



IBEROAMERICANA

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA

**FACULTAD DE EDUCACIÓN, CIENCIAS
HUMANAS Y SOCIALES**

[2017]

**Discursos sobre Inclusión Social:
De las vivencias de los
protagonistas hacia la
transformación del Ecosistema
Sociocultural**

Aleida Fajardo Rodríguez

Gloria Elsa Rodríguez Jiménez

Coautor: Edwin Hernán Meza Rosero

Corporación Universitaria Iberoamericana

Facultades Ciencias de la Salud y

Educación, Ciencias Humanas y Sociales



IBEROAMERICANA

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA

**FACULTAD DE EDUCACIÓN, CIENCIAS
HUMANAS Y SOCIALES**

**DISCURSOS SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL: DE LAS VIVENCIAS DE LOS PROTAGONISTAS
HACIA LA TRANSFORMACIÓN DEL ECOSISTEMA SOCIOCULTURAL**

**SPEECHES ON SOCIAL INCLUSION: FROM THE LIVES OF THE PROTAGONISTS
TOWARDS THE TRANSFORMATION OF THE SOCIOCULTURAL ECOSYSTEM**

Aleida Fajardo Rodríguez, Gloria Elsa Rodríguez Jiménez

Coautor: Edwin Meza Rosero

Análisis Ecosistema Temuco Chile: Investigadoras María Victoria Díaz
Franco y María Inés Carmona López- Universidad Autónoma de Chile
(Temuco)

Diciembre 2017

Asistentes de Investigación

Avellaneda Karen

Colorado Saida

Galeano Erika

Garzón Tovar Adriana

Macana Karen

Morales María Fernanda

Rodríguez Ruiz Paola

Tolosa Ingrid

Torres Estefany

Trujillo Cindy

Gómez Karol

Malagón Sonia

Martínez Viviana

Baraceta Patricia

Bustos Daniel

Machado Petro Viviana

Ortiz Oliveros July

Roncancio Leidy

Agradecimientos

A todos los actores sociales participantes activos en este proceso de investigación. A las instituciones e investigadores aliados que han aportado en la gestión y consolidación de este proceso de investigación. A la Corporación Universitaria Iberoamericana por la confianza en el desarrollo de esta apuesta investigativa.

Prólogo

Darle voz y lugar a los discursos de las personas que viven la discapacidad, no solo desde la estructura y función genera una serie de tensiones, una de ellas es que las personas que ven la discapacidad desde la vivencia reclaman a los otros la no existencia de un proceso de inclusión social efectivo, desconociendo la responsabilidad que ellos mismos tienen en dicho proceso.

Sin embargo, este proceso requiere una sinergia entre los actores involucrados, siendo todos llamados a la transformación de las acciones hacia las personas con discapacidad, las cuales van a redundar en una comprensión de la discapacidad desde la mirada de los actores.

Resumen

La presente investigación se interesó en identificar qué elementos diferenciales caracterizan el discurso de actores sociales vinculados a diferentes ecosistemas socioculturales para la inclusión social de personas con discapacidad que permitan construir una propuesta de promoción de la inclusión social dirigida a profesionales y otros actores sociales. Se utilizó el enfoque cualitativo con diseño narrativo, con apoyo de elementos de IAP. Participaron cuatro grupos poblacionales (identificados como actores sociales relevantes). De tres ecosistemas socioculturales (una localidad de Bogotá -Colombia-, una localidad de la ciudad de Bello -Antioquía, Colombia- y una de la ciudad de Temuco -Chile-). Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada, el grupo focal y la cartografía social. A partir del análisis de resultados, se evidenciaron varias tendencias en función de aspectos como calidad de vida, redes de soportes social, rol de los profesionales y dinámicas en tensión presentes en los ecosistemas socioculturales. Como una transversalidad se identifica la relación dinámica entre la construcción subjetiva (mediada por la relación del individuo con su entorno social), y las condiciones objetivas del entorno de la persona con discapacidad. Se evidenciaron retos intra y transdisciplinarios en función del proceso investigativo y metodológico. Finalmente, se recogen los elementos para una propuesta desde los actores sociales participantes en la investigación.

Palabras Clave: Inclusión Social, Discapacidad, Diversidad, Ecosistema Sociocultural, Análisis del Discurso.

Abstract

The present investigation was interested in identifying which differential elements characterize the discourse of social actors linked to different sociocultural ecosystems for the social inclusion of people with disabilities that allow building a proposal for the promotion of social inclusion aimed at professionals and other social actors. The qualitative approach with narrative design was used, with the support of IAP elements. Four population groups participated (identified as relevant social actors). Of three sociocultural ecosystems (one locality of Bogotá -Colombia-, one locality of the city of Bello -Antioquia, Colombia- and one of the city of Temuco -Chile-). The semi-structured interview, the focus group and the social cartography were used to collect data. From the analysis of results, several tendencies were evidenced in terms of aspects such as quality of life, social support networks, role of professionals and tension dynamics present in sociocultural ecosystems. As a transversality, the dynamic relationship between the subjective construction (mediated by the relation of the individual with its social environment), and the objective conditions of the environment of the person with disability are identified. Internal and transdisciplinary challenges were evidenced according to the investigative and methodological process. Finally, the elements for a proposal are collected from the social actors participating in the research.

Key Words: Social Inclusion, Disability, Diversity, Sociocultural Ecosystem, Speech Analysis

Índice

Introducción (Contextualización y Planteamiento del Problema)

Capítulo I - Fundamentos Teóricos

Capítulo II- Metodología

2.1 Tipo y Diseño de Investigación

2.2 Entidades Participantes

2.3 Dificultades del Estudio

2.4 Población Participante

2.5 Definición de Variables

Capítulo III- Aplicación y Desarrollo (Procedimiento)

Capítulo IV- Resultados

Capítulo V - Discusión

Capítulo VI - Conclusiones

6.1 Cumplimiento de Objetivos específicos y Aportes

6.2 Líneas Futuras

6.3 Producción asociada

Apéndices

Referencias

Introducción (Contextualización y Planteamiento del Problema)

La consideración de la discapacidad como categoría social, ha generado la reflexión en torno a varias situaciones que merecen atención: Por una parte se encuentra la necesidad de establecer diálogos interdisciplinarios que permitan optimizar las metodologías y estrategias de acompañamiento e intervención para las personas con discapacidad (Dell'Anno, y otros, 2012). Se ubica también la necesidad de reconocer que la discapacidad termina siendo también diversa y que las formas de discapacidad merecen aproximaciones diferenciales.

Adicionalmente, se ha reconocido la necesidad de identificar el rol de los actores sociales (entendidos de acuerdo con García, 2007, como sujetos o colectivos que poseen una identidad propia y que cuentan con recursos para actuar en la sociedad, que pueden transformar el entorno social y auto transformarse), en los procesos de inclusión y participación social (Fals-Borda, 1998; Montero, 2001). El entendimiento de las dinámicas y construcciones sociales asociadas a estos procesos, se presenta como una alternativa tanto para la optimización de la garantía de derechos como para la generación de procesos sociales que trasciendan en la transformación de imaginarios negativos respecto a la discapacidad. En este sentido, resulta relevante identificar los elementos que dan cuenta de esta realidad, así como de los elementos facilitadores y /o mantenedores de procesos de participación social.

Dar cuenta de estos aspectos implica también reconocer que la participación social puede incidir favorablemente en la percepción de bienestar de las personas con discapacidad. En este sentido, se reconoce que la ausencia de empoderamiento y de participación en torno a su realidad social, la distancia entre la oferta institucional y las necesidades de las personas con discapacidad y el reconocimiento social de la discapacidad como una categoría que trasciende el concepto de limitación (física o psicológica) son aspectos que merecen ser caracterizados y comprendidos a partir de

las dinámicas expuestas por los actores sociales que comparten un territorio sociocultural.

Frente a este tipo de interés, la Corporación Universitaria Iberoamericana durante el año 2016 desarrolló un ejercicio investigativo en el que participó un equipo interdisciplinario compuesto por investigadores de los programas de Psicología, Fonoaudiología y Fisioterapia (Fajardo Rodríguez, Rodríguez Jiménez, & Meza Rosero, 2016), a partir de los resultados de este estudio, se identificó la necesidad de cotejar los hallazgos obtenidos en una localidad de la ciudad de Bogotá, con las dinámicas presentes en otras regiones, en este caso las ciudades de Temuco (Araucanía, Chile Nota: en esta región se presenta una tasa de discapacidad “bastante mayor que la tasa de discapacidad nacional, (INE, 2004, pág. 3) y Bello (Antioquia, Colombia, Nota: El departamento de Antioquia de acuerdo a las estadísticas nacionales, presenta uno de los indicadores más altos de presencia de situaciones de discapacidad en sus habitantes y unas condiciones socioculturales diferenciales, (DANE, 2005). Dentro de este amplio panorama, el reconocimiento de las dinámicas, las percepciones y las construcciones socioculturales situadas, se identifica como un recurso que puede aportar tanto en la generación de análisis de tipo histórico crítico-reflexivo como en la comprensión de los procesos de tipo individual, social y cultural.

El constructo ecosistema sociocultural se ubica como pertinente debido a que recoge elementos de tipo biopsicosocial y cultural: acoge elementos de las tendencias investigativas interesadas en dar cuenta de la relación entre los factores (rasgos, propiedades) ambientales (tangibles e intangibles) y el comportamiento de los individuos que habitan un contexto específico. Estas propuestas comparten el enfoque ecológico (Bronfenbrenner, 2002; Bubolz & Santag, 1993; Chambers, 2001), que para las ciencias sociales postula “que la sociedad y las comunidades humanas son un complejo sistema de interdependencias análogo al ecosistema natural en biología” (Díaz-Guerrero, 1986, pág. 172). En analogía al ecosistema biológico, el ecosistema sociocultural haría referencia a un conjunto formado por las interacciones de los individuos entre sí y de estos con los factores ambientales, que inciden en la generación de formas de comportamiento y/o respuesta las cuales son dinámicas y situadas históricamente.

En relación con lo anterior, el ecosistema sociocultural como constructo reconoce por una parte diversos elementos de orden estructural (como por ejemplo las condiciones ambientales, geográficas y de infraestructura presentes en un territorio), pero también la relevancia de las prácticas y las construcciones simbólicas de los individuos en relación con el entorno social y con otros actores sociales. Permite por lo tanto identificar las particularidades de un contexto sociocultural pero a la vez establecer elementos de comparación específicos con otros contextos sociales.

En la fase de investigación adelantada durante el año 2016 se encontró, que los aspectos de orden simbólico presentes en el ecosistema (como por ejemplo los discursos y narrativas en torno a la discapacidad) median en los comportamientos individuales y colectivos, aunque esto no resulte tan evidente para los actores sociales involucrados. De forma complementaria se identificó que los actores del ecosistema enuncian frecuentemente la necesidad de generar acciones tendientes a favorecer de forma efectiva las prácticas de inclusión social. En este sentido, es preciso generar y establecer estrategias de sensibilización y promoción de la inclusión social que recojan las vivencias y sentires de los actores sociales (Fajardo Rodríguez, Rodríguez Jiménez, & Meza Rosero, 2016). Lo anterior concuerda con elementos propuestos desde varios campos disciplinares: Desde tendencias cercanas a la medicina social y a la psicología social comunitaria por ejemplo, se ha identificado como altamente relevante para los procesos de transformación social, relacionados con fenómenos como la inclusión y la participación el reconocimiento de los saberes, expectativas y recursos (tangibles e intangibles) de los habitantes de un territorio, en este mismo orden de ideas se ha identificado que el proceso salud-enfermedad, está mediado en parte por las representaciones y prácticas colectivas.

Finalmente se asume como enfoque interpretativo de las construcciones respecto a las categorías inclusión y participación el interaccionismo simbólico teniendo en cuenta que centra su interés en el “análisis de las construcciones de los problemas sociales en los discursos públicos” (Keller, 2010, pág. 1). En este sentido, se interesa en entender ¿cómo los individuos crean los significados a través de la acción social, las interacciones y las reacciones?

Los estudios respecto a procesos como la inclusión social (Montero, 2001), han evidenciado que para que dichos procesos sean exitosos y tengan una proyección en el tiempo, se hace necesario el reconocimiento de las dinámicas que inciden en estos. En este sentido, se identifica como pertinente la identificación de las percepciones y construcciones de diversos actores sociales presentes en un territorio específico (Flick, 2012; Creswell, 2007), dado que puede aportar en el reconocimiento de factores de éxitos, retos y dificultades inherentes a estos procesos.

