.A	Por disponibilidad del horario laboral cada uno aporta en las tareas necesarias de la casa en este caso yo hago mayor parte de las tareas ya que él anda poco en casa.
D.R	Como el navega no pasa mucho en la casa pero cuando esta me colabora al máximo. Mientras yo soy la única que está a cargo de todo.
N.B	Como los dos trabajan, soy la única a cargo del cuidado del niño y las tareas de la casa. Cuando los papas llegan e la noche la mama se encarga de verificarle las tareas que a él le dejen.
C.R	Todos ayudamos, uno más que otro pero por que el tiempo disponible que tenemos es diferente, puesto que todo depende del cargo que nos asignen por eso tenemos a una muchacha que nos ayuda con el cuidado de la niña para cuando no estamos.
A.B	Pues yo trabajo en casa y el papa vive lejos y a veces las llama y cuando le pido es que me manda para los gastos pero eso no es suficiente. Así que todo me toca a mí.
D.O	Pues a mí en su mayoría me toca las tareas de la casa porque él trabaja. Aunque los hermanos mayores que él me ayudan con el cuidado de Elías.
R.G	Mi esposo no está acá, cuando viene de vacaciones o permiso si me colabora mientras estoy enseñándoles a sus hermanitos para que me ayuden.
N.C	Desde hace dos años para acá que el papá nos abandonó yo soy la única que está a cargo.
I.R	Siempre he dicho que en esto estamos los cuatro contra el mundo tanto el papá como el hermano mayor de Fabián están siempre al pendiente de lo que el necesita y pues yo igual.
D.A	La abuela es la que está al pendiente en la casa y yo de traerlo a sus terapias y de los gastos que tenga.

CATEGORÍA ANALÍTICA: REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD		
Código	Rehabilitación	Discapacidad
J.P	Ayudar a superar las dificultades que tienes, herramientas para utilizar las poquitas que ya tiene.	Falta de habilidad o destrezas para realizar una actividad.
A.G	Trabajar en una zona afectada, hasta lograr que funcione bien.	Evade la pregunta.
M.T	Progreso en tu hijo.	El hecho de no poder hacer las cosas o percibir la vida como los hacen las demás personas.
S.R	Niños con problemas físicos que necesitan terapias para lograr una función normal.	Déficit en su capacidad funciona, ya que demora más tiempo en aprender lo que los demás no.
P.V	Cada niño es diferente y he preferido mantenerme alejada de conceptos o términos médicos que me lleven a comparar el estado de mi hija con otros niños del programa, es que eso me afecta de manera emocional y psicológica porque sé que ella nunca será igual o lograra lo que otros.	Prefiere no comentar al respecto
K.M	Propender por el mejoramiento de una persona en las diferentes etapas terapéuticas que tiene.	Limitaciones cognitivas o físicas que puede tener una persona.
D.E	Progreso necesario para el avance de Mosiah.	Cuando las cosas no se entienden bien es un reto. Pero cuando se tiene la mente abierta es más fácil.

E.M	Forma en que él pueda superar el problema que tiene para que sea funcional y pueda desarrollar sus habilidades.	Él no tiene las mismas capacidades que tienen otras personas.
V.E	Cuando el niño no esté en el estándar de los demás niños.	Cuando al niño le falta una habilidad que no es capaz de hacer algo.
H.B	Una persona haya estado bien y tuvo un accidente y haya que recuperarlo	Algo que no estará de acode a lo que debería ser.
C.A	Es el medio por el cual se intenta recuperar la funcionalidad de algún órgano y/o función del cuerpo.	Es la limitación que tiene una persona en algún órgano de su cuerpo que imposibilita la correcta funcionalidad y el correcto desarrollo.
D.R	Es el cómo intentas recuperar la función de las capacidades primarias de alguien.	La ausencia de las capacidades primarias.
N.B	Una forma y medio para recuperarse.	Una persona con problemas de salud.
C.R	Es tratar con diferentes métodos la parte afectada llegue a su forma normal a través de un proceso terapéutico.	Es la limitación que tiene una persona en algún órgano de su cuerpo que imposibilita la correcta funcionalidad y el correcto desarrollo.
A.B	El mejoramiento para el bienestar de ella.	El no funcionamiento de algo en el cuerpo. Una persona que no pueda defenderse sola.
D.O	Buscar ayuda para mejorar el problema que se tenga ya sea físico o psicología.	Cuando una persona no está bien por falta de algo que realiza una función.

R.G	Es como la terapia o actividad realizada para tratar de llegar y/o lograr un mejoramiento.	Tener una dificultad que les dificulte realizar alguna actividad o habilidad.
N.C	Es la condición en la que la persona afecta unas limitaciones y con base a esto procede a darse una mejor vida, mejorando esos límites que tiene en la vida.	Es la condición física de una persona que por un motivo a él perdió la funcionalidad del cuerpo.
I.R	Es lo que ha ayudado a mi hijo a mejorar sus habilidades que le ayudan en su vida.	Limitaciones físicas y cognitivas.
D.A	Llegar a un cambio positivo luego de perseverar para tal fin.	Una condición que no permite realizar ciertas acciones o actividades a una persona.

3. EVIDENCIAS FOTOGRAFICAS