Teniendo en cuenta los anteriores elementos, los procesos de inclusión y participación social son objeto de interés central en esta investigación debido a que son considerados elementos relevantes para el desarrollo de proyectos de vida y para la transformación social. Teniendo en cuenta además que la discapacidad si bien es un fenómeno individual inicialmente, está fundamentalmente significada y vivenciada en un entorno social, se propone como relevante el reconocimiento de esas múltiples miradas en torno a la misma como un elemento facilitador de reconocimiento y transformación social.

En relación con lo anterior, se propone la siguiente pregunta orientadora: ¿Qué elementos diferenciales caracterizan el discurso de actores sociales vinculados a diferentes ecosistemas socioculturales para la inclusión social de personas con discapacidad que permitan construir una propuesta de promoción de la inclusión social dirigida a profesionales y otros actores sociales?

Objetivo General

Comparar los discursos emergentes de diferentes actores sociales para la inclusión social de personas con discapacidad con el propósito de generar una propuesta de promoción de la inclusión social dirigida a profesionales y otros actores sociales.

Objetivos Específicos

- Caracterizar los elementos presentes en cada ecosistema sociocultural, relacionados con los procesos de inclusión social.
- Analizar las construcciones discursivas asociadas a los procesos de inclusión presentes en los ecosistemas socioculturales.

- Contrastar los relatos de los actores sociales de cada ecosistema sociocultural frente a los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad.
- Sistematizar aspectos identificados como barreras o facilitadores de la inclusión social de personas con discapacidad.
- Diseñar una propuesta de promoción de la inclusión social co-construida con los actores sociales participantes dirigida a profesionales y otros actores sociales.

Capítulo I - Fundamentos Teóricos

Los fundamentos conceptuales de este proceso de investigación se basaron en varios constructos tales como, Inclusión social, discapacidad, participación social, factores ambientales y contextuales y transdisciplinariedad.

Hablar de inclusión social implica considerar varios elementos: Uno referido a que en su definición en general, se encuentran inmersos elementos referidos a la garantía de derechos de los individuos, otro en función del reconocimiento de los recursos y potencialidades sociales para garantizar el bienestar colectivo. En este sentido, Silver (1995, citado por OEA, 2016, p. 17) enuncia que “la inclusión social ha sido definida desde diversos ángulos que trascienden una efectiva reducción de la pobreza y abarcan factores de exclusión más sutiles que derivan de carencias tanto económicas como sociales”.

Tomando en cuenta estos elementos a continuación se presentan algunas definiciones que integran estos aspectos: la inclusión social es el “proceso de empoderamiento de personas y grupos para que participen en la sociedad y aprovechen sus oportunidades. Da voz a las personas en las decisiones que influyen en su vida a fin de que puedan gozar de igual acceso a los mercados, los servicios y los espacios políticos, sociales y físicos” (Banco Mundial, 2014, citado por OEA, 2016, p.17).

El concepto de inclusión en relación con la discapacidad no es “nuevo” teniendo en cuenta toda la historia desde el paradigma esencialista hasta el modelo biopsicosocial. Entonces la inclusión está permeada por actitudes, valores y creencias, no es sólo una acción o conjunto de acciones. Implica reconocer unos ejercicios de poder, unos lenguajes, unas relaciones por deconstruir y reorientar y exige ofrecer una propuesta de actuación que impida la asociación de las diferencias como sinónimo de marginación.

Por otro lado, la Discapacidad según la Convención Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), hace referencia a “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana. En 2001, la OMS (Organización Mundial de la Salud), promulga la Clasificación Internacional sobre el Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en la cual incluyen algunos elementos adicionales en relación con la discapacidad: enuncia que es un “término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales” (p.206).

En relación con estos elementos, la discapacidad se tiene. La persona “no es” discapacitada, sino que “está” discapacitada. Las discapacidades se pueden aglutinar en tres troncos principales: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación. En la actualidad, se está redefiniendo el término discapacidad, como falta de adecuación entre la persona y su entorno, más que como una consecuencia de la deficiencia de las personas (Organización Mundial de la Salud , 2001)

La discapacidad no se considera tan sólo la consecuencia de una deficiencia. La Organización Mundial de la Salud, destaca que en el Modelo Social de la Discapacidad, se argumenta que las barreras a la participación son causas importantes de la discapacidad, por lo cual no se entiende como un proceso que tiene origen en el individuo, sino más bien en procesos sociales amplios: en la interacción interpersonal e interinstitucional, en las oportunidades que ofrece el medio social (Oficina Internacional del Trabajo, Organizaciones de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y Organización Mundial de la Salud, 2004). Por tanto, se promueven las normas legales por el reconocimiento de los derechos, las personas pasan de ser objetos de la caridad a ser sujetos de derecho, lo que significa que son y deben ser reconocidos como ciudadanos. Puede decirse, entonces, que la discapacidad es un asunto de todos e implica el reconocimiento que como ciudadanos hacemos sobre las diferencias y la respuesta que les damos a éstas.

La discapacidad hoy es entendida como una construcción social que parte de la falta de reconocimiento de las diferencias del otro. En decir, del cómo la sociedad aborda el tema de la diferencia, comparable con todas las formas de discriminación que han existido ya sea por género, etnia, clase social o, en este caso, discapacidad

De igual manera la OMS (2001) define la participación Social como la relación entre diferentes personas, grupos y/o asociaciones que toman parte de una actividad o concurso persiguiendo unos objetivos en común. Tres son las bases que se deben poner en marcha para un proceso participativo “poder” contar con una estructura y los mecanismos suficientes, “saber” estar dotados de habilidades y técnicas necesarios y por ultimo “querer” motivar a las personas que se unan y demostrarles que el trabajo es eficaz.

En esta línea argumentativa, tiene en cuenta los factores ambientales y contextuales a partir de tres tipos de ambientes que propone la CIF: físico, social y actitudinal. Cabe destacar, que todos estos factores ejercen efectos facilitadores; sin embargo, algunos de ellos ejercen también un efecto de barrera en la participación comunitaria.

El factor apoyo y relaciones, entendido como la cantidad de apoyo, tanto físico como emocional, que proporcionan otras personas o animales y las actitudes sociales, entendidas como opiniones y creencias mantenidas por personas de una determinada cultura, sociedad, subcultura u otro grupo social, sobre otras personas o sobre otras cuestiones sociales, políticas y económicas, que influyen en el comportamiento y las acciones grupales o individuales. (Organización Mundial de la Salud , 2001)

Con base en lo anterior, es importante tener en cuenta que las personas con discapacidad a lo largo del tiempo ha aumentado de manera considerable, debido inclusive a las consecuencias que dejan enfermedades como; diabetes, alteraciones cardiovasculares, cáncer y trastornos de la salud mental entre otros; estos índices son preocupantes para los gobiernos y afecta directamente a los profesionales de la salud, generando controversia en el compromiso real en cuanto a la inclusión social de estos con los usuarios.

La Organización Mundial de la Salud y el grupo del banco mundial, han producido conjuntamente informes sobre la discapacidad con el fin de proponer programas innovadores y políticas que contribuyan al mejoramiento de su calidad de vida (Organización Mundial de Salud, 2011). Frente a este término se reconoce que su definición está mediada tanto por aspectos objetivos (posibilidades reales de acceso a bienes y servicios) como subjetivos (expectativas, percepciones, ideales individuales y colectivos de autodeterminación y realización de proyectos de vida). En relación a los aspectos subjetivos, algunas tendencias reconocen que la participación social y la percepción de pertenencia (ser reconocido como un sujeto activo) de un individuo dentro de un contexto, puede ser considerado como un factor determinante que influye en la calidad de vida y en el desarrollo humano. La persona con discapacidad necesita y debe ser partícipe de las decisiones que le competen interna o externamente. Estos elementos deben ser contemplados al procurar procesos de inclusión social, con una mirada crítica desde distintas disciplinas.

De esta manera son los profesionales de la salud quienes deben ser conscientes de la distancia abismal que existe entre los deseos, necesidades y la práctica y por ende, son los fonoaudiólogos, fisioterapeutas y psicólogos los profesionales que deben involucrarse en los procesos de inclusión social generando programas que influyan en el cambio.

Por otro lado, la población en condición de discapacidad es vista como una comunidad sin voz ni voto, que en muchas ocasiones se considera con pocas capacidades las cuales no les permite ser partícipes de la sociedad, lo anterior se atañe a las deficiencias estructurales y funcionales. Por lo anterior la sociedad no abarca este tema con la importancia que merece y adicional los ignoran por completo ya que no tiene la suficiente conciencia de las características de esta población y mucho menos de las capacidades con las que cuentan siendo así irracionales y egoístas frente a la misma, pasando de la inclusión a la exclusión. Términos con una brecha mínima de alcance.

Dentro de la sociedad la exclusión para muchos es algo normal ya que es más fácil ignorar un problema que nos compete y hacer caso omiso de los problemas que enfrenta otra persona que tomar riendas del mismo por mi cuenta, en primer lugar no

contamos con la suficiente educación para comprender a la población en condición de discapacidad y por el otro hace falta la cultura para brindar ayuda y respeto a la misma.

Por eso la inclusión juega un papel significativo, el cual consiste en luchar de manera conjunta por el desarrollo y bienestar de una sociedad; sabemos que todos los seres humanos son iguales y tienen los mismos derechos. En Colombia al igual que en otros países del mundo existen programas que permiten la inclusión social en diferentes contextos como lo son: Laboral, educativo, político, social; entre otros, permitiendo la inserción laboral, oportunidad de ingreso a la educación; pero ninguno de ellos que aborde un tema tan relevante, como la inclusión social, el cual podría eliminar barreras y dar campo al cambio y a la igualdad.

Las personas en condición de discapacidad frecuentemente pasan a ser objetos de caridad, lo que hace más visible el problema de discriminación por ende es aún más importante enfocar toda nuestra concentración en establecer políticas en derechos humanos, adoptando cambios representativos que permitan un enfoque social para ser incluido con dignidad e igualdad dentro de la sociedad.

Se ratifica la necesidad de que los profesionales sean el motor de cambio social y gracias a su proximidad directa con el usuario ,puede observar con mayor eficacia los problemas de las personas en condiciones de discapacidad para incluirse y comunicarse con las personas en su entorno social, la responsabilidad social y el compromiso del profesional de salud , es utilizar todo su potencial y poner en acción estrategias en pro del bienestar social de las personas en condición de discapacidad; abriendo espacios y poniendo en conocimiento el tema de la inclusión haciéndola participe dentro de la sociedad (Molina Bejar, 2005).

Transdisciplinariedad

La complejidad de las situaciones que se presentan en la atención de las personas con discapacidad y sus familias, no puede ser abordada desde una sola perspectiva, requieren de trabajo de un equipo interdisciplinar, el cual se caracterice por la cooperación para alcanzar las metas propuestas. Este tipo de trabajo exige una sólida formación disciplinar en cada uno de los integrantes, de tal forma que conocen el

dominio de su profesión y su aporte individual al logro de una meta común que es la rehabilitación de la persona y la inclusión social

Se debe tener en cuenta que el profesional desde los procesos de su quehacer, debe ser consciente que aún “desconoce” la integralidad del individuo que tiene al frente, y que, por tanto, debe retirar cualquier “pre juicio”. La valoración va dirigida, más que a identificar las limitaciones del usuario, a determinar todas las capacidades, habilidades, destrezas, intereses, motivaciones y recursos disponibles para la máxima independencia en la ejecución de su rol social productivo, trabajando con todos los elementos posibles para construir un proyecto de vida viable tanto para el usuario como para el medio social.

La familia, como red de apoyo, se convierte en la base para el reforzamiento por lo que es necesario reconocer en ella su estructura, las personas que la integran y cuáles de ellas son agentes activos para fortalecer y mantener conductas del usuario en el medio al cual pertenece. La familia es el anclaje para obtener resultados con mayor efectividad y velocidad. El reconocimiento del medio comunitario facilitará la identificación de los recursos educativos, religiosos y de esparcimiento que entrarán a jugar como integradores en la inclusión social.

La comunidad se constituye en una oportunidad para la inclusión, en la medida en que desde ella se promueven y estimulan las políticas que dan sentido y permean las vidas de los individuos, para garantizar que las barreras que la sociedad ha creado alrededor de la discapacidad sean eliminadas. Al considerar las desventajas que deben afrontar las personas con discapacidad, incluyendo el alto riesgo de victimización. A su juicio, la inclusión como posibilidad se construye desde el trabajo con los agentes sociales, quienes, a través de la actualización permanente de las necesidades, podrán acceder y proporcionar las bases para el cambio.

Involucrando a todos los actores que están presentes en la sociedad alrededor de la persona en condición de discapacidad para llegar a un fin común la calidad de vida que si bien es cierto tiene es una combinación de elementos objetivos y subjetivos, elementos objetivos: bienestar material, salud objetivamente considerada, relaciones armónicas con el ambiente y la comunidad y elementos subjetivos: intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal y salud percibida;

tanto la sociedad, el Estado, los profesionales, la comunidad, la familia y la persona deben apuntar para llegar a este fin, el bienestar integral del individuo.

Como mediadores de los procesos de inclusión social se encuentran el agenciamiento de procesos de participación efectiva de las personas con discapacidad y el desarrollo de diversas regulaciones normativas para la garantía de derechos -para el caso colombiano por ejemplo se cuenta con las Leyes (como la 361 de 1997; 1145 de 2007; 1346 de 2009, emitidas por el Senado de la República de Colombia) y la Política Pública de Discapacidad e Inclusión Social 2013 – 2022 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014). En esta misma línea, para América Latina han emergido una serie de políticas públicas desde la década del 80 (CEPAL - ONU, 2011), las cuales cuentan con niveles diferenciales en términos de implementación y de consolidación de planes, programas y proyectos que redunden en la calidad de vida y el bienestar de las personas con discapacidad.

La transdisciplinariedad es entendida como una forma de aproximación a la investigación en la que se congregan diversas miradas, que pueden ser complementarias en relación con un fenómeno, que requiere ser comprendido de forma multidimensional. "Puede ser considerada como una vía para aportar en la comprensión integral de fenómenos. "Este enfoque transdisciplinario, se concibe como un conocimiento ...que permite cruzar los linderos de diferentes áreas del conocimiento disciplinar y crear imágenes de la realidad más completas y más integradas" (Libreros, 2012, 625).

Capítulo II- Metodología

2.1 Tipo y Diseño de Investigación

Tipo de Estudio: Cualitativo

Muestra (participantes): Cuatro grupos poblacionales (identificados como actores sociales relevantes). De tres ecosistemas socioculturales (una localidad de Bogotá - Colombia-, una localidad de la ciudad de Bello -Antioquía, Colombia- y una de la ciudad de Temuco -Chile-).

Criterio de inclusión: Ser mayor de 18 años, habitar o trabajar en el ecosistema sociocultural

Tipo de Muestreo: De Avalancha o en Cadena y Teórico

Diseño: Narrativo (entendida como una estrategia en el sentido propuesto por autores como Crewells, 2005; Salgado, 2007; Hernández et al., 2010), con apoyo de la IAP.

Técnicas: Entrevista Semiestructurada, Grupo Focal, Cartografía Social.

Procedimiento:

Fase 1. Alistamiento: Apropiación conceptual, metodológica y gestión de población.

Fase 2. Recolección y Análisis de Información: Se han aplicado las técnicas propuestas con participación de los cuatro actores sociales.

Fase 3. Diseño propuesta

En términos éticos, en la presente investigación se asumieron las orientaciones propias de la Ley 1090 (Código de Ética del Psicólogo) para la investigación con humanos, las indicaciones del Comité Ético de la Corporación Universitaria Iberoamericana, los aspectos éticos pertinentes emanados de la Resolución 2378 de

2008, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos de 2002, y los aspectos normativos respecto al respeto de los derechos humanos y ciudadanos implícitos en la Constitución Política de Colombia y de la República de Chile.

2.2 Entidades Participantes

Corporación Universitaria Iberoamericana mediante los programas de Fonoaudiología, Fisioterapia y Psicología, aliados externos Universidad Autónoma de Chile (Instituto de Ciencias Biomédicas) y Corporación Universitaria Minuto de Dios (Sede Bello – Programa de Psicología).

También se contó con la colaboración activa del IDEPAC (Instituto Distrital de la Participación y Acción Comunal) en el proceso de acceso a grupos de base comunitaria y en el acompañamiento para la gestión de redes para la recolección de datos.

2.3 Dificultades del Estudio

La oficialización de uno de los convenios con una entidad aliada ha sufrido demoras relevantes debido a las rutas propias y dinámicas administrativas. De igual manera se presentaron dificultades en la recolección de datos ya que en ocasiones fue necesario reprogramar las actividades por la asistencia itinerante de los actores sociales. Debido a calendarios académicos diferenciales, algunas de las actividades previstas, serán concluidas por las entidades aliadas durante el año 2018.

2.4 Población Participante

En el Ecosistema Sociocultural de Bogotá se contó con la participación de 6 PcD , 13 Funcionarios(as), 9 Cuidadores(as) y 3 personas de comunidad con las cuales se realizaron 6 Grupos focales, 23 Entrevistas y 3 Cartografías Sociales.

En el Ecosistema Sociocultural de Temuco se contó con la participación de 6 PcD, 7 Funcionarios(as), 2 Cuidadores(as) y 4 personas de la Comunidad con las cuales se realizaron 4 Grupos focales y 1 Entrevista

En el Ecosistema Sociocultural de Bello Antioquia se logró la caracterización del Ecosistema, apropiación metodológica, Consolidación del equipo, Gestión de Redes con entidades estatales (Alcaldía de Bello –Corporación Autónoma de las Américas/Bienestar) y Gestión de asistentes de investigación. No se realizó recolección de datos con los actores (está se ha previsto para el primer semestre de 2018).

2.5 Definición de Categorías

A partir de la revisión teórica y de los datos recogidos en el territorio se han identificado categorías emergentes en función de la pregunta orientadora. En relación con el estudio adelantado durante el año 2016 se mantienen las categorías emergentes “tensiones del ecosistema”, “reconocimiento de capacidades” y “transformación de realidades sociales” sin embargo se identifican nuevas categorías relacionadas (se presentaran en detalle en el apartado de resultados). En este sentido, se enriquece el nivel de comprensión de las mismas. Del proceso de triangulación que se adelante para el año 2018 (cuando las entidades aliadas concluyan el proceso de recolección y análisis de información, se contempla que estas categorías se fortalezcan y/o se identifiquen nuevas categorías relevantes, en función del objetivo de investigación).

Capítulo III- Aplicación y Desarrollo (Procedimiento)

Fase 1. Alistamiento

Durante esta etapa se adelantó la revisión de elementos teóricos y metodológicos propios del proyecto de investigación. Se realizó el proceso de sensibilización y entrenamiento con los asistentes de investigación de los tres Programas de la Corporación Universitaria Iberoamericana participantes en la investigación. Se adelantó el proceso de gestión de la población y se consolidaron actividades de recolección de información en las localidades de San Cristóbal, Teusaquillo, Engativá, Ciudad Bolívar y Rafael Uribe.

Por otra parte, se definieron las propuestas de plan de trabajo con las entidades aliadas. Las cuales empezaron actividades de aproximación a la apropiación conceptual y metodológica del Proyecto.

Fase 2. Recolección y Análisis de Información: Se aplicaron las técnicas propuestas con participación de los cuatro actores sociales. Se realizó el control de calidad, la sistematización y el análisis de la información recolectada.

Fase 3. Diseño propuesta: A partir de la fase de recolección de datos y de los encuentros con los diferentes actores sociales, se identificó información que se validó con los participantes para ser incluida en la propuesta final. En este proceso y dada la naturaleza de la IAP, se recogieron, sistematizaron y validaron colectivamente, los elementos relevantes a ser incluidos en la propuesta.

Capítulo IV- Resultados

El proceso de recolección de información ha permitido identificar aspectos sociodemográficos y culturales así como condiciones relacionadas con aspectos de orden simbólico en relación con elementos facilitadores y obstaculizadores de los procesos de inclusión social, por otra parte se han establecido algunos aspectos comunes en función de necesidades percibidas y demandas dirigidas tanto a los actores institucionales públicos como para las instituciones educativas.

En relación a las categorías emergentes a partir del proceso de recolección de datos se encontró lo siguiente:

REDES DE APOYO

En esta parte del proceso que se lleva a cabo se consideran las redes de apoyo, ya que mediante las entrevistas se evidencia una clara afirmación por parte de los entrevistados sobre el poco apoyo que les ofrecen las entidades gubernamentales tanto públicas como privadas en temas como: la salud, la educación y la economía para el sostenimiento de la personas en condición de discapacidad y sus cuidadores.

Las redes de apoyo se pueden definir; como un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y vecinos, capaces de aportar una ayuda y un apoyo verdadero y duradero a un individuo o a una familia con una persona en condición de discapacidad, por lo tanto las redes de apoyo contribuyen a la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, no sólo porque proveen apoyos material e instrumental, también porque mejoran las condiciones de vida y tiene gran impacto significativo en el ámbito emocional y social.

Sin embargo al no contar con un apoyo por parte de entes gubernamentales, los diferentes actores sociales que han sido participes en las entrevistas, se ven en la necesidad de crear sus propias redes de apoyo en las que cuentan con familiares, vecinos y personas cercanas. Las redes de apoyo se agrupan en dos categorías: formales e informales, la familia se identificó como la red informal primordial, debido a que se

satisfacen necesidades básicas, psicológicas y en la escuela una red formal básica, se han convertido en redes formales y esenciales, pues garantizan la calidad de vida y equilibrio social en la persona en condición de discapacidad; sin embargo en la actualidad y debido a la poca e insuficiente ayuda que reciben se han venido creando una amplia variabilidad de redes, que se manifiesta desde cuidadores personales hasta la conformación de instituciones y organizaciones.

De esta manera la familia es el primer contexto socializador y el primer entorno natural en donde los miembros que la conforman evolucionan, se desarrolla niveles afectivo, físico, intelectuales y sociales, por ello, la familia se convierte en la primera escuela del niño; cada familia es un sistema abierto en movimiento, cambio y reestructuración, en busca de estabilidad y equilibrio entre los miembros que la componen de tal forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. En muchas ocasiones, ante determinados hechos o situaciones se producen desadaptaciones o crisis, por ejemplo el nacimiento de uno de sus miembros con alguna discapacidad, este acontecimiento suele ser impactante en el núcleo familiar, de este modo la respuesta y reacción de los padres o algunos familiares cercanos puede ser el abandono y desapego o por el contrario puede ser que implementen diferentes estrategias acordes a la necesidad en particular y los requerimientos de las personas en condición de discapacidad en afrontar la situación actual.

¿Qué cree Ud. que puede necesitar una persona con discapacidad? “Una persona con discapacidad pues necesita de un apoyo familiar, de un apoyo económico, de un apoyo gubernamental y de una inclusión en la sociedad”

“La comunicación de uno con otro entonces salimos y formamos una red a donde todos nos colaboramos unos con otros”. Cuidador Ciudad Bolívar 1

¿Qué necesita Ud. como cuidador de una persona con discapacidad?

“las personas en condición de discapacidad siempre estamos pendientes son las mamás,

los papás se hacen a un lado y me gustaría que el papa estuviera más pendiente

de la niña.” Cuidador Ciudad Bolívar 1

“Porque las entidades del gobierno no los apoyan mucho aunque hay veces el estado y algunas empresas privadas les ayudan pero a muy pocos o los que cuentan con platica no a los que son de bajos recursos”

“Pues si como le decía primeramente de la familia, porque son condiciones diferentes y segundo pues del estado como le decía anteriormente todo tipo de ámbito la salud, la educación”

Pregunta a cuidador (San Cristóbal) Cuáles han sido sus vivencias cuándo ha recibido atención profesional?, ¿Cómo las evaluaría?

Pues en cuestiones de salud pues me ha ido bien a veces , a veces como ya todo se ha ido complicando todo ya es, y yo viví un tiempo en Funza y allá era muy bueno todo en cuestiones para el salud, recreación ruta de todo eso tenía para el alimentación, ósea una ruta me lo recogía y me lo llevaba a un punto donde me le daban alimentación recreación en cuestiones de salud y todo. Entrevistador-. Y actualmente CUIDADOR- actualmente aquí no no no cuento con nada de eso llegue aquí y no cuento con nada de eso. Ya no estudia ni tiene recreacion nada solo yo que le hago hay en la casa por lo menos que le pongo tareitas trabajitos cosas así pero de resto no cuento con nada de eso.

A partir de lo anterior se encuentra evidencia en los discursos la necesidad de redes de apoyo en términos de fortalecimiento de las existentes y de fomento de aquellas que incidan a nivel social en procesos de inclusión de las personas con discapacidad. Una siguiente subcategoría emergente tiene que ver con **CONTEXTO E INCLUSIÓN** la cual recoge las expresiones relacionadas con la relación entre la percepción de bienestar y el trato a las personas con discapacidad, desde la comunidad y su entorno, la cual esta mediada por diferentes representaciones en torno a la discapacidad, a las potencialidades de las personas con discapacidad y a los recursos presentes en el territorio. Algunas expresiones relacionadas con estas categorías son:

Para Ud. es fácil tratar con una persona con discapacidad. "Pues depende de la limitación y de la discapacidad que tenga ya que a veces pueda que si uno les pueda brindar la ayuda o como pueda que uno a veces trate de ayudarlos pero los haga sentir mal por su misma discapacidad".

"Excelente aunque mi servicio se reconoce como bueno pues me da apoyo el hospital militar y eso cambia las cosas la atención es oportuna para mi hija además que tiene acompañamiento de terapia física y ocupacional a domicilio tres días a la semana no sé si eso ayuda como atención buena porque pienso que las personas con Sisben como aran puede que se vea la diferencia".

Para mejorar la relación de toda la comunidad pues se deben hacer talleres y se debe hacer como actividades en las cuales se mezclen personas con discapacidad con personas no limitadas ya que interactuando con ellas es que uno sabe que uno sabe que necesidades tienen mutuamente.

Pregunta a cuidador (Bosa)¿De acuerdo a su opinión cómo se pueden garantizar los derechos de las personas con discapacidad?

Empezando desde las familias para que tengan una gran aceptación... creando más vías de acceso, para que puedan desplazarse a sus citas médicas, a sus terapias y no tengan dificultad en el transporte.

La interacción de la comunidad y las personas con discapacidad se encuentra limitada en muchas ocasiones por falta de conocimiento, se considera necesario desde la comunidad crear espacios que permitan establecer conductas y acercamientos frente al trato y manejo de las PCD en su contexto social y de ésta manera iniciar un proceso de inclusión en la comunidad.

¿Qué cree Ud. que puede hacer su comunidad para mejorar la relación con las personas que tienen alguna discapacidad?

"Para mejorar la relación de toda la comunidad pues se deben hacer talleres y se debe hacer como actividades en las cuales se mezclen personas con discapacidad con personas

no limitadas ya que interactuando con ellas es que uno sabe que uno sabe que necesidades tienen mutuamente.”

Pregunta a cuidador (San Cristóbal) ¿Cómo participa Ud. en su comunidad?

Yendo a los talleres, ya que a mí, ya que allí me enseñan cómo debo tratar a mi hijo y sí mismo yo puedo enseñar a otras personas como salir adelante con su, con su hijo o su hija.

DESCONOCIMIENTO DE LA POLÍTICA PÚBLICA la cual se define como la incomprensión o desconocimiento de los derechos y deberes del individuo. La mayoría de actores pertenecientes al ecosistema como la comunidad, cuidadores y las mismas personas que se encuentran en condición de discapacidad no tienen un conocimiento mínimo sobre la política pública que los acoge ni de los programas que el gobierno tiene para darles apoyo, sin embargo recalcan la falta de acción por parte del estado para mejorar la calidad de vida de estas personas y así mismo exigen la creación de políticas que aseguren sus derechos frente a la inclusión social en todos sus roles y diseños de programas que ayuden económicamente y socialmente a las personas en condición de discapacidad .

Pregunta 6: ¿Conoce Ud. la Política Pública de discapacidad?

“No, No señora”

¿No le ha interesado leer?

“No”

Pregunta 6: ¿Conoce Ud. la Política Pública de discapacidad?

“ No señora, No la conozco”

Pregunta 5: ¿De quién deberían recibir apoyo las personas con Discapacidad?

“Del gobierno y de la alcaldía, pero no lo hacen... si no lo hacen”

Pregunta dirigida a cuidador 3: ¿Si Ud. necesita apoyo con respecto al cuidador de la persona, que cree Ud. que necesita o con quien cuenta?

“Pues necesitaría ayuda del gobierno y por lo menos un buen seguro, una buena atención del gobierno, el barrio, de la junta de acción comunal que deben tener esos programas para estos niños especiales”

En contraposición a lo entrado en las personas con discapacidad y los cuidadores se identificó que algunos actores del ecosistema como los funcionarios y personas de la comunidad que si conocen a cabalidad esta política pública o tienen una idea de lo que trata y de algunas ayudas que brinda el gobierno para mejorar el estilo de vida y la inclusión de las personas en condición de discapacidad.

Pregunta 6: ¿Conoce Ud. la Política Pública de Discapacidad?

“Si la conozco, es la ley 1618 del 2013. Esta ley se basa en la Convención Iberoamericana de los derechos de la persona con discapacidad, es la que rige el territorio Nacional, perdón Distrital, para que se haga cargo de cumplirse, para que las personas no tengan discriminación en el territorio Bogotano”

Pregunta 6: ¿Conoce Ud. la Política Pública de Discapacidad?

“Pues sí la conozco pero no a fondo, y es la guía como a no vulnerar sus derechos y la que nos dice cómo incluirlos más fácil en la sociedad”

Pregunta 4: ¿De quien reciben apoyo las personas con Discapacidad?

“Las personas con discapacidad reciben apoyo de la comunidad, reciben apoyo de los diferentes entes gubernamentales y de la sociedad”

Pregunta 4: ¿De quien reciben apoyo las personas con Discapacidad?

“Del gobierno de quien más reciben apoyo”

¿Y cómo reciben ese apoyo?

“Un bono mensual si con lo de los pasajes de la tarjeta”

Según lo anteriormente dicho se puede llegar a considerar que la población en estudio una parte desconoce las políticas diseñadas para dignificar y potenciar eficazmente su transcurrir vital, la falta de empoderamiento en el campo político, deja entre ver que el ser humano comprende que es un ser con derechos que se hicieron para exigir pero no para dar, de tal modo que buscan ser reconocidos dentro de las dinámicas sociales del diario vivir, pero hablan desde el desconocimiento y pueden llegar a quedar sin argumentos sobre la real situación que cobija a las personas con discapacidad y sus pares, se recomienda dentro de los procesos aplicados llegar a conocer la razón por la cual, no reconocen la política pública como garante de derechos.

RECONOCIMIENTO DE LA ATENCIÓN INTEGRAL, esta categoría se define como el acercamiento a medidas prominentes que una entidad provee mediante una serie de servicios encaminados a aportar significativamente al desarrollo de las potencialidades de las personas en condición de discapacidad.

También evidencia demandas de tipo profesional teniendo en cuenta los campos interdisciplinarios como la psicología, fonoaudiología y terapia ocupacional en los procesos de evolución vital de la persona en condición de discapacidad, en lo que refiere a procesos como psicoeducación, empoderamiento, acompañamiento integral y funcional, entre otras, de tal modo que con ello se reconozca que en lo que refiere a los procesos de atención con la persona en condición de discapacidad y su dignificación no solo depende de un proceso de atención sino de un campo sumamente amplio e integral de profesionales.

Una gran parte de los actores entrevistados dentro del ecosistema comprende la discapacidad desde un campo netamente motor definiéndola desde este componente sin reconocer los diferentes tipos de discapacidad que se encuentran como la intelectual, auditiva y visual, así mismo desde este componente es que definen las intervenciones y necesidades de las personas en condición de discapacidad

Pregunta 1: ¿Qué considera Ud. que es Discapacidad?

“Bueno discapacidad es en sí es digamos como la dificultad para... de ciertos miembros que tiene la persona”

Pregunta 1: ¿Qué considera Ud. que es Discapacidad?

“Discapacidad, que por ejemplo usted no pueda mover una mano o un pie, ya cualquier cosa así, ya usted como ya incapacitado, así como yo”

Pregunta 1: ¿Qué considera Ud. qué es discapacidad?

“ es la incapacidad de poder hacer una actividad ya sea física, o mental.”

Pregunta 1: ¿Qué considera Ud. que es Discapacidad?

“Es un niño especial que necesita cuidados diferentes a los demás niños, es como una serie de situaciones que generan daño a nivel motriz por malformación del cuerpo o algo en los genes que no deja o permite que ellos hagan las cosas como cualquier otro niño”

Pregunta 2: ¿Qué cree Ud. que puede necesitar una persona con Discapacidad?

“Hay que tener cuidados especiales con respecto a los demás niños, tanto en estudio, como hay que darles mucho cariño, mucha atención. Mucha ayuda de sus familiares y físicas todas las cosas de apoyo que se necesitan como las sillas de ruedas, los centros médicos que los ayudan con las terapias”

Pregunta 2: ¿Qué cree Ud. que puede necesitar una persona con Discapacidad?

“La silla de ruedas, los entrenadores de marcha, los inmovilizadores y las férulas”

Pregunta 2: ¿Qué cree Ud. que puede necesitar una persona con Discapacidad?

“Básicamente la ayuda de movilizarla, moverse para bañarla para vestirla, para todo hay que movilizarla”

Sin embargo otro grupo de actores es consciente de que la discapacidad abarca más disciplinas además de la física y reconoce la labor e importancias de estas diferentes

profesiones y campos de acción en la calidad de vida de la persona en condición de discapacidad

Pregunta 2: ¿De quién reciben ayuda las personas con Discapacidad?

“De fundaciones para apoyo de terapias físicas, de lenguaje, ocupacionales, hidroterapia, fisioterapia, psicología, entre otras más”

Pregunta 8: ¿Para Ud. es fácil tratar con una persona con Discapacidad?

“No es fácil”

¿Por qué?

Porque psicológicamente la persona se siente diferente, se siente a veces rechazada por la misma sociedad, a parte que tiene su condición propia de discapacidad está también tratar con su autoestima, porque por más que ellos quieran estar bien y todo pero siempre van a sentir el rechazo de la sociedad”

EMOCIONES DE LOS ACTORES FRENTE A LOS DIFERENTES PROFESIONALES, esta categoría acoge las expresiones referidas a percepción de la relación entre las personas con discapacidad y/o sus cuidadores y los profesionales a cargo de los procesos de atención. Se identificó que no todos los profesionales cumplen con las expectativas en términos de calidad y cantidad de la atención, lo cual influye en términos emotivos y relacionales tanto a la persona con discapacidad como a los cuidadores.

pregunta 6¿Cuáles han sido sus vivencias cuándo ha recibido atención profesional?, ¿Cómo las evaluaría?

“médicos, en generalmente parece que hacen un buen trabajo también, tal vez a veces falta como constancia en cada sección ya sea médico, o se terapeuta pero pienso que hace una buena labor con el paciente

PREGUNTA 7

Excelente aunque mi servicio se reconoce como bueno pues me da apoyo el

hospital militar y eso cambia las cosas la atención es oportuna para mi hija además que tiene acompañamiento de terapia física y ocupacional a domicilio tres días a la semana no sé si eso ayuda como atención buena porque pienso que las personas con sisben como harán puede que se vea la diferencia.

Pregunta 6: ¿Cuáles han sido sus vivencias cuándo ha recibido atención profesional?, ¿Cómo las evaluaría? "Pues en cuestiones de salud pues me ha ido bien a veces , a veces como ya todo se ha ido complicando todo ya es, y yo viví un tiempo en Funza y allá era muy bueno todo en cuestiones para el salud"

Cabe resaltar que para muchas de las personas entrevistadas la atención por parte del personal de salud, era muy ambiguo ya que depende de muchos factores y uno de ellos muy importante es la economía ya que los servicios eran deficientes en aquellos casos donde los recursos económicos eran menos.

ANÁLISIS ECOSISTEMA SOCIOCULTURAL TEMUCO CHILE

Objetivo específico 1: Analizar las construcciones discursivas asociadas a los procesos de inclusión presentes en los ecosistemas socioculturales.

Con respecto a la definición del concepto de discapacidad, todos los actores sociales coinciden en que significa la disminución de alguna de las capacidades del ser humano sin embargo sólo el grupo de los profesionales focalizó más ésta definición estableciendo que no es sólo una capacidad disminuida con respecto a sus capacidades anteriores sino que ésta fue provocada por condiciones de salud diferentes que le llevaron a esa disminución.

Todos los grupos focales, excepto el de los funcionarios, coinciden que las necesidades de éstas personas son principalmente el apoyo familiar en todos los ámbitos. Sólo el grupo de los funcionarios abordó otras necesidades sin mencionar el apoyo emocional familiar, como son políticas públicas, necesidades médicas, técnicas etc. Incluso este grupo abordó que todos podemos vernos con capacidades diferentes en algún aspecto de nuestra vida y con la necesidad de abordarlas.

Los diferentes grupos focales coinciden en que para garantizar los derechos de las personas con discapacidad es necesario más información sobre esos derechos a todos los implicados e incluso a la sociedad en general a través de charlas.

Con respecto al apoyo que reciben estas personas, todos coinciden que es el círculo más inmediato, empezando por la familia y el centro dónde se atienden. El grupo de los funcionarios también nombra a comunidades religiosas como grupo de apoyo de estas personas. Igualmente existe coincidencia en establecer que este apoyo debiese ser más efectivo y fuerte desde el gobierno y la propia sociedad, según añaden los profesionales, haciéndose partícipes de ésta inclusión.

Ningún grupo focal decía conocer las políticas públicas del Gobierno chileno en cuanto a inclusión social excepto los profesionales que si la conocen aunque manifiestan dificultades para llevarlas a cabo debido a implementaciones, decisiones políticas que se toman en los diferentes gobiernos en cuanto a prioridades y educación. Debido a lo anterior, todos coinciden en que existen grandes diferencias entre estas políticas y la realidad de éstas personas estableciendo su causa en la actuación gubernamental.

Con respecto al trato con estas personas, los discursos son diferentes ya que para algunas personas es fácil porque dicen estar acostumbradas y para otras no por las reacciones de las personas con discapacidad ante determinadas situaciones. Para los funcionarios establecieron diferencias en cuanto a la facilidad de trato en lo personal, ya se les hacía difícil observar algunas situaciones adversas en cuanto a injusticias y facilidad en su trabajo ya que si bien no les complicaba, a veces les faltan las herramientas para cumplir mejor con ese trabajo.

Todos los grupos focales coinciden en que el aporte que deben de realizar para mejorar los procesos de inclusión de estas personas se basan en la comprensión y el amor, ayudarlos y comprenderlos. Los funcionarios no mencionaron esto pero sí que hicieron relevancia a que ellos solo podían actuar desde lo clínico en una instancia muy concreta de la vida de estas personas y que para implementar más acciones necesitarían transversalidad en las políticas públicas, capacitación y redes grandes y fuertes.

Objetivo específico 2 Contrastar los relatos de los actores sociales de cada ecosistema sociocultural frente a los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad.

El grupo de personas con discapacidad física estuvo conformado por 5 personas; 3 mujeres y dos hombres con rangos de edades desde los 34 a los 96 años. Analizando las construcciones de las preguntas del componente transversal podemos evidenciar que para la mayoría (4 de las 5 personas) la definición de una persona con discapacidad era aquella que ya no podía realizar las mismas actividades de igual forma que lo hacía antes de aparecer la discapacidad. Tan solo una persona respondió que ese término no era adecuado (le parecía "grotesco") y definió el término de personas con discapacidades diferentes, siempre basándose en las discapacidades físicas porque añadió que "la cabeza es lo más importante".

Al igual que en la anterior, 4 actores de los 5 consideraban que la necesidad de una persona con discapacidad era tener el apoyo, comprensión y cariño de la familia, dejando en un segundo y tercer puesto a los amigos y el centro dónde asisten a terapia. Sin embargo, para una persona, la familia no era lo necesario porque en su realidad, su familia no la apoyaba y consideraba que el centro era lo que más necesitaba.

Con respecto a cómo garantizar los derechos de personas con discapacidad, los discursos fueron menos globalizados. Dos personas consideraron que habría que difundir más esos derechos y concienciar mediante charlas, reuniones, etc. Para una persona creía conveniente focalizar más en la legalidad y que los municipios y gobiernos trabajen más en este tema, pero hubo un actor que simplemente consideró que en este tema habría que esforzarse mucho más no sólo por agentes externos a la persona con discapacidad sino también por la propia persona.

Todos coinciden en que el apoyo que reciben es poco y principalmente de la familia, excepto una persona que dice recibirlo de la institución en la que se rehabilita porque son personas preparadas para hacerlo. Uno de los participantes se queja de que recién ahora se están viendo los primeros colegios para niños con minusvalía pero que aún se necesita capacitar a esos profesores para trabajar con niños con discapacidades diferentes.

La mayoría piensa que las personas con discapacidad deberían recibir ayuda de los familiares y amigos principalmente pero que igual había que hacer un esfuerzo por parte de las municipalidades y gobiernos.

Todos los participantes dicen no conocer la Política Pública sobre discapacidad del Gobierno chileno pero solo una manifiesta que si les interesaría conocerla. De igual forma, todos coinciden en que existen distancias entre las políticas públicas y las realidades de las personas con discapacidad en su día a día.

Todos manifiestan mantener un trato fácil y agradable con personas con discapacidad sin dificultades en esas interacciones.

En cuanto al análisis de las preguntas dirigidas a éste grupo los integrantes del mismo todos concretan contar siempre con el apoyo de su familia principalmente menos un integrante que considera que cuenta con un funcionario concreto del centro dónde se rehabilita. Tres de los cinco integrantes dicen haber recibido asesoría relacionada con sus derechos y ser un funcionario del centro el que se la proporcionó. Sin embargo dos personas respondieron no conocer nada del tema ni a quién recurrir para preguntar.

Sólo una persona manifestó tener un cuidador directo y piensa que deben ser personas con mucho amor por entregar pero sobretodo necesitan aprender cómo cuidar.

Cuatro participantes dicen tener buena relación con su comunidad, aunque coinciden en que este componente es pequeño y no participan activamente en ella, una de éstas personas incluso confunde la comunidad con los funcionarios del centro dónde se rehabilita. Tan sólo hubo una persona que no tiene ninguna relación con su comunidad, ya que no participa en ella. Todos coinciden que la relación con la comunidad podría mejorar formando grupos de apoyo, talleres de participación en temas diversos y estando todos más unidos.

Todos coinciden en que su experiencia con la atención profesional que el centro de rehabilitación de Padre las casas les ofrece es muy buena y la evalúa con la nota máxima.

El grupo focal de cuidadores de personas con discapacidad estuvo formado por una sola persona debido a la dificultad de reclutamiento de éstos cuidadores o porque muchos no tenían cuidadores.

Ésta persona define discapacidad como "las enfermedades que están llegando ahora, que dan de repente, los problemas,, el Alzheimer...." y establece que lo que más necesitan estas personas es cariño y atención. Podrían garantizar sus derechos con más charlas que informen sobre discapacidad y hacer diversas actividades con éstas personas. Piensa que la familia es el primer estamento que aporta apoyo a personas con discapacidad y en segundo lugar el Centro de Rehabilitación dónde asisten. Dice no conocer la Política Pública de Discapacidad del Gobierno Chileno pero cree que existe mucha distancia entre ésa política (después de habérsela explicado) y la realidad diaria de éstas personas, ya que se necesitan más apoyo con más centros de rehabilitación y colegios. Manifiesta tener facilidad para tratar con una persona con discapacidad porque no es la primera a la que cuida aunque admite que se va adquiriendo más experiencia, dice haber tenido algunas dificultades dependiendo de la edad que tengan estas personas con discapacidad, si son jóvenes y eran activos antes de ocurrirles lo que los dejó con discapacidad, es más difícil el trato con ellos porque están enfadados con ellos y con el mundo. Establece que cuando necesita apoyo para cuidar a la persona con discapacidad que está a su cargo, recurre a la familia, en concreto a su hermana. Piensa que las personas con discapacidad necesitan mucho amor, comprensión, atención para que dejen de sentirse enfermos. Como cuidadora necesita más apoyo, atención ya que a veces ella se siente como la persona con discapacidad. Dice participar en la comunidad siendo cariñosa y amable con los miembros que la conforman, dentro de las acciones que practica para favorecer la inclusión social de personas con discapacidad es animar a las personas con discapacidad que se encuentra por la calle cuando los ve tristes y evalúa su experiencia con la atención profesional con la máxima nota.

El grupo formal de la comunidad estuvo formado por dos personas, los motivos son los mismos que los del grupo de cuidadores. Los discursos obtenidos en éste grupo son los siguientes.

Definen discapacidad como aquella persona "que no puede valerse por sí misma" y creen que éstas personas necesitan a otras personas que las ayuden en su vida diaria a realizar las tareas que ellos no pueden hacer por si solos. Coinciden en que se deben generar charlas informativas o talleres para hablar de los derechos de éstas personas y dónde deben dirigirse cuando necesiten ayuda. También coinciden en que

principalmente las personas con discapacidad reciben ayuda de la propia familia pero que deberían recibirla también del gobierno sobre todo en lo económico. Dicen desconocer las Políticas Públicas que el gobierno chileno está implementando pero coinciden en que existe una gran distancia entre éstas políticas y la realidad (después de explicarles) porque la política no se preocupa de lo que necesitan estas personas. En cuanto a la facilidad de tratar a una persona con discapacidad, las respuestas son contradictorias, una de las participantes manifiesta que si porque está acostumbrada pero la otra niega esta facilidad por el carácter que pueden tener éstas personas con discapacidad en algunos momentos ante la desesperación de su situación. dicen practicar la inclusión social tratándolos por igual y con cariño aunque dicen que aún la comunidad necesita acercarse más a estas personas con discapacidad para apoyarlos e incluirlos más.

El grupo focal de los profesionales estuvo formado por 7 participantes de los cuales 4 eran kinesiólogos, un terapeuta ocupacional, un psicólogo y una fonoaudióloga.

Solo dos personas participaron en la definición de discapacidad considerando dos puntos de vista: el de la persona con discapacidad que sería aquella situación en la que se encuentra una personas producto de cambios de diferente causa y que influyen en su salud situándolos en situación de discapacidad diferentes a la que encontraban antes de sufrir estos cambios. Y el contexto del profesional que sería toda aquella persona que no puede desenvolverse como lo hacía antes producto de una nueva condición fisiológica y que influye en su interacción con el ambiente.

En cuanto a las necesidades de las personas con discapacidad hay diversos discursos, ya que dos profesionales coincidieron que aunque ellos están acostumbrados a trabajar con personas con discapacidad física, existen muchos factores que influyen en que una persona se vea capacitada para una u otra cosa, que incluso una persona con una salud buena puede llegar a sentirse discapacitada en algún aspecto de su vida y que en ese sentido estaría su falencia. Otras dos personas coincidieron en que necesitan de todo, sobretodo el no estar incapacitados para realizar aquello que no pueden realizar, pero sobretodo necesitan de más y mejores políticas públicas que los apoyen. Y tan solo una persona concretó que lo necesario es apoyo emocional.

Para garantizar los derechos de éstas personas, los funcionarios que los tratan creen que sobre todo hay que informarlos de los derechos que tienen ya que las personas con discapacidad no los conocen admiten que ellos son agentes que deberían de realizar éste acercamiento y no lo hacen, añaden que además las personas con discapacidad deberían empoderarse de su condición para conseguir ser reconocidos en primer lugar consiguiendo sus credenciales de persona con discapacidad y acceder así a la ley 20-422.

Según los profesionales, las personas con discapacidad reciben ayuda principalmente de los centros de salud dónde los atienden, familia, centros religiosos, es decir, de los entornos más cercanos. Coinciden en que no hay tanta ayuda de estructuras gubernamentales y que existen diferencias en cuanto al lugar de residencia de la persona y a su edad, ya que un niño recibe también ayudas en el colegio. Sin embargo todos coinciden en que las personas con discapacidad deberían recibir apoyo de la familia directa, como ya lo hacen, porque son los primeros en acudir, pero también es necesaria que exista más apoyo por parte del estado y de la comunidad en sí para que la familia no se vea superada, al igual que este apoyo no tiene que ser el mismo para todas las personas con ésta condición porque no todos necesitan lo mismo. Existe coincidencia que conseguir esto es complicado ya que requiere un esfuerzo de educar a la sociedad frente a estas capacidades diferentes.

Todos dicen conocer las políticas públicas respecto a las personas con discapacidad ya que es parte de su trabajo, sin embargo coinciden que la aplicación de éstas políticas está todavía muy fragmentada y que deberían ser más transversales y hacer responsables de su cumplimiento no solo a los profesionales sino también a la comunidad. Coinciden además que aunque el país ha avanzado mucho en este aspecto desde hace 10 años, todavía éstas políticas no se aplican con prioridades y que van cambiando éstas prioridades según el gobierno que esté en el poder sin tener una armonía de actuación o una hoja de ruta que establezca prioridades claras. Además hacen referencia a que se necesitan también formar buenos cuidadores que hagan más fácil la vida de éstas personas y las suyas propias.

Los profesionales están de acuerdo en que no es fácil tratar a una persona con discapacidad desde el punto de vista personal, por las injusticias o el abandono por

parte del gobierno. Sin embargo no existe consenso desde el punto de vista profesional; para algunos si es fácil porque disponen de las herramientas pero para otros no lo es porque no disponen de ellas o porque son necesarias implementar más políticas públicas en todos los aspectos.

Las dificultades que han encontrado tratando a estas personas son también distintas, según la discapacidad a tratar, según el profesional y la edad de la persona a tratar, aunque sí que coinciden en que es más difícil tratar con las familias que con los pacientes.

Consideran que el proceso de inclusión es un proceso largo y difícil ya que no es simple y es el resultado de muchos procesos anteriores como la rehabilitación integral, mirada integral, equipo integral, familia y comunidad que faciliten la inclusión social en todos los aspectos. Consideran que ellos sólo pueden hacer efectiva esa inclusión desde la primera línea, con la intervención aunque también educan y no solo al paciente sino también al cuidador y a veces a la familia. Sin embargo sigue siendo un aporte desde lo concreto y clínico y debería hacerse un esfuerzo por ser más inclusivo incluida la sociedad, permitiendo un lenguaje inclusivo en cualquier ambiente. Para hacer la inclusión social efectiva desde su labor, ellos reclaman: transversalidad en las políticas públicas, capacitación a todos los agentes implicados y a la sociedad, mayores y mejores redes sociales, solidaridad y responsabilidad social.

Objetivo 3. Sistematizar aspectos identificados como barreras o facilitadores de la inclusión social de personas con discapacidad.

Según los diferentes análisis intra e inter grupos hemos podido identificar las siguientes barreras de inclusión social de personas con discapacidad.

1. Definición clara y objetiva de discapacidad. Si bien todos los grupos saben reconocer una discapacidad ninguno sabe decir por qué se produce o debido a qué excepto los profesionales y tampoco hacen una definición correcta porque ellos establecen discapacidad como una capacidad diferente respecto a un tiempo pasado pero no incluyen a las personas que nacen con una capacidad diferente.

2. Información clara frente a las necesidades de las personas con discapacidad. Todos aportan necesidades generales pero las personas con discapacidad son diferentes y sus necesidades van en función de esas diferencias igual que las personas sin discapacidad además también dependen del grado de discapacidad con la que ellos se consideren y necesiten.

3. Apoyo global. Una gran barrera es el pequeño círculo de apoyo que tienen estas personas que las hace sentirse excluidos del resto.

4. El apoyo debería presentarse desde todos los estamentos de la sociedad. No solo desde los círculos más cercanos o centros de salud donde se atienden.

5. Divulgación y educación sobre las políticas públicas. No sólo informando de que existen y cuales son sino también de su aplicación y dónde acudir para conseguir información y ayuda. No solo a las personas con discapacidad sino a toda la sociedad.

6. Establecimiento de transversalidad en estas políticas públicas, de establecer prioridades claras y cumplir las metas.

7. Apoyo y educación a cuidadores de personas con discapacidad para que el trato con ellos sea mejor y más efectivo.

8. Establecer acciones directas de inclusión social a toda la sociedad donde se vean reflejados todos los estamentos sociales.

9. Educación desde las escuelas en esta inclusión social.

10. Establecer el concepto claro de capacidades diferentes y no personas con discapacidad.

11. Educar en un lenguaje inclusivo.

Capítulo V – Discusión

En relación con las categorías identificadas en la fase precedente de la investigación se identificaron algunos concesos, no obstante emergieron también categorías que no habían sido identificadas, particularmente en función de las redes de apoyo, de la atención integral y de las demandas de tipo emocional en el proceso de atención que brindan los profesionales.

Por tanto, es necesario reconocer que dependiendo de las condiciones de salud hay grupos de pcd que tienen unas necesidades de asistencia en salud mayores (Organización Mundial de la Salud, 2017) por lo que establecer un vínculo básico con los profesionales de la salud en particular y con el sistema de salud en general se constituye en la piedra fundamental de toda acción terapéutica (Facchini, 2004), sin embargo es innegable la importancia de repensar y accionar estrategias que permitan transformar actitudes e imaginarios de los profesionales hacia las persona con discapacidad.

En cuanto a los elementos alternativos para transformar los imaginarios de los profesionales y cambiar, a partir de esto, las relaciones con las personas con discapacidad, se observa que la académica cumple un papel fundamental por su necesidad de fortalecer las estrategias de formación a estudiantes en temas de discapacidad. Al respecto, Ruiz-Moral (2007) expone que la educación médica tiene un déficit en el desarrollo de procesos de formación que “tienen que ver entre otros factores con la dificultad para acoplar adecuadas y efectivas estrategias docentes, pero también con el peso excesivo que los enfoques biomédicos tienen en la enseñanza de la medicina en nuestras universidades”.

Finalmente, es preciso enunciar que a partir de las narrativas de los cuatro actores sociales se evidenciaron demandas a nivel tanto disciplinar como transdisciplinar en relación con la optimización de los procesos de comprensión e intervención de las categorías inclusión social y diversidad, así como en función de la optimización de los procesos de acompañamiento e intervención. En este sentido, se evidencia como muy pertinente la generación de procesos de articulación inter y transdisciplinar en función de la comprensión y abordaje de la discapacidad, así como en el acompañamiento en los procesos de transformación social de las comunidades.

La calidad de vida (entendida en sus componentes subjetivos y objetivos), puede ser identificada como un elemento vinculado de forma directa e indirecta con los procesos de inclusión social. Asumir esta relación, implica un reconocimiento multinivel de aspectos de orden macrosocial, como por ejemplo los determinantes sociales - condiciones socioeconómicas, acceso a bienes y servicios-, aspectos

normativos - como por ejemplo las políticas públicas y cómo estas se hacen tangibles para los grupos poblacionales-, que inciden en las dinámicas de inclusión.

En función de la apuesta investigativa transdisciplinar se identificó que es una posibilidad de comprensión de la realidad social que aporta en si misma varios elementos retadores: encontrar unos mínimos comunicativos en función de la descripción y abordaje de un fenómeno; documentar y argumentar rigurosamente el proceso; “establecer límites”, si es que esto es posible en función de ver el conjunto del fenómeno sin perder de vista lo que cada disciplina puede aportar a la comprensión del mismo.

Por otra parte, se puede enunciar que la identificación de los elementos en función de la inclusión social, permite caracterizar también elementos centrales a las consideraciones sobre ejercicio de autonomía, garantía de derechos y el despliegue de potencialidades (individuales y comunitarias). Estos aspectos dan cuenta de que la inclusión social efectiva, está mediada en parte por las posibilidades de autodeterminación y participación activa de los actores sociales que se relacionan de forma directa o indirecta con la discapacidad. Estos aspectos remiten también a las apuestas conceptuales en función de los procesos psicosociales de empoderamiento comunitario (Cfr. Montero, 2001; 2003; Fals Borda, 1998) y como este es mediador fundamental en los procesos de transformación de realidades sociales. En este sentido, en esta investigación se identificó como en función del lugar del actor social y de su relación de cercanía con la discapacidad se han dado procesos dispares en este empoderamiento por lo cual los abordajes transdisciplinares situados en los contextos sociales, pueden ser un recurso pertinente en función de la resignificación de la discapacidad (entendida como categoría social) y en este sentido de la transformación de la percepción de calidad de vida de las personas con discapacidad.

El papel que tiene la academia en los procesos de inclusión social no se debe limitar a generar espacios para que se formen en sus aulas personas con discapacidad (aulas inclusivas), sino que debe ir más allá y desarrollar estrategias de trabajo que apoyen la

transformación de imaginarios en los profesionales vigentes y además cambiar los imaginarios de los profesionales en formación.

Si bien se contó con personas con discapacidad de diversas condiciones, se evidencia la necesidad de ampliar la representatividad a algunas personas que no lograron ser incluidas como por ejemplo personas con hipoacusia. Por otro lado, se evidencia como un reto importante para posteriores investigaciones centradas en este tema el asunto de cuáles serían las formas más idóneas para hacer partícipes activos de este tipo de ejercicios a las personas con discapacidad mental o cognitiva. Se abre casi que una discusión de orden ético en función de si son suficientes los relatos y mediaciones de sus cuidadores para dar cuenta de su voz.

Capítulo VI - Conclusiones

6.1 Cumplimiento de Objetivos específicos y Aportes

Este proceso de investigación es la segunda fase del proyecto de Ecosistema Sociocultural realizado en el año 2016, lo cual permitió Analizar las construcciones discursivas asociadas a los procesos de inclusión social presentes en los ecosistemas socioculturales y así sistematizar aspectos identificados como barreras o facilitadores de la inclusión social de personas con discapacidad en donde se evidencio un reclamo permanente sobre la necesidad de transformar las interacciones de los profesionales con las personas con discapacidad.

Las relaciones que los profesionales tienen con las personas con discapacidad son un reflejo de las representaciones sociales que se construyen en los contextos en los que estos viven. Trasformar estas relaciones implica la trasformación de las representaciones y por tanto, del territorio.

Al contrastar los relatos de los actores sociales de cada ecosistema sociocultural frente a los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad se observó una constante el reclamo por la configuración y permanencia de la Red de Apoyo reflejada en la familia.

De igual manera se observa que se reclama al Estado sobre la importancia de brindar ayuda y apoyo constante a los procesos de inclusión, siendo una obligación de la institucionalidad la garantía de estos derechos, sin embargo desde el lugar de las personas con discapacidad también se considera que ellos y sus familias son llamados

a la transformación desde la acción, desde la visibilización, sensibilización y educación en sus contextos inmediatos, siendo por supuesto responsable del cambio social.

Comparar contextos socioculturales distintos permite encontrar consonancias y disonancias alrededor de la inclusión social, en donde se evidencia aún muchos caminos por recorrer con sus correspondientes derivas.

A continuación se describe en detalle el alcance logrado para cada uno de los objetivos específicos:

- Caracterizar los elementos presentes en cada ecosistema sociocultural, relacionados con los procesos de inclusión social: Se cumplió de forma parcial, debido a dinámicas y tiempos académicos de las instituciones aliadas. Para el primer semestre de 2018 se consolidará en su totalidad este aspecto.
- Analizar las construcciones discursivas asociadas a los procesos de inclusión presentes en los ecosistemas socioculturales: Se efectuó el análisis en dos de los tres ecosistemas previstos, por los aspectos enunciados en el objetivo anterior.
- Contrastar los relatos de los actores sociales de cada ecosistema sociocultural frente a los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad: No se logró efectuar este contraste debido a que los análisis iniciales de Temuco Chile fueron recibidos en día 19 de diciembre y Bello aún no ha realizado esta actividad. Se consolidarán estos análisis para el desarrollo de los artículos pertinentes.

- Sistematizar aspectos identificados como barreras o facilitadores de la inclusión social de personas con discapacidad: Se realizó de forma pertinente en dos de los tres ecosistemas.
- Diseñar una propuesta de promoción de la inclusión social co-construida con los actores sociales participantes dirigida a profesionales y otros actores sociales: Se construyó y realizó el ejercicio de validación y recolección de insumos en Bogotá. Se ampliará y validará en la medida en que las instituciones asociadas concluyan todo el proceso.

6.2 Líneas Futuras

Robustecer y divulgar la propuesta de promoción de la inclusión social con el ánimo de seguir fortaleciendo las redes de apoyo que participaron en el presente proyecto. Dar continuidad a los procesos de construcción de productos de nuevo conocimiento derivados.

6.3 Producción asociada

A continuación, se incluye la producción referida a ponencias, artículos (sometidos para publicación y en proceso de ajuste para sometimiento), finalmente se incluye la propuesta emergente a partir del proceso adelantado en Bogotá. Nota: Para el año 2018, al concluir los procesos investigativos de las instituciones aliadas, se consolidará de forma más amplia este último producto y se ampliará el sometimiento de los artículos que se encuentran en desarrollo a cierre de 2017.

6.3.1. Ponencias: La siguiente tabla recopila la producción y/o participación en eventos durante el año 2017:

Evento	Descripción Producto
Congreso Colombiano de Psicología 2017	Propuesta Simposio (aceptada) - Psicología
Congreso Sietar 2017	Ponencia (aceptada) -
VI Congreso Internacional de Psicología y Educación	Ponencia (aceptada) – (No se participo)
5 Congreso Iberoamericano de Medicina Familiar y Comunitaria.	Ponencia (aceptada) (No se participo)
VI Congreso ALFEPSI (Asociación Latinoamericana para la Formación y la Enseñanza de la Psicología)	Ponencia (aceptada) - Psicología
Primer Simposio Internacional de Salud Mental: retos y alternativas de intervención psicosocial	Ponencia (aceptada) Tres programas
X CONGRESO INTERNACIONAL ROMPIENDO LIMITES -“SERES Y SABERES EN LA CALIDAD DE VIDA”	Ponencia (aceptada) Tres programas

Nota1: Para el VI evento Alfepsi (se socializaron dos ponencias asociadas a proyecto. Una de ellas emergente de intereses de una asistente de investigación, junto con el docente a cargo del acompañamiento).

Nota2: Para las ponencias que se incluye la observación “no se participó”, se identifican motivaciones asociadas a directrices institucionales.

6.3.2. Artículos: La siguiente tabla presenta el consolidado de artículos asociados al proyecto de investigación.

Artículos	Revista
“INTERACTUAR CON LA DISCAPACIDAD. PERCEPCIONES DE LOS CUIDADORES SOBRE LAS RELACIONES CON LOS PROFESIONALES DE SALUD”.	<i>Sometido a Revista de Ciencias Sociales Q3.</i>
UNA EXPERIENCIA DE APROXIMACIÓN TRANSDISCIPLINAR A LA DIVERSIDAD E INCLUSIÓN SOCIAL EN ESCENARIOS	<i>Sometido a Revista: Pensando Psicología. Clasificada como Tipo D</i>
“CALIDAD DE VIDA: UNA MIRADA DESDE LOS ACTORES DE LA DISCAPACIDAD”. *	<i>A ser sometido en Revista: Convergencia Revista de Ciencias Sociales. Q3.</i>

En relación a estos productos, es preciso enunciar que en cuanto a la producción de artículos, a cierre 2017 se cuenta con avances preliminares de otro artículo que se desarrolla de forma conjunta con los investigadores de la Universidad Autónoma de Chile y para final de 2018 se espera consolidar el artículo con Uniminuto (Sede Bello).

6.3.3. PROPUESTA DE PROMOCIÓN DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

Esta propuesta acoge los principales elementos identificados en los diferentes encuentros adelantados con los actores sociales correspondientes al Ecosistema de Bogotá. Al finalizar el proceso de recolección y análisis de datos para los ecosistemas de Temuco (Chile) y Bello (Antioquía, Colombia), se fortalecerá y revalidará la información y estrategia propuesta.

En términos metodológicos y en función de lo propuesto por la IAP, se realizaron los ejercicios de validación con los diferentes actores sociales. Después de contemplar varias alternativas, se privilegió para esta propuesta el formato tipo Blog, el cual será vinculado inicialmente en la página de Investigaciones de la Corporación Universitaria

Iberoamericana. Nota: Los registros fotográficos y demás material audiovisual, junto con la información escrita, es entregada al Área de Comunicaciones de la Corporación Universitaria Iberoamericana, para su diseño final e inclusión formal respectiva en la página institucional.

A continuación, se incluyen la ficha técnica asociada al blog y algunos de los insumos de apoyo desarrollados para el diseño final:

Ficha Técnica

Título del Blog: Voces de la discapacidad

Apartados:

1. **Introducción:** Se propone desarrollar el tema a partir del contexto en el que se ha desarrollado la investigación, referir un poco el problema, el apoyo de la Universidad, el apoyo de las diferentes organizaciones, cuál ha sido su papel y cuál es el propósito de presentar este tema.
2. **Test:** Posterior a la introducción se propone realizar un test de 10 preguntas básicas sobre el tema de discapacidad. Finalizando el test deberá aparecer las respuestas a cada una de las preguntas junto con el enlace a un video corto en el que los protagonistas de la discapacidad expliquen en un minuto, el concepto que fue preguntado o cuestionado.
 - a. **Videos:** Serán videos de 1 minuto en el que la población que forma parte del ecosistema nos cuente sobre el tema sobre el cual se preguntó en el test. Las personas propuestas para desarrollar los videos deben ser las personas con discapacidad, funcionarios que trabajen con la discapacidad, y sus cuidadores o cuidadoras.
3. **Propuestas y “consejos”:** En este apartado las personas protagonistas de la discapacidad (mismos mencionados en el punto 2 de esta estructura), expresaran sus deseos, sus anhelos, recomendaciones, peticiones, etc., para mejorar la situación de inclusión de las personas con discapacidad.
4. **Sección de interlocución con el espectador:** Dos secciones:
 - a. *Generación de compromisos:* Debe ser un apartado en el que cada persona que entre el blog se comprometa a desarrollar una acción que favorezca la inclusión de las personas con discapacidad. Se proponen dos formatos:
 - i. Un tablero en el que las personas puedan incluir texto con sus compromisos.

- ii. Una sección con video, para que las personas puedan tomar sus videos con el celular y lo suban.
- b. *Información general*: Dos secciones:
 - i. En este apartado deberán ir consignados links con información a bibliotecas, blogs y documentos en general que contengan información clave sobre la discapacidad.
 - ii. Libreta con enlaces de contacto y páginas web de personas que trabajen el tema de discapacidad y que pertenezcan a la sociedad civil organizada.

Información Contenido Preliminar Introducción:

Hablar de discapacidad puede ser distante. Incluso escabroso. En general, las personas que no viven o no se relacionan con las quienes tienen discapacidad perciben el tema lejano, como una existencia probable pero ajena, eso que siempre le puede pasar al otro y de lo cual hemos sido afortunados de escapar y no es de extrañarse que esto suceda en nuestra cotidianidad.

Tenemos un sistema y vivimos en un mundo que ha sido pensado desde la normalidad, que no fue creado para aceptar la diferencia y, en caso de reconocer su existencia, también es un mundo que otorga la responsabilidad al diferente de cambiar y normalizarse, de adaptarse al mundo en el que estamos todos.

Desde el movimiento acercar el tema de la discapacidad y ayudar a develar algunas realidades y necesidades para mejorar las relaciones que establecemos con estas personas. Este ejercicio es resultado de tal proyecto de investigación y pretende ser la puerta de entrada para que usted, señor lector, se atreva a cuestionarse y transformarse en pro de la inclusión en cada uno de los espacios cotidianos.

Bienvenido(a).

Test:

Se propone un test que incluya los siguientes elementos:

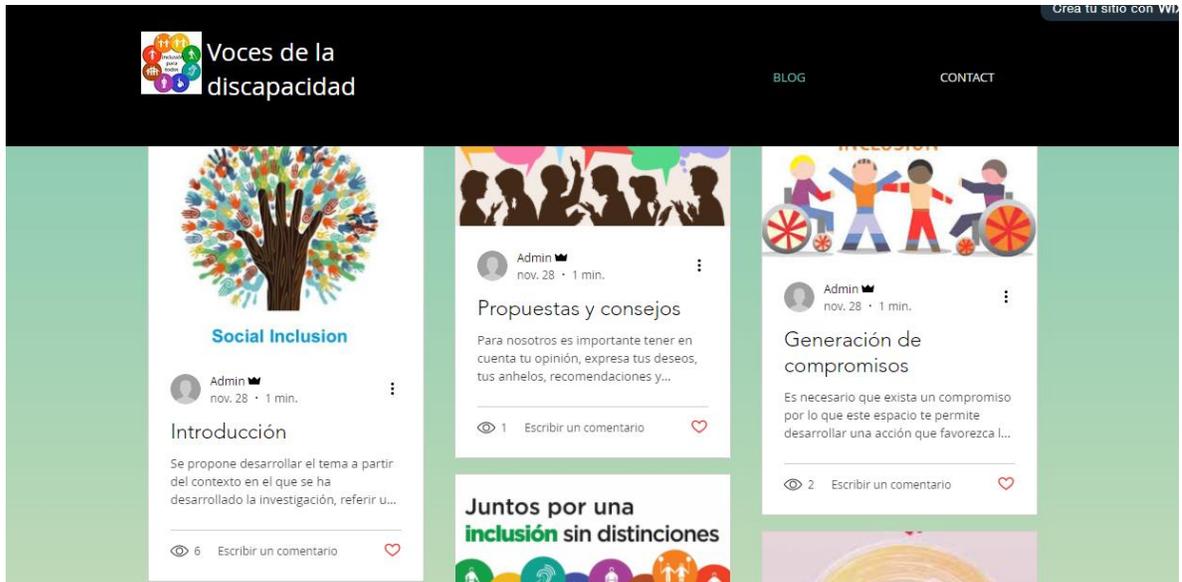
PREGUNTA	OPCIONES DE RESPUESTA	Contenidos para ser abordados en cada video
1. ¿Cuál es la mejor manera de entender la discapacidad?	a. Un castigo por portarse mal b. La consecuencia de una enfermedad c. Una situación de vida	El video debe explicar al usuario que la discapacidad no es un suceso negativo asociado a la enfermedad, sino un evento de orden relacional, que depende del sujeto y su contexto.
2. ¿Qué es la inclusión social?	a. Que todo el mundo tenga acceso a todo b. Que me dejen entrar donde antes no podía c. Que no me discriminen	El video debe explicar que la inclusión social es un proceso asociado a la participación activa, que no basta el acceso al lugar ni la eliminación de las barreras para acceder a él. Sin participación no hay inclusión.
3. ¿Cuál es la política pública de discapacidad para el distrito capital?	a. La constitución nacional de Colombia b. La ley 30 del 94 c. El decreto 470 de 2007	En el video no solo se debe explicar el decreto, sino también cuáles son sus implicaciones. De ser posible, la persona debe explicar cómo se llegó hasta la construcción de la política pública.

<p>4. ¿Qué entiende por enfoque diferencial?</p>	<p>a. Separar a la gente de que es diferente de la gente que es normal. b. Integrar a los normales con los diferentes c. Entender que todos somos diferentes.</p>	<p>Preferiblemente una persona conocedora del tema debe responder esta pregunta y explicar de forma brevísima que todos somos diferentes y que en esa medida, necesitamos todos, que se equiparen las oportunidades.</p>
<p>5. ¿Se puede curar la discapacidad?</p>	<p>a. Si b. No.</p>	<p>Pregunta en consonancia con la pregunta número 1. Explicar que no se puede curar porque no es una enfermedad, pero que existen apoyos desde el contexto y desde el sujeto, que hacen que las personas con discapacidad mejoren sus oportunidades y su inclusión.</p>
<p>6. ¿Cuál cree que es la principal dificultad para las personas con discapacidad en Colombia?</p>	<p>Las opciones de respuesta dependerán de lo que la gente nos refiera. Yo me atrevo a enunciar:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. La ignorancia de la gente b. La discriminación de la sociedad c. La falta de oportunidades. <p>Y como distractores:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. La discapacidad b. La pobreza 	

	c. La enfermedad	
7. Las personas con discapacidad son menos capaces que las personas sin discapacidad?	a. Si b. No	Se sugiere un profesional para responder esta pregunta exponiendo de forma muy breve el enfoque de desarrollo humano y de capacidades. Por otra parte, también se puede complementar los testimonios de las personas diciendo lo que hacen sus hijos con las “capacidades diferentes”.
8. Cómo me comporto con las personas con discapacidad?	a. Las ignoro porque no sé cómo tratarlas. b. Me burlo de ellas porque han cometido pecados c. Las apoyo en lo que pueda, respetando su individualidad	Explicar que una persona con discapacidad es una persona que se puede tratar normalmente, sin discriminar, y aceptando sus diferencias. Aclarar que

Prototipo: Blog Voces de la Discapacidad

Puede ser consultado en <https://kgomezca.wixsite.com/misitio-1>



Co-construido con los autores

Secciones:

Introducción



Social Inclusion



Admin 
nov. 28 · 1 min.



Introducción

Se propone desarrollar el tema a partir del contexto en el que se ha desarrollado la investigación, referir u...



6

Escribir un comentario



Test



ACÉRCATE
A LA DISCAPACIDAD

 Admin 
nov. 28 · 1 min. 

Test

Consiste en de 10 preguntas básicas sobre el tema de discapacidad.
Finalizando el test aparecerá las...

 3 [Escribir un comentario](#) 

Propuestas y consejos

Admin 
nov. 28 · 1 min.

Propuestas y consejos

Para nosotros es importante tener en cuenta tu opinión, expresa tus deseos, tus anhelos, recomendaciones y...

 1 [Escribir un comentario](#) 

Interlocución con el espectador

Admin 
nov. 28 · 1 min.

Generación de compromisos

Es necesario que exista un compromiso por lo que este espacio te permite desarrollar una acción que favorezca l...

 2 [Escribir un comentario](#) 

Juntos por una **inclusión** sin distinciones



Admin 

nov. 28 · 1 min.



Información general

Si quieres conocer mas sobre inclusión social y discapacidad



1 Escribir un comentario



Apéndices

Guía de preguntas

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
NOMBRES	
APELLIDOS	
EDAD	
GÉNERO	
DIRECCIÓN DE RESIDENCIA	
TELÉFONO	
EMAIL	
LOCALIDAD	
NIVEL DE ESCOLARIDAD	
ROL	
ENTREVISTADO POR	

GRUPO FOCAL

- **Componente Transversal**
- ¿Qué considera Ud. que es discapacidad? Contexto E 2
- ¿Qué cree Ud. que puede necesitar una persona con discapacidad? E 1 y 2
- ¿De acuerdo a su opinión cómo se pueden garantizar los derechos de las personas con discapacidad? E 3 y 4
- ¿De quién reciben apoyo las personas con discapacidad? E 2
- ¿De quién deberían recibir apoyo las personas con discapacidad? E 2
- ¿Conoce Ud. la Política Pública de Discapacidad? Contexto
- ¿Cree que existe distancia entre la política pública y la realidad (necesidades de las personas con discapacidad y sus cuidadores)? ¿Por qué?
- Para Ud. es fácil tratar con una persona con discapacidad.
- ¿En la interacción con personas con discapacidad ha tenido alguna dificultad?

Funcionario:

- Desde la labor que desarrolla ¿Cuál es su aporte para mejorar los procesos de inclusión?, ¿qué podría hacer?, ¿qué necesita para favorecer esos procesos?

Comunidad: (las preguntas anteriores, más la siguiente)

- ¿Qué hace Ud. para incluir a personas con discapacidad?
- ¿Qué cree Ud. que puede hacer su comunidad para mejorar la relación con las personas que tienen alguna discapacidad?

Personas con discapacidad

- ¿Si Ud. necesita apoyo respecto a la discapacidad con quién cree que cuenta?
- ¿Ha recibido asesoría relacionada con sus derechos?, si es así recuerda de quién?
- En caso de que la persona tenga un cuidador, ¿Cuál es su opinión frente a la labor ejercida por los cuidadores?
- ¿Cuál es la relación con su comunidad? (establecimiento de redes, componente socioafectivo, aprovechamiento de los espacios etc.)
- ¿Cómo participa Ud. en su comunidad? ¿Cómo puede mejorar la participación?
- ¿Cuáles han sido sus vivencias cuándo ha recibido atención profesional?, ¿Cómo las evaluaría?¹

Cuidadores

- ¿Si Ud. necesita apoyo respecto a la discapacidad de la persona bajo su cuidado con quién cree que cuenta?
- ¿Qué cree Ud. que puede necesitar una persona con discapacidad?
- ¿Qué necesita Ud. como cuidador de una persona con discapacidad?
- ¿Cómo participa Ud. en su comunidad?
- ¿Desarrolla Ud. acciones para favorecer la inclusión social de personas con discapacidad? (distintas a las que realiza con la persona bajo su cuidado).
- ¿Cuáles han sido sus vivencias cuándo ha recibido atención profesional?, ¿Cómo las evaluaría?²

El grupo focal se puede realizar con una estrategia mixta que involucre tanto las preguntas propuestas como una estrategia de cartografía social (que deje como insumo algún producto visual elaborado por los participantes).

Calle 67 N 5-27 Tel. 3489292
Bogotá, Colombia

¹ Tener en cuenta los derechos consignados en la primera dimensión “Fortalecimiento de Capacidades” de la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital (Decreto 470 de 2007)

² Tener en cuenta los derechos consignados en la primera dimensión “Fortalecimiento de Capacidades” de la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital (Decreto 470 de 2007)

CONSENTIMIENTO INFORMADO 1

Proyecto: DISCURSOS SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: DE LAS VIVENCIAS DE LOS PROTAGONISTAS HACIA LA TRANSFORMACIÓN DEL ECOSISTEMA SOCIOCULTURAL

Usted está invitado a participar en un proyecto de investigación propuesto por la Corporación Universitaria Iberoamericana, como estudio institucional, con la participación de los siguientes investigadores: Aleida Fajardo, Grupo de Investigación del Programa de Psicología, Edwin Meza, Grupo de Investigación del Programa de Fisioterapia y Gloria Rodríguez, Grupo de Investigación del Programa de Fonoaudiología. Su participación en este estudio es totalmente voluntaria.

1. Usted y su hijo(a) pueden retirarse del estudio cuando lo deseen, sin que esto implique perjuicio alguno para ustedes.
2. Ninguna persona participante de este estudio recibirá beneficios económicos por su participación.
3. El presente estudio no tiene ningún interés económico particular.
4. Todos los datos recolectados serán registrados y manejados BAJO ABSOLUTA CONFIDENCIALIDAD, y nadie aparte de los directamente implicados tendrá acceso a los mismos.
5. Cualquier información adicional, no dude en escribir al siguiente correo: grupo.comunicacióninterpersonal@iberoamericana.edu.co o llamar a Gloria Elsa Rodríguez Jiménez al 3144565478, Grupo de Investigación Desarrollo y Discapacidad de la Comunicación interpersonal- estudio y abordaje.

EXPLICACION DEL PROYECTO DE INVESTIGACION

OBJETIVO:

Generar una propuesta de promoción de la inclusión social de personas con discapacidad dirigida a profesionales a partir de la comparación de los discursos emergentes de actores sociales de diferentes ecosistemas socioculturales

PROCEDIMIENTO:

Usted colaborara contestando una entrevista a profundidad sobre el tema.

RIESGOS E INCOMODIDADES:

El presente estudio no representa riesgo dado que no se realizará ninguna intervención, solamente es su colaboración en la respuesta a las preguntas planteadas. Los datos se manejarán estrictamente para desarrollar la encuesta.

RESPONSABILIDADES Y PRECAUCIONES:

Al formar parte de este estudio, ustedes se comprometen a contestar la entrevista

RESPONSABILIDAD DEL INVESTIGADOR:

Los investigadores se comprometen a proteger los datos y resolver cualquier duda que tengan.

MANEJO DE RESULTADOS:

Los resultados serán manejados bajo estricta confidencialidad y los investigadores no revelará sus nombres (los datos serán manejados bajo un código). En caso de que los datos sean publicados en una revista científica, no se revelaran nombres de personas participantes en el estudio ni de sus familias.

AUTORIZACION Y FIRMAS

Acepto voluntariamente a participar en esta investigación y declaro que se me han explicado los objetivos y métodos, al igual que me han respondido las preguntas e inquietudes de manera satisfactoria.

Yo

Identificado _____ con _____ CC

No. _____

Fecha _____

Firma _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Firma _____ del
investigador _____

Testigo
1 _____

Testigo
2 _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO VIDEO

En el marco del Proyecto de Investigación titulado: **DISCURSOS SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: DE LAS VIVENCIAS DE LOS PROTAGONISTAS HACIA LA TRANSFORMACIÓN DEL ECOSISTEMA SOCIOCULTURAL,** El Sr./Sra. _____, con Cédula de ciudadanía nº _____ de _____, doy mi consentimiento a la Universidad, para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en vídeo, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona. doy mi consentimiento a la Corporación Universitaria Iberoamericana, para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en vídeo, fotografías o grabaciones de la voz de mi persona.

Entiendo que el uso de la imagen o de la voz del participante, será principalmente para fines de enseñanza o de divulgación de resultados relacionados con el proyecto de investigación.

Las filmaciones pueden usarse para los siguientes fines: (Marcar lo que proceda)

- Presentaciones en eventos académico investigativos.
- En actividades formativas (enseñanza - aprendizaje).
- El fragmento de vídeo en la página de la Universidad y en blogs informativos.

Entiendo que se me informará acerca del uso de la grabación en vídeo o fotografías para cualquier otro fin, diferente a los anteriormente citados.

No existe ningún límite de tiempo en cuanto a la vigencia de esta autorización; ni tampoco existe ninguna especificación geográfica en cuanto a dónde se puede distribuir este material. Esta autorización se aplica a las secuencias filmadas en vídeo o fotografías que se puedan recopilar como parte del proceso de investigación y para los fines que se indican en este documento.

Fecha _____

Firma _____

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Firma _____ del _____ investigador:

Testigo 1 _____

Testigo 2 _____

Referencias

- Azuero Rodríguez, A. R. (2009). Capital Social e Inclusión Social: algunos elementos para la política social en Colombia. *CUADERNOS DE ADMINISTRACIÓN*, 41.
- Brofenbrenner, U. (2002). *La ecología del Desarrollo Humano*. Barcelona: Paidós.
- Bubolz, M., & Santag, M. (1993). Human Ecology Theory. En P. Bous, *Sourcebook of Family Theories and Methods: A contextual approach*. New York: Plenum Press.
- Chambers, M. (2001). Exploring the Emotional Support Needs and Doping Strategies of Family Carers. *Journal of Psychiatric and Metal Health Nursing*, 8, 99 - 106.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry and research desing. Choosing among five approaches*. London: Sage.
- DANE. (2005). *Censo General*. Bogotá: Departamento Administrativo Nacional de Estadística.
- Dell'Anno, A., Díaz, R., Ferrante, C., Garzona, M. A., Heredia, N., Lea Katz, S., . . . Vallejos, I. (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (Vol. 1). (M. E. Almeida, & M. A. Angelino, Edits.) Paraná, Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Díaz-Guerrero, R. (1986). *El Ecosistema Sociocultural y la Calidad de Vida*. México: Trillas.
- Facchini, M. (2004). Behavior changes in long-term treatment: Physician-patient relationship. *Medicina*, 64(6), 550-554.
- Fajardo Rodríguez, A., Rodríguez Jiménez, G. E., & Meza Rosero, E. H. (2016). *Ecosistema sociocultural para la inclusión social de personas con discapacidad : De la discapacidad a las capacidades humanas*. Bogotá: Corporación Universitaria Iberoamericana.
- Fals-Borda, O. (1998). *Participación popular: retos del futuro*. Bogotá: ICFES-IEPRI-COLCIENCIAS.
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa* (Vol. 3). Madrid: Ediciones Morata.
- García Sánchez, E. (Junio de 2007). El concepto de actor. Reflexiones y propuestas para la ciencia política. *Andamiso. Revista de Investigación Social*, 3(6), 199-216.
- INE. (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile ENDISC- Informe Ececutivo X Región de Los Lagos*. X Región: Gobierno de Chile.
- Keller, R. (2010). El análisis del discurso basado en la sociología del conocimiento (ADSC). Un programa de investigación para el análisis de relaciones sociales y políticas de conocimiento. *Forum Qualitative Social Reserach*, 11(3).

- Molina Bejar, R. (2005). La discapacidad y su inclusión social: un asunto de justicia. *Revista Facultad de Medicina*, 53(4), 259-262.
- Montero, M. (2001). From action and reflection to critical psychology. *International Journal of critical Psychology*, 2, 84 - 89.
- OEA. (2016). *Equidad e Inclusión Social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas*. (B. Muñoz-Pogossian, & A. Barrantes, Edits.) Washington, DC: OEA.
- Oficina Internacional del Trabajo, Organizaciones de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y Organización Mundial de la Salud. (2004). *RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud . (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. España: Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto d Migraciones y Servicios Sociales. IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (12 de Octubre de 2017). Discapacidad y salud. Nota de prensa. *OMS*, pág. 1.
- Organización Mundial de Salud. (2011). *Informe Mundial sobre Discapacidad*. OMS.
- Ruiz-Moral, R. (2007). Relación médico-paciente: desafíos para la formación de profesionales de la salud. *Interface*, 11(23), 619-623.